Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,
Angela Genova, Veronica Moretti



STUDI e RICERCHE

Salute e Società – *Health & Society*

FrancoAngeli

Salute e Società – *Health & Society*

Collana diretta da / Editor **Guido Giarelli**

La collana editoriale, attiva dal 2002, si propone di rappresentare un punto d'incontro di carattere interdisciplinare tra le scienze umane e sociali orientato a investigare il complesso nesso tra salute, malattia, medicina da una parte e società e cultura dall'altra secondo una pluralità di approcci epistemologici, teorici e metodologici. Essa accoglie sia testi di carattere manualistico. antologico, monografico di alta qualità e innovativi, sia i risultati di studi, ricerche e indagini di carattere qualitativo e/o quantitativo empiricamente fondati e orientati a contribuire al miglioramento della qualità dei servizi sanitari. Tutti i testi, in italiano o inglese, sono sottoposti a *peer review* in doppio cieco da parte di due *referee* anonimi esperti dello specifico tema trattato e possono essere pubblicati anche in *e-book*.

The editorial series, active since 2002, aims to represent an interdisciplinary forum between the human and social sciences oriented at investigating the complex link between health, disease, medicine on one hand and society and culture on the other one according to a plurality of epistemological, theoretical and methodological approaches. It includes both high-quality and innovative texts of manual, anthological, monographic nature, and the results of studies, researches and surveys of a qualitative and / or quantitative nature that are empirically founded and aimed at contributing to the improvement of the quality of health services. All the texts, in Italian or English, are subjected to double-blind peer review by two anonymous referees who are experts in the specific topic dealt with and can also be published in e-books.



Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Comitato scientifico / Scientific board

Ellen Annandale *(University of York)*
Rita Bichi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*
Piet Bracke *(Universiteit Gent)*
Hannah Bradby *(Uppsala Universitet)*
Mario Cardano *(Università di Torino)*
Cleto Corposanto *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*
Anna Rosa Favretto *(Università di Torino)*
Boaventura de Sousa Santos *(Universidade de Coimbra)*
Siegfried Geyer *(Medizinischen Hochschule Hannover)*
David Hughes *(University of Swansea)*
Enrique Perdiguero-Gil *(Universidad Miguel Hernández, Alicante)*
Mike Saks *(University of Suffolk)*
Graham Scambler *(University College London)*
Alberto Scerbo *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*
Stefano Tomelleri *(Università di Bergamo)*
Giovanna Vicarelli *(Università Politecnica delle Marche)*

Comitato editoriale / Editorial board

Charlie Barnao *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Alessia Bertolazzi *(Università di Macerata)*, Micol Bronzini *(Università Politecnica delle Marche)*, Silvia Cervia *(Università di Pisa)*, Carmine Clemente *(Università di Bari)*, Maurizio Esposito *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale)*, Davide Galesi *(Università di Trento)*, Angela Genova *(Università di Urbino Carlo Bo)*, Linda Lombi *(Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano)*, Beba Molinari *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Umberto Pagano *(Università Magna Græcia, Catanzaro),* Alessandra Sannella *(Università di Cassino e del Lazio Meridionale),* Mauro Serapioni *(Universidade de Coimbra)*, Eleonora Venneri *(Università Magna Græcia, Catanzaro)*, Roberto Vignera *(Università di Catania)*.

Responsabili redazionali / Editorial managers

Marilin Mantineo, *m.mantineo@unicz.it*
Anna Trapasso, *annatrapasso1@gmail.com*
Sonia Chiaravalloti, *sonia.chiaravalloti@unicz.it*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

A cura di Guido Giarelli,
Angela Genova, Veronica Moretti

FrancoAngeli

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Il volume è stato pubblicato con il contributo della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS)

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Sonia Chiaravalloti

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Indice

Prefazione, di *Maria Carmela Agodi* pag. 7

Introduzione. I nuovi scenari della salute e della medicina nella società digitale sindemica, di *Guido Giarelli* » 11

I. La personalizzazione della cura nella società digitale sindemica »

1. Cutting of: the tacit meanings of Precision Medicine, di *Barbara Prainsack* » 27

2. La sfida della complessità nel COVID-19: dalla lettura sindemica a un approccio sistemico, di *Christian Pristipino* » 37

3. Pratiche di self-tracking e autocura nella società digitale. Il caso del diabete tra opportunità e limiti, di *Flavia Atzori* » 55

4. L'importanza della prospettiva di genere negli "stili di invecchiamento", di *Camilla Caporali* » 70

5. «Far vivere» o «lasciar morire» i pazienti affetti da Covid-19. Il ruolo dei professionisti palliativisti nei reparti di emergenza durante la pandemia, di *Barbara Sena* ed *Enrico De Luca* » 83

6. Tutela della salute dei migranti e del benessere di comunità: Il Progetto VirCov, di *Marcella Lo Bosco*, *Chiara De Padua*, *Ilenia Scerrato* e *Alessandra Sannella* » 98

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

II. La partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

7. Rhetorics of participation and choice in healthcare: citizen rights or responsible citizenship?, di *Karen Willis* pag. 113

8. Gli impatti della pandemia Covid-19 sulla partecipazione civica alle politiche pubbliche. Una riflessione da Lisbona, di *Roberto Falanga* » 125

9. La co-produzione di servizi in sanità. Una scoping review, di *Linda Lombi* e *Silvia Cervia* » 139

10. Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica, di *Concetta Russo* » 158

11. Chi esita? Atteggiamenti degli italiani verso i vaccini anti COVID-19 e ruolo comunicativo degli esperti scientifici, di *Barbara Saracino* 172

12. Attività fisica adattata ed aging process: prospettive sociologiche, di *Simona Di Mare, Alessandro Porrovecchio, Philippe Masson* e *Maurizio Esposito* » 198

Conclusioni, di *Angela Genova* e *Veronica Moretti* » 217

Note autori » 229

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Prefazione

di *Maria Carmela Agodi*[*]

Se guardiamo all'esperienza del recente passato e la proiettiamo nel futuro, lo sviluppo dei sistemi sanitari appare interpretabile, alla luce di un'apparente contraddizione: da un lato le promesse della medicina di precisione, sostenute dalla convergenza tra personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini all'evoluzione della ricerca, e, dall'altra, le evidenze del fallimento di sistemi sanitari basati sui centri di eccellenza e il depauperamento dei servizi di prossimità, rese palesi – queste ultime – dalla mortalità da Covid-19, per l'interconnessione sindemica tra circolazione del virus, incidenza di patologie cronico-degenerative e disuguaglianze sociali di salute.

La digitalizzazione e la pervasiva diffusione di piattaforme di condivisione dei dati sanitari sono rappresentate, nel discorso pubblico orientato al futuro e, in parte, nel PNRR, come una delle chiavi di volta per affrontare tale contraddizione. La medicina di precisione, che si avvale delle basi di dati e delle piattaforme che li rendono disponibili alla ricerca, si propone come evoluzione e completamento del paradigma basato sulle promesse di una medicina preventiva, predittiva, personalizzata e partecipativa, legate a un approccio genomico di tipo integrato, fondato sull'applicazione della biologia sistemica alla malattia.

Condizione essenziale per il suo sviluppo è la disponibilità dei pazienti a contribuire, con i loro dati personali, alla costruzione delle basi di dati utili a comprendere i meccanismi della malattia e a produrre modelli predittivi delle condizioni di salute/malattia. Il contributo del paziente è sollecitato sulla base del presupposto della convergenza tra interesse personale – al monitoraggio del proprio stato di salute e all'immediato accesso a segnali che possano essere individuati come possibili "sintomi" – e interesse pubblico – il contributo che i suoi dati danno alla ricerca. Le app di monitoraggio del proprio stato di salute e di benessere, disponibili attraverso dispositivi che vanno dai telefoni cellulari e agli smartwatch che monitorano il movimento, il ciclo del sonno, i battiti cardiaci, il tasso glicemico, sino ai sensori specializzati

[*] Già Presidente Associazione Italiana di Sociologia (AIS).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

per l'uso da parte dei pazienti cronici, sono gli strumenti che consentono la rilevazione dei *big data*. La loro raccolta ed elaborazione è tuttavia oggetto di regolamentazioni ancora in fieri, in un equilibrio ancora da raggiungere tra open data e open science, tutela della privacy su dati sensibili, aspettative di profitto delle big companies proprietarie delle piattaforme e politiche sanitarie e di sicurezza. La stessa disponibilità alla cessione dei dati da parte dei cittadini appare oscillare tra gli opposti estremi della fiducia – che si manifesta nel successo delle app che monitorano i livelli di fitness e benessere, i comportamenti salutari e lo stile di vita – e della diffidenza – clamorosamente emersa con il fallimento della app IMMUNI nel monitoraggio della diffusione del COVID 19.

A quali condizioni questo nuovo paradigma può tener fede alle proprie promesse, di una medicina destinata a curare non semplicemente la malattia ma il suo manifestarsi in una data persona, intesa nella sua interezza e unicità, in base alle sue caratteristiche ed alla sua storia genetica, psicologica e sociale, attraverso una conoscenza predittiva della sua suscettibilità alle malattie ed il ricorso a terapie personalizzate? In che modo la telemedicina può, se non sostituire, almeno integrare la presenza capillare della medicina territoriale? In che modo l'accesso individuale sarà universalisticamente garantito a tutela della salute pubblica?

Quanto se ne avvantaggerà la ricerca indipendente? Quanto le big companies proprietarie delle piattaforme digitali saranno disponibili a rendere dati e algoritmi accessibili alla ricerca – e a quali condizioni di partenariato e compartecipazione? Quanto la regolamentazione dei diversi interessi e dei diversi diritti, alla tutela non solo della privacy ma della ricerca e della salute intese come beni pubblici, sarà possibile al livello sovranazionale – quello su cui operano le piattaforme digitali, di proprietà delle big companies?

Risale ormai al 2016 la dichiarazione della Commissione Europea a favore di uno sforzo congiunto per un cloud europeo per l'Open Science, basato sui principi della tracciabilità, accessibilità, interoperabilità e ri-utilizzabilità dei dati, progetto che solo a partire dal 2020 sembra aver cominciato a trasformarsi in realtà (*https://euraxess.ec.europa.eu/worldwide/japan/european-open-science-cloud-becomes-reality*) e che l'esperienza della pandemia/sindemia avrebbe dovuto ulteriormente accelerare.

A livello europeo, il futuro della ricerca sulla salute, da una parte, e delle politiche pubbliche in ambito sanitario, dall'altro, dipenderanno molto dalla regolazione in materia di privacy, proprietà, accessibilità, disponibilità e controllo democratico sui dati che riguardano la salute e sul modo in cui tale regolamentazione renderà affidabile per i cittadini la gestione delle piattaforme in cui confluiscono le informazioni che li riguardano – piattaforme per ora governate prevalentemente dall'orientamento privatistico e liberista cui è improntata la legislazione statunitense cui per lo più rispondono.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Il volume curato dalla Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS), sempre attenta a cogliere l'emergere di nuove problematiche e sfide sociali, si interroga su quale contributo di studio e di ricerca può offrire la sociologia della salute e della medicina alle complesse problematiche d'ordine etico, giuridico, sociale, culturale, di sicurezza e di protezione della privacy, nonché politico ed economico, che i radicali mutamenti in atto comportano. Il Convegno della Sezione dedicato a "*Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica*", svoltosi a Bertinoro (Forlì) dal 18 al 20 novembre 2021, ha sollecitato la riflessione collettiva dei sociologi della salute italiani su queste tematiche, chiamando al confronto e alla discussione, su risultati e prospettive di indagine, studiosi affermati a livello nazionale e internazionale e giovani ricercatori. La selezione, che di quei tanti e significativi lavori, viene qui presentata, vuole dare un contributo orientato sia a stimolare ulteriormente la ricerca che ad informare, attraverso i risultati e le evidenze empiriche, le scelte di policy e le possibili applicazioni sotto forma di iniziative di citizen e participatory science.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Introduzione. I nuovi scenari della salute e della medicina nella società digitale sindemica

di *Guido Giarelli*[*]

1. L'insostenibile ascesa della società digitale

Nel corso degli ormai oltre due decenni che ci separano dagli inizi del XXI secolo, abbiamo assistito a due fenomeni che, assieme alla maggiore crisi economico-finanziaria dai tempi di quella del 1929, hanno scosso e mutato profondamente le società contemporanee, già in precedenza radicalmente globalizzate: il processo di globalizzazione (Martell, 2017) costituisce infatti il presupposto necessario di entrambi tali fenomeni, senza il quale essi non sarebbero stati possibili.

Il primo fenomeno è rappresentato dalla progressiva digitalizzazione della vita sociale cui stiamo assistendo: le tecnologie digitali stanno permeando sempre più la nostra vita quotidiana in tutti i suoi aspetti, sia nelle società postindustriali che in quelle emergenti. È una rivoluzione tecnologica cominciata già nel corso dell'ultimo decennio del secolo scorso con l'avvento di internet e del World Wide Web quale strumento per accedervi tramite browser (il cosiddetto "Web 1.0"), utilizzati prima per scopi militari, accademici e tecnici, e poi per tutta la popolazione con la diffusione dei personal computer da tavolo e portatili. Consultare le proprie e-mail, effettuare operazioni di *home banking* e acquisti di beni e servizi online diventava così pratica quotidiana; anche se non era ancora possibile accedere alla creazione dei contenuti online e la connessione ad internet per linee telefoniche limitava la sua diffusione laddove queste non erano presenti.

Dai primi anni del nuovo secolo, con l'arrivo del "Web 2.0" e di piattaforme e siti web accessibili online, lo sviluppo di tecnologie wireless (wi-fi) e la diffusione della banda larga hanno reso l'accesso a internet ubiquo e alla portata di chiunque e in qualunque luogo, grazie anche all'adozione di nuovi strumenti digitali mobili come smartphone e tablet. Si afferma così l'era del "*social web*", grazie ai *social media* quali Facebook, Twitter, Instagram e

[*] Università 'Magna Graecia' Catanzaro, giarelli@unicz.it

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

YouTube, che consentono la condivisione di informazioni e immagini online. Piattaforme digitali e app permettono anche l'accesso a notizie, musiche, tv e film senza limiti, se non di spazio digitale. I motori di ricerca come Google, Yahoo! e Bing consentono di ricercare sul web qualunque informazione; e la piattaforma collaborativa online gestita in *open access* Wikipedia è divenuta lo strumento di riferimento privilegiato quale fonte di tali informazioni. I sistemi di orientamento globale digitalizzati come *Google Map* hanno sostituito le vecchie cartine stradali nel fornirci la nostra posizione spaziale e indicarci la direzione da seguire per raggiungere un determinato luogo. Gli stessi curricula scolastici e universitari si avvalgono sempre più delle tecnologie digitali quali strumenti di apprendimento. Anche in ambito sanitario, le tecnologie digitali hanno prodotto *Digital Health*, *eHealth*, *MHealth*, *Medicine 2.0* e *Health 2.0* quali strumenti sempre più diffusi; e la digitalizzazione della salute è avanzata a grandi passi in virtù di apps mobili, *wearable devices* e pratiche di auto-tracciamento (*self-tracking*).

Negli ultimi anni ha fatto poi capolino il "Web 3.0", o "Internet delle cose", nel quale gli oggetti della nostra vita quotidiana, una volta digitalizzati (divenendo "cose smart"), sono in grado di connettersi a internet autonomamente l'uno con l'altro, scambiandosi informazioni senza alcun intervento umano e creando reti integrate tra oggetti, database e piattaforme digitali.

Lo scenario che si è andato quindi così delineando è quello di una "società digitale", come è stata definita (Lupton, 2015), nella quale la nostra stessa vita è stata digitalizzata. L'impatto di queste tecnologie sulle relazioni professionali come su quelle personali è divenuto onnipervasivo: lo spazio pubblico così come quello privato sono stati interamente colonizzati dalle tecnologie digitali. Le relazioni amicali e sentimentali sono sempre più intermediate dai *social media*, attraverso i quali la sfera dell'intimità perde il proprio carattere di riservatezza per divenire di dominio pubblico: cade così la differenza tra spazio privato e spazio pubblico, nel momento in cui il primo trasmuta nel secondo. Ma anche viceversa: lo spazio pubblico si alimenta e invade sempre più lo spazio privato. La selezione dei candidati per un posto di lavoro avviene sempre più spesso guardando al profilo *social* dei candidati più che in base al loro curriculum. Le campagne elettorali, così come quelle di promozione commerciale dei prodotti, si svolgono prevalentemente sulla base della profilazione dei potenziali elettori/clienti grazie ai *big data*, le serie di dati digitalizzati rilevati dalle piattaforme dei *social media* relativi alle nostre relazioni sociali, alle parole chiave utilizzate sui motori di ricerca, ai siti web visitati, ai nostri contatti telefonici, agli acquisti online effettuati, alle operazioni bancarie, ai contenuti generati in quanto utenti del web (*tweet, like, blog post*, commenti, fotografie, video, ecc.) trasformati in "*prosumer*" (Beer e Burrows, 2010; Ritzer, 2014), produttori e consumatori assieme dei contenuti proposti dalle piattaforme digitali. Archiviati ed elaborati grazie ad

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

algoritmi (serie di istruzioni fornite ad un *software* per arrivare ad un determinato obiettivo), questi metadati creano profili-tipo che consentono di prevedere con un certo grado di probabilità i comportamenti elettorali e commerciali della popolazione.

Tutto ciò solleva evidentemente seri problemi in termini di controllo sociale e sfruttamento commerciale, evidenziando ancora una volta la sostanziale ambivalenza di questo come di ogni fenomeno sociale: da una parte le tecnologie digitali consentono di potenziare e promuovere le possibilità di azione dei soggetti, la loro *agency*; ma, dall'altra, si possono trasformare in strumenti di controllo sistemico più o meno occulto e quasi totale. Il loro utilizzo con finalità di sorveglianza di massa (e, potenzialmente, di repressione di ogni forma di dissenso sociale e politico) in quella che è stata definita la "società della sorveglianza" (Lyon, 1994) appare ormai generalizzato in società autoritarie come quella cinese, nella quale le tecniche di riconoscimento facciale mediante videocamere e la censura di internet sono parte integrante della repressione del dissenso sociale e politico (Pieranni, 2020).

Ma anche in società che si autodefiniscono "democratiche" come quelle occidentali, quello che una studiosa della Harvard Business School definisce il "capitalismo della sorveglianza" (Zuboff, 2019) è rappresentato dalle grandi *corporations* della Silicon Valley (Facebook, Google, Twitter, Amazon, ecc.) che gestiscono Internet e che sono diventate veri e propri imperi di sorveglianza basati su architetture globali di monitoraggio dei comportamenti, di analisi dei dati, di targeting e di previsione sociale in funzione commerciale e politica. Secondo Zuboff, esse hanno ormai realizzato un vero e proprio "colpo di stato epistemico" occulto, fondamentalmente antidemocratico, caratterizzato da una iper-concentrazione di conoscenza sociale in grado di produrre un potere in precedenza inimmaginabile: l'autorità di decidere chi ha i diritti di proprietà sulle nostre informazioni personali e la capacità di controllare i sistemi e le infrastrutture critiche dell'informazione. Tale processo si sarebbe realizzato in quattro fasi. La prima fase è stata l'appropriazione dei diritti epistemici, che pone le basi per tutto ciò che ne consegue: il capitalismo della sorveglianza ha origine nella scoperta che le aziende possono utilizzare la vita delle persone come materia prima gratuita per l'estrazione di dati comportamentali, che poi dichiarano essere di loro proprietà privata. La seconda fase è rappresentata da un forte aumento della disuguaglianza epistemica, definita come la differenza tra ciò che il singolo sa e ciò che si può sapere di lei/lui. La terza fase, che stiamo attualmente vivendo, introduce il caos epistemico causato dall'amplificazione algoritmica guidata dal profitto, dalla diffusione e dal microtargeting di informazioni false, molte delle quali prodotte da schemi coordinati di disinformazione. I suoi effetti si fanno sentire nel mondo reale, nel quale fratturano la verità condivisa, avvelenano il discorso pubblico, paralizzano la politica democratica e talvolta

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

istigano alla violenza. Nella quarta fase, il dominio epistemico viene istituzionalizzato, sostituendo la *governance* democratica con la *governance* computazionale del capitale privato di sorveglianza. Le macchine conoscono e i sistemi prendono le decisioni, guidati e sostenuti dall'autorità illegittima e dal potere antidemocratico del capitale privato di sorveglianza.

Che cosa hanno da dire i sociologi di fronte a tutto questo? Passato il tempo delle contese tra tecno-scettici e tecno-entusiasti, apocalittici e integrati (Eco, 2001), si tratta ora di sviluppare una "sociologia digitale critica" (Lupton, 2015:17-8) che, partendo dalla rilevanza indiscussa che le tecnologie digitali hanno ormai assunto al punto di plasmare l'intera società globalizzata e le nostre vite, ne sappia cogliere la fenomenologia e analizzarne l'impatto profondamene ambivalente in termini di potenzialità e rischi che la digitalizzazione della società e della cultura comporta: riconoscendo che essa è divenuta ormai parte costitutiva del nostro stesso essere umani (Miller e Horst, 2012).

2. Il Covid-19 non è solo una pandemia

Il secondo fenomeno strettamente connesso alla globalizzazione e, in particolare, ai processi di diffusione prodotti dal commercio internazionale e dalle opportunità di mobilità offerte soprattutto dal trasporto aereo (Goldin e Mariathasan, 2014) è rappresentato dalla recente manifestazione su scala mondiale della sindrome da SARS-Cov-2 che dal 2019 ad oggi ha prodotto oltre 6 milioni di morti e 600 milioni di contagiati[1]. Si è trattato di un fenomeno devastante di dimensioni epocali, probabilmente destinato a divenire endemico, che ha indotto un ripensamento profondo delle concezioni consolidate della malattia in almeno due direzioni.

La prima riguarda la necessità di rivedere quella che, negli ultimi decenni, gli epidemiologi hanno definito la "transizione epidemiologica" (Omran, 1971) che le società tardoindustriali avrebbero attraversato quale terza fase dopo l'età delle grandi pestilenze e della fame, che dal Medioevo si sarebbe prolungata sino alle soglie dell'epoca moderna; e l'età delle epidemie declinanti che ha attraversato nel corso dell'Ottocento le prime due rivoluzioni industriali sino alle due Guerre mondiali. Con la fine delle "grandi pestilenze" prodotte dalle malattie infettive, l'epoca contemporanea sarebbe dunque l'età delle malattie cronico-degenerative che, secondo altri due epidemiologi (Olshansky e Ault, 1986), in virtù del progressivo declino anche dei tassi di mortalità ad esse dovuti nei paesi tardoindustriali, sarebbero ormai

[1] Per l'esattezza, 6.460.493 morti e 600.366.479 casi di contagio (WHO Coronavirus Covid-19 Dashboard, https://covid19.who.int/, consultato il 6-9-2022).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

entrati nel quarto stadio della transizione epidemiologica: "l'età delle malattie degenerative differite".

Si tratta di una visione evoluzionistica sostanzialmente smentita dalla realtà fattuale: se osserviamo l'andamento storico delle grandi pandemie di peste, colera, vaiolo, tifo, TBC, influenza, ecc. (Jones, 2020), scopriamo infatti che esse si ripetono ciclicamente. Non solo: la frequenza e la virulenza con cui le pandemie si sono verificate nel corso del Novecento appare significativamente aumentata rispetto ai secoli passati: dalla terribile "Spagnola" del 1918 con 100 milioni di morti alla "Asiatica" del 1957 che uccise oltre un milione di persone prevalentemente in Cina, alla "influenza di Hong Kong" che nel 1968-69 fece più di 250 milioni di contagiati con quasi un milione di morti nel mondo, alla H1N1, detta "Influenza suina", che nel 2009 causò fino a 400.000 mila decessi. La società pandemica nella quale ci siamo ritrovati a vivere è dunque quella nella quale la prevalenza di patologie cronico-degenerative (se resterà tale) è destinata a convivere con il ripresentarsi periodico e con frequenza sempre più ravvicinata di pandemie dalle proporzioni devastanti.

La seconda direzione di ripensamento delle concezioni consolidate della malattia riguarda la stessa definizione del Covid-19: come affermato da Richard Horton (2020: 874), direttore di *Lancet*, "il Covid-19 non è una pandemia". Si tratta infatti di un concetto riduttivo per definire un fenomeno le cui cause non sono semplicemente attribuibili alla diffusione del nuovo Coronavirus, ma sono da ricondursi anche alla sua interazione con una serie di malattie non trasmissibili (oncologiche, cardiovascolari, metaboliche) enfatizzata dalle disuguaglianze di salute nei gruppi sociali più poveri e marginali che subiscono le conseguenze delle disparità economiche e sociali. È dunque necessario un approccio più comprensivo, che Horton ritrova nel concetto di "sindemia" già proposto dall'antropologo statunitense Merrill Singer e dai suoi colleghi (2017). Una sindemia non è dunque semplicemente una forma di comorbidità diffusa, ma il risultato dell'interazione tra due fattori biologici di diverso tipo (un agente infettivo ed una condizione patologica cronico-degenerativa o di altra natura) esacerbata nei suoi effetti avversi da una situazione ambientale socioeconomica svantaggiata.

La concezione di sindemia riconfigura dunque la comprensione storicamente consolidata delle malattie da parte della biomedicina come entità distinte, da affrontare singolarmente una alla volta e indipendentemente dal contesto sociale in cui si verificano. L'approccio sindemico intende invece considerare anzitutto l'interazione sinergicamente negativa tra i diversi fattori biosociali che entrano in gioco quale meccanismo specifico che produce effetti negativi sulla salute dei singoli e delle popolazioni in condizioni di particolare vulnerabilità a causa di povertà, stigmatizzazione, emarginazione, stress, violenza strutturale. È evidente quindi che la prevenzione e la terapia di tali meccanismi complessi di interazione non è riducibile a misure

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

di evitazione o di contenimento di sanità pubblica, ma implica anche politiche economiche e sociali volte a ridurre le diverse forme di disuguaglianza e ingiustizia sociale.

Lo spazio di riflessione che tale concezione sindemica multicausale e multidimensionale apre per la ricerca sociologica, oltre che per la sua proiezione pubblica in termini di promozione dei diritti umani e sociali, è potenzialmente molto vasto e ancora tutto da esplorare. Per quanto riguarda nello specifico l'ambito subdisciplinare della sociologia della salute e della medicina, abbiamo scelto nel convegno di metà mandato della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS) svoltosi alla Rocca di Bertinoro (Forlì) dal 18 al 21 novembre 2021 di cominciare prendendo in considerazione due tematiche di particolare rilevanza: la personalizzazione delle cure e la partecipazione dei cittadini in sanità, osservati alla luce dei cambiamenti introdotti nel contesto sociale e culturale delle società contemporanee dalla digitalizzazione della vita e dalla sindemia di Covid-19.

3. La "medicina delle 4 P": promessa o minaccia?

Le ragioni all'origine della scelta dei due temi indicati risiedono in quella che è stata definita la "distruzione creativa della medicina" (Topol, 2012) quale effetto della rivoluzione digitale. Sulla scia dei risultati del Progetto Genoma Umano (2000-2003), nel corso degli ultimi due decenni sulla scena sanitaria si è andato infatti sempre più affermando a livello internazionale un rapido mutamento dalle conseguenze radicali: grazie all'utilizzo delle nuove biotecnologie e, in particolare, di screening e test genetici fondati sul sequenziamento del genoma umano, si è andata diffondendo una "concezione genetica della salute" (Petersen, 2006) secondo la quale il genoma costituirebbe il fattore all'origine della maggior parte (se non tutte) delle condizioni di salute-malattia. I marcatori genetici divengono l'elemento chiave per la stratificazione degli individui umani e la loro classificazione tassonomica; sulla cui base diagnosticare poi gli eventuali "difetti" genetici da trattare con terapie farmacogenetiche ritagliate "su misura" (Bentley, 2004).

Poiché, in realtà, il grado in cui il genoma è effettivamente all'origine delle malattie umane risulta alquanto variabile (dalle singole malattie genetiche, quale la malattia di Huntington a sindromi complesse quali demenza, diabete o patologie cardiovascolari) e, soprattutto, interagente con altri fattori di diversa natura ambientale (psicologica, sociale, economica, ecologica), ecco che tale concezione genetica "pura" si è andata progressivamente complessificando grazie soprattutto all'incontro con la biologia sistemica – scienza nata negli stessi anni dall'incontro tra biologia molecolare, modellizzazione matematica e teoria sistemica (O'Malley e Dupré, 2005) – che è

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

all'origine di quella che è stata variamente definita "medicina sistemica" (Bousquet *et al*., 2011), "medicina personalizzata" (ESF, 2012), "medicina di precisione" (NAS, 2011) o "medicina della 4 P: predittiva, preventiva, personalizzata e partecipativa" (Hood e Galas, 2008)[2].

Quest'ultima definizione, in particolare, evidenzia le promesse di un radicale cambiamento di paradigma in medicina rispetto alla biomedicina consolidata (Flores *et al*. 2013): una medicina *predittiva* della salute futura degli individui in una logica prospettica e proattiva di ottimizzazione della salute e del benessere anziché focalizzata sulle malattie conclamate; conseguentemente, una medicina *preventiva* anziché concentrata sulla terapia, in grado di anticipare il manifestarsi della malattia intervenendo sul "difetto" genetico che ne sarebbe all'origine; una medicina *personalizzata* in quanto non più basata su una "taglia unica" per tutta la popolazione con la stessa patologia, ma su di una terapia farmacogenetica di precisione ritagliata "su misura" per il singolo individuo in base alle sue caratteristiche genetiche; infine, una medicina *partecipativa,* dal momento che assegna al paziente un ruolo attivo nella gestione della propria salute anziché passivo in quanto mero oggetto di intervento del professionista.

Si tratta di promesse radicali (Duffy, 2015), che poggiano sulle fondamenta di quello che viene definito un approccio "olistico" o "integrativo" in grado di andare al di là del classico riduzionismo biomedico per comprendere la complessità sistemica della salute-malattia:

> (…) physicians deals with a lot of non-linear, multidimensional information, while the medical science they need to use to make decisions provides them with tools to make linear, reductionist decisions. There is an overall theme of 'one disease, one risk factor, one target' with a lack of dynamic information. In the coming decade, systems medicine aims to provide the tools to take into account the complexity of the human body and disease in the everyday medical practice (Vandamme *et al*., 2013: 891).

Quanto solido, tuttavia, è davvero l'impianto olistico su cui tali promesse radicali poggiano? Indubbiamente, la "medicina delle 4 P" ha il merito di fondarsi su almeno tre connessioni fondamentali e innovative (Prainsack, 2022): una visione sistemica che trascende la frammentazione del sapere specialistico, dell'expertise e della pratica biomedica convenzionali, per cercare di comprendere e prevedere il comportamento o le proprietà emergenti di processi biologici complessi e multidimensionali; uno spostamento di focus da un'informazione genomica stabile all'inclusione di un più ampio *range* di dati dinamici e malleabili, compresi quelli relativi al comportamento e allo

[2] Dal momento che le diverse definizioni implicano differenze sfumate, esse sono sostanzialmente sovrapponibili; noi utilizzeremo l'ultima, in quanto maggiormente attinente agli oggetti della nostra trattazione.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

stile di vita del soggetto, in grado di fornire una diagnosi personalizzata al di là delle tassonomie biomediche delle malattie basate sui sintomi; e un'integrazione dei dati biomedici con l'informazione riportata dal paziente grazie alle app mobili, ai social media, alla telemedicina, relativa alle sue pratiche, preferenze, al suo contesto sociale, culturale ed economico, al fine di includere anche i determinanti sociali di salute nei modelli predittivi elaborati, aumentandone l'accuratezza.

La stessa autrice (Prainsack, 2022) evidenzia tuttavia che i dati digitali utilizzati per la diagnosi e i modelli previsionali della medicina delle 4 P si concentrano principalmente sul livello genomico e molecolare, verso cui focalizzano lo sguardo medico prima centrato sullo specifico organo e sulla malattia conseguente: operando una "datificazione del Sé" che lascia ben poco spazio ad altri tipologie di informazione qualitativa e soggettiva che non possono essere catturate dal formato digitale. Per questo ritiene che, in realtà, al di là della retorica sulla personalizzazione e individualizzazione della cura, le promesse della medicina delle 4P rischiamo di risolversi in un nuovo "riduzionismo illuminato" che marginalizza, quando non esclude, quelle evidenze che non sono riducibili a dati digitali, a cominciare dall'esperienza soggettiva della malattia (*illness*) e dalle sue narrazioni *(illness narratives*).

Per questo, secondo Vogt e colleghi (2016), il nuovo olismo rivendicato dalla medicina delle 4 P appare in realtà basato su di un tipo di "olismo tecnoscientifico" che, sia a livello teorico che metodologico, si risolve poi in una forma ampliata di "medicalizzazione olistica":

> P4SM represents a technoscientific holism resulting from an altered, more all-encompassing technological gaze on human life and related changes in biomedicine's methods and philosophy. We then argue that this form of holism points towards an expanded form of medicalization, which we call holistic medicalization: Each person's whole dynamic life process is defined in biomedical, technoscientific terms as controllable and underlain a regime of control in terms of monitoring, quantification, prediction, risk profiling, early diagnosis, therapy, prevention and optimization that is all-encompassing (Vogt et al., 2016: 310).

Si tratterebbe dunque di una nuova forma onnipervasiva di olismo in quanto multidimensionale e in grado di comprendere e controllare tutte le dimensioni della vita, traducendosi in una loro sostanziale medicalizzazione. Per questo, questi studiosi norvegesi parlano di "una medicalizzazione olistica della salute e della vita stessa" (ivi: 314), che va ben al di là della diffusa forma di medicalizzazione (Conrad, 2007; Maturo, 2012), per investire la salute e le altre dimensioni della vita. È quella Raymond Downing ha chiamato "biosalute", così concepita:

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

> We are now in a phase beyond medicalization when even health – the "opposite" of medicine's focus, disease – has become medicalized. Biomedicine, assuming it knows what health is, imposes that understanding on everyone. Medicine used to claim authority over the cracks and interruptions in life; now it claims authority over all of life (Downing 2011: 2).

Clarke e i suoi colleghi sociologi statunitensi (2010) parlano per lo stesso processo di "biomedicalizzazione", intendendo con tale termine "*the extension of medical jurisdiction over health itself (in addition to illness, disease and injury)*" (ivi: 48) con significato sostanzialmente analogo. In che modo tale processo si realizza? A livello metodologico, utilizzando le tecnologie digitali per la rilevazione dei *big data* relativi a ciascun individuo considerato come una rete di reti dinamica, un sistema di sistemi che va dal DNA, RNA, alle molecole, alle cellule, agli organi, al corpo umano e alle sue reti sociali, al fine di costruire una "nuvola" (*cloud*) di dati dinamica che misuri "olisticamente" il suo intero processo vitale per la costruzione di modelli "olistici" multiscala (Calvert e Fujimura, 2009). Tali modelli decifrano la complessità dei diversi livelli implicati evidenziando la loro interazione in termini biologici, calcolando e misurando la salute, quantificando la vita stessa mediante il monitoraggio dei processi vitali nelle diverse fasi al fine di creare un "*avatar* medico", perfetta rappresentazione virtuale in 4D del "paziente digitale" secondo il progetto Discipulus "*Roadmap for the Digital Patient*" della Commissione Europea (Diaz *et al*., 2013):

> Digital Patient technologies provide individualised (person-specific) future projections, systemic predictions based on mechanistic understanding of the disease process in an integrative and holistic view, individualised (person-specific) future projections, systemic predictions based on mechanistic understanding of the disease process in an integrative and holistic view" (Diaz et al., 2013: 13).

A livello teorico, l'olismo tecnoscientifico della medicina delle 4P si traduce poi nella finalità di utilizzare i modelli digitali elaborati per predire e, in tal modo, controllare, la complessità sistemica degli individui umani, secondo una loro interpretazione meccanicistica e deterministica. Qui sta forse l'aspetto più pericoloso di tale medicina, la cui pretesa di costruire modelli predittivi matematici sempre più potenti e perfetti si riflette inevitabilmente nella possibilità di un controllo totale della salute-malattia:

> Systems (P4) medicine is now pioneering something that never existed before actionable understandings of disease and wellness as a continuum of network states, unique in time and space to each individual human being (Hood and Flores, 2012: 615).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Nella "comprensione perseguibile" (*actionable undestanding*) sta il cuore dell'olismo tecnoscientifico, della sua pretesa di predicibiltà della complessità sistemica fondata sulla quantificazione mediante i biomarcatori: che si traduce poi in possibilità di perseguibilità, ovvero di controllabilità, di medicalizzazione della salute e della vita stessa. Nikolas Rose aveva già letto gli aspetti di controllo politico di tale processo in termini di "management della vita", secondo una prospettiva foucaultiana centrata sulla "biopolitica":

> (…) la politica vitale del nostro secolo sembra alquanto diversa. Non si situa tra i corni della malattia e della salute, e neppure è focalizzata sulla eliminazione della patologia per proteggere il destino del paese. Piuttosto, si occupa delle nostre crescenti capacità di controllare, gestire, progettare, riplasmare e modulare le stesse capacità vitali degli esseri umani in quanto creature viventi. È, come suggerisco, una politica "della vita stessa" (Rose, 2008: 6).

Ma la salute è davvero predicibile e controllabile? Oppure la sua interpretazione meccanicistica proposta ne vela la fondamentale inafferrabilità che sfugge ad ogni tentativo di controllabilità e di medicalizzazione totale (Gadamer, 1994)? Se poi si aggiunge che la predicibilità sfocia, a livello pratico, in un'idea di prevenzione basata sulla profilazione del rischio e sulla diagnosi precoce ai fini della ottimizzazione ("*enhancement*") della salute anche in individui sani e asintomatici al fine di potenziarne le capacità e la performance (Maturo, 2016), si comprende quanto pericoloso possa essere questo disegno di ingegnerizzazione totale della vita. Una strategia diagnostica e prognostica basata su di un processo di monitoraggio e di screening continuo e individualizzato costituirebbe di fatto la piena realizzazione di quella "medicina di sorveglianza" già adombrata a suo tempo da Amstrong (1995) grazie alla totale medicalizzazione della salute e della vita stessa.

Infine, davvero questa ottimizzazione attiva della salute mediante le "possibilità perseguibili" si potrà tradurre in una democratizzazione dell'assistenza sanitaria, come propugnato dai suoi sostenitori (Hood e Price, 2014)? È la quarta "P" proposta, che dovrebbe significare la partecipazione di pazienti, famiglie e comunità alle cure quale "forza propulsiva per rivoluzionare l'assistenza sanitaria" (Hood e Auffray, 2013). In realtà, l'idea di partecipazione si traduce in pratica nel pieno consenso e collaborazione del paziente alla rilevazione dei propri dati digitalizzati ai fini della sua descrizione "olistica". Si tratta dunque di una forma di partecipazione esclusivamente funzionale alla rilevazione digitalizzata dei dati, utilizzati poi per la profilazione personale e la stratificazione a livello di popolazione. La partecipazione costituisce perciò un prerequisito per la realizzazione della medicina delle 4 P, divenendo un imperativo per i pazienti di condivisione dei propri dati al fine di realizzare la loro medicalizzazione olistica:

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

> We stress that patients must understand that it is their societal responsibility to make their anonymized data available to appropriate scientists and physicians so that the latter can create the predictive medicine of the future that will transform the health of their children and grandchildren (Bousquet et al., 2011: 3).

La partecipazione diviene così un esempio di quella che Rabinow e Rose (2006) hanno definito "biosocialità": una modalità di esercizio di quella "cittadinanza biologica" basata su di una forma di identità personale centrata sull'individualità somatica di cui ha parlato Rose (2008). L'idea che essa democratizzi realmente le tecnologie digitali e possa costituire una forma di *empowerment* del paziente appare piuttosto naïve. Si tratta invece di quella che Vogt e colleghi (2016: 318) definiscono "medicalizzazione partecipativa", intendendo con ciò che ad essere "democratizzata" è in realtà la capacità di automedicalizzazione, non certo le finalità e le modalità della cura.

In conclusione, se la medicina delle 4 P rappresenta davvero il futuro della medicina nella società digitale, potremmo chiederci se essa costituisca realmente una promessa oppure una minaccia per la sua stessa sopravvivenza. Da una parte, infatti, il suo approccio sistemico tende a ridefinire profondamente la stessa ontologia della salute-malattia propria della biomedicina convenzionale proponendone una concezione multidimensionale e multilivello caratterizzata da relazioni non lineari e multicausali prodotte da reti di reti; promuovendo una visione processuale della salute caratterizzata dall'interazione gene-ambiente inclusiva dei fattori psicosociali e ambientali in una logica epigenetica (Nicolosi e Ruivencamp, 2012); per cui salute e malattia divengono le due polarità di un unico continuum lungo il quale si distribuiscono i diversi stati di integrità (salute) o di perturbazione (malattia) nello spazio e nel tempo delle reti di reti che le producono; e la loro distribuzione appare un fenomeno individualmente specifico per ogni singolo caso. Dall'altra, il suo olismo tecnoscientifico tende a ridurre la personalizzazione ad una digitalizzazione del Sé del tutto riduzionistica; la predicibilità a modelli meccanicistici di tipo deterministico; la prevenzione a ottimizzazione delle capacità e performance individuali; e la partecipazione a pura cooptazione del paziente nella digitalizzazione dei suoi dati.

È forse presto per dire se queste minacce tenderanno a prevalere sulle promesse producendo quella scissione classista di una medicina a due livelli delineata da Prainsack (2022) tra una "medicina boutique", riservata a coloro che possono permettersela pagando e avendo accesso privilegiato ai servizi su misura di professionisti medici nell'interpretazione dei propri dati digitalizzati come già avviene negli USA (Reinhardt, 2002); e, dall'altra, una medicina automatizzata destinata alle masse, che dovranno accontentarsi di interagire con macchine in grado di fornire loro diagnosi e terapie seriali. Certamente, in entrambi i casi, se la relazione terapeutica costituisce il cuore

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

stesso della medicina, possiamo tranquillamente parlare di "morte della medicina" per avidità o per menefreghismo.

Oppure, se come afferma Jacqueline Savard (2013), tali minacce si inscrivono in un paesaggio culturale neoliberista da decenni dominante che tende a mercificare la salute e la medicina, così come i corpi e la conoscenza genetica, delegando al singolo cittadino la responsabilità per la propria salute che spetterebbe allo stato, allora possiamo forse sperare di poterci presto o tardi liberare da tale mortificazione, restituendo in particolare alla personalizzazione della medicina e alla partecipazione in sanità la dignità sociologica che spetta loro quali temi di consolidata tradizione disciplinare (Ardigò, 1979; Porcu e Barbieri, 1997). Certamente, è dovere morale prima ancora che scientifico dei sociologi in primis offrire un orizzonte alternativo alla medicina delle 4 P che ne sappia valorizzare le promesse, evidenziando al contempo le radici epistemologiche e le conseguenze culturali e sociali che le sue minacce possono produrre.

È quanto abbiamo cercato di fare nei capitoli di questo volume, che rappresentano i migliori contributi presentati al nostro convegno di Bertinoro: essi offrono la possibilità di ampliare il dibattito sul futuro della salute e della medicina nella società digitale esplorandone diversi aspetti; nonché gli effetti non effimeri che la sindemia di Covid-19 ha prodotto interagendo con la digitalizzazione della vita nei diversi percorsi di cura. Nelle Conclusioni cercheremo di sintetizzarne i risultati.

Bibliografia di riferimento

Amstrong D. (1995), *The rise of surveillance medicine*", «Sociology of Health and Illness», 17(3): 393-404.

Ardigò A. (1979), *La partecipazione nel Servizio Sanitario Nazionale*, «La ricerca sociale», 20: 7-43.

Beer D., Burrows R. (2010), *Consumption, prosumption and participatory web cultures: An introduction*, «Journal of Consumer Culture», 10 (1): 3-12.

Bentley D.R. (2004), *Genomes for medicine*, «Nature», 429 (6990: 440-445.

Bousquet J., Anto J.M., Sterk P.J. *et al*. (2011), *Systems medicine and integrated care to combat chronic noncommunicable diseases*, «Genome Medicine», 3 (7): 1-12 (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3221551/).

Calvert J., Fujimura J.H. (2009), *Calculating life? A sociological perspective on systems biology*, «EMBO Reports», 10 (Suppl. 1): S46-S49.

Clarke A.E., Mamo L., Fosket J.R., Fishman J.R., Shim J.K. (2010), *Biomedicalization: Technoscience, health, and illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham (NC).

Conrad P. (2007), *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Diaz V., Viceconti M., Stroetmann K., Kalra D. (2013), *Roadmap for the digital patient*, European Commission, Discipulus Consortium.
Downing R. (2011), *Biohealth: Beyond medicalization. Imposing health,* Pickwick Publications, Eugene (OR).
Duffy D.J. (2015), *Problems, challenges and promises: Perspectives on precision medicine*, «Brief Bioinform», 17(3): 494-504.
Eco U. (2001), *Apocalittici e integrati. Comunicazioni di massa e teorie della cultura di massa*, Bompiani, Milano (ed. orig. 1964).
European Science Foundation (ESF) (2012), *Personalized Medicine for the European Citizen – Towards more Precise Medicine for the Diagnosis, Treatment and Prevention of Disease*, European Science Foundation, Strasbourg.
Flores M., Gusman G., Brogaard K. *et al*. (2013), *P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society*, «Personalized Medicine», 10 (6): 565-576.
Gadamer H.G. (1994), *Dove si nasconde la salute*, Cortina, Milano.
Goldin I., Mariathasan M. (2014), *The Butterfly Defect: How Globalization Creates Systemic Risks, and What to Do about It*, Princeton University Press, Princeton.
Hood L., Auffray C. (2013), *Participatory medicine: A driving force for revolutionizing healthcare*, «Genome Medicine», 5: 110-114.
Hood L., Flores M. (2012), *A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: Predictive, preventive, personalized and participatory*, «New Biotechnology», 29(6): 613-624.
Hood L., Galas D. (2008), *P4 Medicine: Personalized, Predictive, Preventive, Participatory: A Change of View that Changes Everything,* A white paper prepared for the Computing Community Consortium Committee of the Computing Research Association (http://cra.org/ccc/resources/ccc-led-whitepapers/).
Hood L., Price N.D. (2014), *Demystifying disease, democratizing health care*, «Science Translational Medicine», 6(225): 225.
Horton R. (2020), *Offline: COVID-19 is not a pandemic*, «The Lancet», 396: 874.
Jones D.S. (2020), *History in a crisis – Lessons from Covid-19*, «The New England Journal of Medicine», 382:1681-1683.
Lupton D. (2015), *Digital Sociology*, Routledge, London.
Lyon D. (1994), *The Electronic Eye. The Rise of Surveillance Society Computers and Social Control in Context,* Polity Press, Cambridge.
Martell L. (2017), *The Sociology of Globalization*, Polity Press, Cambridge.
Maturo A. (2012), *Medicalization: Current concepts and future dimensions in a bionic society*, «Mens Sana Monographs», 10: 122-133.
Maturo A. (2016), *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?*, FrancoAngeli, Milano.
Miller D., Horst H. (eds) (2012), *Digital Anthropology*, Berg, London.
National Academy of Sciences (NAS) (2011), *Towards Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease*, National Academy of Sciences, Washington, DC.
Nicolosi G., Ruivenkamp G. (2012), *The epigenetic turn. Some notes about the epistemological change of perspective in biosciences*, «Medicine, Health Care and Philosophy», 15(3): 309-319.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Olshansky S.F., Ault A.B. (1986), *The fourth stage of the epidemiological transition: The age of delayed degenerative diseases*, «The Milbank Quarterly», 64: 355-391.
O'Malley M.A., Dupré J. (2005), *Fundamental issues in systems biology*, «Bioessays», 27(12): 1270-1276.
Omran A.R. (1971), "*The epidemiological transition: A theory of the epidemiology of population change*", «The Milbank Quarterly», 49: 509-538.
Petersen A. (2006), *The genetic conception of health: is it as radical as it claims?*, «Health», 10 (4): 481-500.
Pieranni S. (2020), *Red Mirror. Il nostro futuro si scrive in Cina*, Laterza, Roma-Bari.
Porcu S., Barbieri M. (1994), "La sociologia della salute ed il paradigma dell'interconnessione fra sistemi sociali e soggettività", in Cipolla C., Porcu S. (a cura di), *La sociologia di Achille Ardigò*, FrancoAngeli, Milano: 261-283.
Prainsack B. (2022), "The Advent of Automated Medicine? The values and meanings of precision", in Barilan M., Brusa M., Ciechanover A. (eds), *Can Precision Medicine be Personal; Can Personalized Medicine be Precise?*, Oxford University Press, Oxford: 203-216.
Rabinow P., Rose N. (2006), "*Biopower today*", «BioSocieties», 1(2): 195-217.
Reinhardt, U. E. (2002), *"Boutique medicine" in the US. Doctors are more interested in having high incomes than providing better health care*", «British Medical Journal», 324(7349): 1335.
Ritzer G. (2014), *Prosumption: evolution, revolution, or eternal return of the same?*,«Journal of Consumer Culture», 14 (1): 3-24.
Rose, N. (2008), *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino (ed. orig. 2007).
Savard J. (2013), *Personalised medicine: A critique on the future of health care*, «Journal of Bioethical Inquiry», 10(2): 197-203.
Singer M., Bulled N., Ostrach B., Mendenhall E. (2017), *Syndemics and the biosocial conception of health*, «The Lancet», 389: 941-949.
Topol E.J. (2012), *The Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Health Care*, Basic Books, New York.
Vandamme D., Fitzmaurice W., Kholodenko B., Kolch W. (2013), *Systems medicine: Helping us understand the complexity of disease*, «QJM: An International Journal of Medicine», 106(10): 891-895.
Vogt H., Hofmann B., Getz L. (2016), *The new holism: P4 systems medicine and the medicalization of health and life itself*, «Medicine, Health Care and Philosophy», 19: 307-323.
Zuboff S. (2019), *Il capitalismo della sorveglianza*, LUISS University Press, Roma (ed. orig. *The Coup We Are Not Talking About*, «The New York Times», 21 gennaio 2021).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

I. La personalizzazione della cura nella società digitale sindemica

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

1. Cutting off: The tacit meanings of Precision Medicine

di *Barbara Prainsack*[*]

Introduction

In a much cited report in 2011 (NAS 2011), the American Institute of Medicine (IOM) argued that prevention, diagnosis, treatment, and monitoring should be tailored more closely to individual characteristics of patients. The Report, however, did not use the term Personalised Medicine. Instead, it promoted the notion of precision. While Personalised Medicine had focused on genetic and genomic information, so the argument went, Precision Medicine should include a much wider range of data and practices. Established symptom-based disease taxonomies should be replaced by data-rich characterisations of individuals at various stages of health and disease, using a wide range of datasets from within and beyond the clinical domain. The Report used the Google Maps feature, with its different layers of data – including data on transportation, land use, postal codes – as a template for a new map of patient-centered information. Its vision was that this map could serve both clinical and research needs (NAS 2011: 17). In such a system of patient-centered data, genetics may still play the first violin in some contexts, but it is clearly part of a bigger orchestra (Prainsack 2017). In this sense, Precision Medicine resonates also with the notion of P4 medicine, which stands for a medicine that is predictive, preventive, personalised, and participatory – instead of reactive, non-specific ("one size fits all"), and allegedly paternalistic (Hood & Flores 2012).

While initiatives in many world regions continue to use the term Personalised or even Stratified Medicine, others have adopted the notion of Precision Medicine – in part to mark a clear break with the notion of personalisation, which has been associated with tailoring drug treatments to groups of patients with specific molecular characteristics, rather than a truly 'individualised' medicine. The central argument of this short paper is that the programmatic shift from personalisation to precision is not merely one from the

[*] University of Vienna. barbara.prainsack@univie.ac.at

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

molecular to wider omics approaches, or one looking at limited datasets to big data practices. The shift towards precision, I argue, implies three key commitments: First, it entails a particular notion of holism (see Vogt et al. 2016) that overcomes some of the fragmentations of biomedical research and practice by emphasising systemic approaches – yet by limiting itself to the lens of digital data. Second, Precision Medicine replaces embodied, experiential knowing with the collection and analysis of data and information, thus cutting out the high touch element from high tech medicine (see also Kuch et al. 2020). Third, Precision Medicine establishes a kind of epistemic hegemony in that it standardises instruments, goals, and practices in such a way that it becomes difficult to think and do healthcare in a different way (Prainsack, in preparation). I will conclude by arguing that Precision Medicine cuts off some of the key things that matter in the process of healing.

1. Precision as 'technoscientific holism'

In its mainstream version – as promoted in policy papers and scientific papers – the vision of Precision Medicine corresponds with a new kind of holism that seeks to overcome some of the fragmentations of biomedical research and practice: The fragmentation of disease- and organ-specific expertise, the dichotomy between pathology vs. health, and that between individual and collective approaches to understanding and measuring health and disease. With its focus on collecting multi-layered data from as many individuals as possible to discover, understand, and act upon what accounts for similarities and differences in disease etiologies and disease courses, Precision Medicine entails a constant going back – and forth between individual-level data and aggregate data (Prainsack 2022).

At the same time, this programmatic holism is limited by its reliance on computable, digital data. Data is the epistemic and practical unit that connects different territories of research and clinical practice, somatic and behavioural information, as well as individuals and collectives. The systemic and holistic perspective that Precision Medicine claims for itself is limited by this reliance on digital data. Henrik Vogt and colleagues referred to this phenomenon as 'technoscientific holism':

> Each person's whole life process is defined in biomedical, technoscientific terms as quantifiable and controllable and underlain a regime of medical control that is holistic in that it is all-encompassing. It is directed at all levels of functioning, from the molecular to the social, continual throughout life and aimed at managing the whole continuum from cure of disease to optimization of health (Vogt et al. 2016: 308).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

By privileging quantified or quantifiable digital data in the way that it seeks to see and intervene into the health and disease of patients, Precision Medicine loses sight of that which escapes digitisation and quantification (see also Moreira 2012). This does not mean that human beings are entirely cut out of the equation, but they are often taking the back seat – which is what I will discuss in the next section.

2. Machines without humans? High-tech without high-touch

The vision of precision in medicine means more than merely the inclusion of wider ranges of data and information into the remit of research and clinical decision making. It also changes the way in which different types of actors are envisaged to participate in medical decision making. As Eric T. Juengst and colleagues (2018) argued, Precision Medicine places professional experts and machines, rather than patients and their voices, at the centre of the creation and interpretation of evidence. The most recent step in this process is the attempt to introduce machine learning and other computational practices into the clinic, often with the argument that this will reduce human error and make things more effective and 'precise'. While it is doubtlessly a positive development that human error, including implicit biases, are receiving more attention, data – and machine-centric practices bear their own challenges. They can exacerbate biases that are present in the training data of machine-learning applications, and also create entirely new inequities – for example between people who are represented in health records and those who are not (e.g. Char et al. 2020; for an overview see also Pot et al. 2021; see also Prainsack, in preparation).

An often-heard objection at this point is that machine learning and other approaches that are often subsumed under the notion of Artificial Intelligence (AI) are not good enough – both technically and ethically – to take over important roles from humans in healthcare. Unfortunately, however, there is no reason to assume that the flawed nature of automated solutions will prevent policy makers from expanding their use anyhow. To give a practical example, in 2015, then UK Health Secretary Jeremy Hunt, in a little noticed speech given in the background of the Conservative Party's annual conference, said that in 20 years, computers, rather than physicians, would diagnose diseases. And he added:

> You can get 300,000 biomarkers from a single drop of blood, so why would you depend on a human brain to calculate what that means when a computer can do it for you? I think it's really important that we're ready in the NHS to harness the power of data to give us more accurate diagnoses, in particular with that example. (Hunt, cited in HIStalk 2015)

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

What makes this statement particularly instructive is that it was made in the middle of a conflict between the UK government and junior doctors. The government had changed the working conditions of junior doctors in such a detrimental way that fears about a mass departure of doctors were pertinent. Some hospitals announced they would resist its implementation (The Guardian 2016), and the British Medical Association was considering a legal challenge to the new policies, as well as industrial action. At the time, many wondered about the government's tough stance on the issue. Why alienate junior doctors – we all need doctors, right? The answer is that Jeremy Hunt was apparently convinced otherwise. The future would hold more computer-driven and other digital solutions and need fewer doctors. And he was not the only one. Just a few years earlier, the American cardiologist and author Eric Topol (2012; 2015) had published two books in which he sketched a future in which patients, together with digital tools, would diagnose most health problems on their own. *The patient will see you now* was his slogan – and the title of Topol's 2015 book.

It may have been for his enthusiastic embrace of a digital health future that the British Government contracted Topol to assess what it would take for the UK healthcare workforce to be able 'to deliver the digital future' (Topol 2019). Upon speaking to healthcare professionals and other stakeholders in the UK, Topol wrote a report that was much less sanguine about replacing people with machines than his earlier books had been (Topol 2019). When and where machines take over tasks from humans, the Report concluded, the time freed up in this manner should be made available for human interaction, education, and other human-centred tasks. A lot of emphasis was placed on supporting staff. Perhaps for this reason it was very quiet when the Report was published – it may not have been what the British Government had hoped for.

In the British case, Brexit, the COVID-19 pandemic, and other pressing issues have overshadowed the digital 'revolution' in healthcare in recent years and pushed it further down in the priority list of policy makers. What is apparent, however, is that nowhere in the world has the inability of automated solutions for efficient and fair public service provision prevented governments from using them. Examples include Robodebt in Australia and the Dutch Child Allowance scandal (e.g. Carney 2019; Chisnall 2020; Hadwick & Lan 2021), both of which caused hardship and even death. They illustrate extent to which public bodies are willing to trust automated solutions that have not been properly vetted, causing severe (and sometimes deadly) consequences. It would be naïve to assume that healthcare will be spared from such experiences.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

3. New rulers: The standards of Precision Medicine

As noted earlier, the shift from personalisation to Precision in Medicine is more than merely the inclusion of more and wider ranges of data. It is a commitment to a worldview that emphasises efficiency, rationality, and standardisation. Having emerged in the late 18th century in the form of enthusiasm for standardised measurements and precision instruments (that had evolved out of astronomy and optics), precision 'is everything that ambiguity, uncertainty, messiness, and unreliability are not' (Wise 1995: 3).

The history of institutionalised and laboratory medicine is just as much a story about the standardisation of instruments as it is of the standardisation of knowledge and those who hold and produce it (see also Wise 1995: 9). In Precision Medicine, this manifests itself not only in the primacy of molecular and other standardised data that are made available in digital and computable formats, but also in the things that people consider important, and what is left out (Marianne Boenink and colleagues refer to the latter as the 'soft impacts' of technology; see Boenink et al. 2010). Such standardisation of knowledge happens when molecular information about individual patients is considered more important than their personal needs and life circumstances. It also happens when financial toxicity is not given consideration in connection with precision pathways that are not covered by health insurance (see e.g. Kenny et al. 2021).

Moreover, as Ken Alder (1995: 39) notes, behind every universal standard lie agendas of specific social and economic interests. While this may sound as a paradox, this mechanism is a key characteristic of political and economic power. Think of the term 'ruler', which denotes both an instrument for technical drawing, and a norm-setting entity. The ruler-as-instrument helps people implement standardised units of measurement that the ruler-as-person has imbued with their authority. In this way, the ruler-as-instruments connects citizens' practices to the ruler-as-norm-setter. Historically, also other units – such as financial currencies – had meaning only in reference to a specific ruler (see also Alder 1995: 45). Whenever people travelled from the territory controlled by one ruler to that controlled by another, they needed to convert to different conventions for measurement and exchange, including money. Territorial integration in the form of nation states initiated the standardisation of units of measurement and exchange. In the United States, the Dollar as a currency replaced local currencies in 1792. France adopted the metric system as a standardised system of measurement in 1799. In the words of Ken Alder, the modern state "pulver[ises] local custom and tradition to erect itself as the central abstract and unique embodiment of legitimacy" (Alder 1995: 62).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Today, standardisation across borders of territorial rule is mostly carried out by private entities. Cryptocurrencies are only the most conspicuous example; other kinds of standardisation of tools and instruments have an even bigger impact on the lives of people all over the world. Smartphones standardise the ways that we communicate with one another. Social media and other digital platforms standardise pictural and visual communication. Cars standardise the way people in many parts of the world conceive of mobility.

In Precision Medicine, many impulses to standardisation have come from the Human Genome Project in the 1990. As the first big biology project (Hilgartner 2013), this large-scale collaboration between private and public funders has fueled the development of technological tools that preceded current methods and tools for molecular analysis. Its organisational and logistical design set a new standard for large-scale science far beyond the field of genomics (Gibbs 2020: 575-576). Hailed as 'an enduring legacy of the Human Genome Project' (Maxson Jones et al. 2018: 693), the Bermuda Principles for DNA sequence data sharing recommended that DNA sequences produced in the context of the HGP should be deposited into the public domain in a rapid manner[1]. In subsequent years and decades, these principles became a new standard in much wider fields of science and all over the world. Today, they are a formal requirement of many research funders (Maxson Jones et al. 2018). In contrast to Open Access, which had its roots in scientists making their research papers openly available via self-archiving platforms in the 1990s, Open Science pertains not only to research findings but to all stages of the research process; it includes the tools and instruments for data collection and interpretation.

Open Science, despite its noble cause, is also an illustration of the unintended consequences of standardisation – here, the standardisation of research and publication practices. While giving some people access to research tools and findings that would otherwise be unable to partake, Open Science also exacerbates existing inequalities. For example, during the COVID-19 pandemic, researchers in resource-poor areas who had put a lot of work and effort into sequencing coronavirus genomes were concerned about increasing pressure 'mostly from wealthy nations' to deposit sequences in Open Science registries, without anybody making sure that their effort and the difficult circumstances under which they carried out their work would be credited (Maxmen 2021: 176; see also Prainsack & Leonelli 2018; Prainsack in preparation). Due to its emphasis on formal equality in access,

[1] Summary of Principles Agreed at the First International Strategy Meeting on Human Genome Sequencing Bermuda, 25-28 February 1996 (HUGO, 1996); available at http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/research/bermuda.shtml (accessed 26 July 2022)

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Open Science is unable to address these concerns.[2] In the worst case, it facilitates the extraction of resources from researchers at poor institutions and makes those in the rich world even more famous. The latter have the instruments and infrastructure to exploit these 'free' sequences in their research, while the formers' ability to make use of the deposited sequences is impeded by the lack of basic infrastructures such as stable energy supply for their computers and other necessary equipment. Perhaps counterintuitively, the increasing emphasis on Open Science promoted in the Global North is one of the norms that are giving shape to Precision Medicine as tool to promote the interests of rich regions.

Conclusion

To conclude this short intervention, let us take a look at a case outside the field of medicine. In spring 2022, headlined 'Toronto wants to kill the smart city forever', the MIT Technology Review reported on how the Toronto city government had radically changed tack on the development of an area at its waterfront. In 2017, a (now) Google-owned company named *Sidewalk Labs* had won a competition for a redevelopment of Toronto's Quayside area. Their plan had been to turn the 2000 acres of urban land into a high-tech paradise featuring 'an optimized urban experience featuring robo-taxis, heated sidewalks, autonomous garbage collection, and an extensive digital layer to monitor everything from street crossings to park bench usage' (Jacobs 2022). In May 2020, the plan was cancelled, in part due to the pandemic, but also in response to a years-long public controversy about the vision of turning Quayside into a data-using and data-generating urban hub. A key concern for the local population had been privacy, which they felt was not adequately addressed. But the unease with the Quayside vision was broader, and deeper. In the words of Tech Review journalist Karrie Jacobs (2022),

The real problem is that with their emphasis on the optimization of everything, smart cities seem designed to eradicate the very thing that makes cities wonderful. New York and Rome and Cairo (and Toronto) are not great cities because they're efficient: people are attracted to the messiness, to the compelling and serendipitous interactions within a wildly diverse mix of people living in close proximity. But proponents of the smart city embraced instead the idea of the city as something to be quantified and controlled.

In the end, instead of building a data ghetto that enabled effective living, the city of Toronto decided to equip the area with affordable housing, an urban forest, and a zero-carbon strategy.

[2] This is a key reason why commons regimes are preferable for data sharing than Open Access and Open Science regimes (Prainsack 2019).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Precision Medicine has a lot to learn from this story. It is only a small step from the smart city to the smart patient. Etymologically, precision means the 'cutting off' of something. What is being cut off in Precision Medicine is often exactly what is required for true patient-centredness – which Precision Medicine claims to promote. Its narrow focus on quantified and computable data cuts out the 'high touch' element that makes high tech more human. Dominant visions of Precision Medicine also fail to respect patient privacy – not in the sense that they do not pay sufficient attention to data protection; most of these visions do. But privacy does not consist merely of asking patients to opt in or out of a company or organisation using their data. Respecting someone's privacy goes deeper. It means to allow them to determine what of their bodies and lives others can see. When our homes are concerned, it is intuitively obvious that privacy is not limited to our ability to decide whether Google Street View car can take pictures of our flat or our garden. Privacy means that we can draw the curtains or leave them open and decide whom we let into our home. For Personalised Medicine – and in fact any kind of medical research and practice – to be truly patient-centric, patients would need the same right. They need to be able to decide what parts of their bodies and lives are captured in data and used as evidence in their healthcare and how this evidence is used – and they should have a say in the goals that the treatment they receive seeks to reach. These goals are not always purely medical.

In other words, to contribute to better, more effective healthcare, Personalised Medicine needs to branch out, not to cut off. In Moreira's words (2012: 327), it requires 'gathering in tension singularity and generality'. It needs to consider wider areas of human practice, including people's values and needs and life circumstances. Healing requires that the person is seen and treated in the rich context of her or his life, requiring high tech and high touch. The latter cannot be relegated to the 'soft stuff' that nurses, carers, and family members deal with, but it needs to be considered in medical decision making as systematically as somatic biomarkers. In the quest to make medicine more personal, especially in the digital era, investments in the human factor are more important than ever.

References

Alder K. (1995), "A revolution to measure: The political economy of the metric system in France", in Wise M.N. (ed), *The values of precision*, Princeton University Press Princeton, NJ,: 39-71.

Boenink M., Swierstra T., Stemerding D. (2010), *Anticipating the interaction between technology and morality: A scenario study of experimenting with humans in bionanotechnology*", «Studies in Ethics, Law, and Technology», 4/2: 1-38.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Carney T. (2019), *Robo-debt illegality: The seven veils of failed guarantees of the rule of law?*, «Alternative Law Journal», 44/1: 4-10.
Char DS, Abràmoff MD, Feudtner C. (2020), *Identifying ethical considerations for machine learning healthcare applications*, «The American Journal of Bioethics», 20/11: 7-17.
Chisnall M. (2020), *Digital slavery, time for abolition?*, «Policy Studies», 41/5: 488-506.
Gibbs RA. (2020), *The human genome project changed everything*, «Nature Reviews Genetics», 21/10: 575-576.
[The] Guardian (2016), *Hospitals may refuse to impose Jeremy Hunt's new contract on junior doctors*. 12 Feb. Available at: https://www.theguardian.com/society/2016/feb/12/hospitals-jeremy-hunt-junior-doctors-contract (accessed 24 July 2022).
Hadwick D., Lan S. (2021), *Lessons to be learned from the Dutch childcare allowance scandal: a comparative review of algorithmic governance by tax administrations in the Netherlands, France and German*", «World Tax Journal», 13/4.
Hilgartner, S., (2013), *Constituting large-scale biology: Building a regime of governance in the early years of the Human Genome Project*, «BioSocieties», 8/4: 397-416.
HISTalk (2015), *Healthcare IT News & Opinion*. Available at: https://histalk2.com/2015/10/13/news-101415/ (accessed 24 July 2022)
Hood L., Flores M. (2012), *A Personal View on Systems Medicine and the Emergence of Proactive P4 Medicine: Predictive, Preventive, Personalized and Participatory*, «New Biotechnology», 29:6, 2012, 613-624.
Jacobs K. (2022), *Toronto wants to kill the smart city forever. MIT Technology Review (29 June)*. Available at: https://www.technologyreview.com/2022/06/29/1054005/toronto-kill-the-smart-city/ (accessed 26 July 2022).
Juengst E.T., McGowan M.L. (2018), *Why does the shift from "personalized medicine" to "precision health" and "wellness genomics" matter?*, «AMA Journal of Ethics», 20/9: 881-890.
Kenny K., Broom A., Page A., Prainsack B., Wakefield C.E., Itchins M., Lwin Z., Khasraw M. (2021), *A sociology of precision-in-practice: The affective and temporal complexities of everyday clinical care*, «Sociology of Health & Illness», 43/9: 2178-2195.
Kuch D., Kearnes M., Gulson K. (2020), *The promise of precision: datafication in medicine, agriculture and education*, «Policy Studies», 41/5: 527-546.
Maxmen A. (2021), *The flip side of unrestricted viral genome sharing*, «Nature», 593: 176.
Maxson Jones K., Ankeny R.A., Cook-Deegan R. (2018), *The Bermuda Triangle: The pragmatics, policies, and principles for data sharing in the history of the human genome project*, «Journal of the History of Biology», 51/4: 693-805.
Moreira T. (2012), *Health care standards and the politics of singularities: Shifting in and out of context*, «Science, Technology, & Human Values», 37/4: 307-331.
[US] National Academy of Sciences (NAS) (2011) *Toward Precision Medicine: Building a Knowledge Network for Biomedical Research and a New Taxonomy of Disease*, NAS, Washington, DC.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Pot M., Kieusseyan N., Prainsack B. (2021), *Not all biases are bad: equitable and inequitable biases in machine learning and radiology*, «Insights into Imaging», 12/1: 1-10.
Prainsack B. (2017), *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?*, New York University Press New York City.
Prainsack B. (2019), *Logged out: Ownership, exclusion and public value in the digital data and information commons*, «Big Data & Society», 6/1.
Prainsack B., Leonelli S. (2018), "Responsibility", in Nerlich B., Hartley S., Raman S., Smith A. (eds). *Science and the Politics of Openness: Here Be Monsters*, University of Manchester Press, Manchester, UK: 97-106.
Prainsack B. (2022), "The advent of automated medicine? The values and meanings of precision", in Barilan M., Brusa M., Ciechanover A. (eds), *Can precision medicine be personal; can personalised medicine be precise?*, Oxford University Press, Oxford, UK. 203-216.
Prainsack B. "Sociologies of Precision", in Alan Petersen (ed). *Handbook on the Sociology of Health and Medicine* (in preparation).
Topol E. (2012), *The Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Health Care*, Basic Books, New York.
Topol E. (2015) *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine is in Your Hands*, Basic Books, New York.
Topol E. (2019), *Preparing the healthcare workforce to deliver the digital future*. London. Available at: https://topol.hee.nhs.uk (accessed 24 July 2022).
Wagenaar H., Prainsack B. (2016), *No Place for Junior Doctors in Hunt's Star Trek Medicine*. The Crick Centre Understanding Politics blog, February 15. http://www.crickcentre.org/blog/no-place-for-junior-doctors-in-hunts-startrek-medicine/#sthash.Jv19zQSl.dpuf (accessed 10 May 10 2016; original source no longer available).
Vogt H., Hofmann B., Getz L. (2016), *The New Holism: P4 Systems Medicine and the Medicalization of Health and Life Itself*, «Medicine, Health Care and Philosophy», 19(2), 2016, 307-323.
Wise MN (ed). 1995. *The values of precision*, Princeton University Press, Princeton, NJ.
Wise M.N. (1995), "Introduction", in Wise M.N. (ed), *The values of precision*, Princeton University Press, Ptrinceton, 3-13.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

2. La sfida della complessità nel COVID-19: dalla lettura sindemica a un approccio sistemico

di *Christian Pristipino*[*]

1. La traumatica epifania della complessità

L'esplosione della pandemia da SARS-CoV-2 ha comportato la presa d'atto traumatica dell'impotenza dell'attuale approccio globale ai fenomeni complessi. Scompaginando individui e comunità, questa pandemia ha mostrato che è prioritario imparare a gestire la complessità, ben al di fuori di circoli intellettuali o di scienze teoriche. Lo stesso premio Nobel per la fisica assegnato per lo studio dei sistemi complessi a Giorgio Parisi proprio nel 2022 sembra voler sottolineare questa necessità. Infatti, basandosi su assunti semplificanti come quello di Charles Nicolle che, quasi un secolo fa, postulò che tutte le malattie infettive compaiono, crescono e scompaiono (Nicolle 1930), i decisori hanno fatto affidamento generalizzato su un modello di scienza riduzionistica.

Sperando di controllare i processi caotici con approcci lineari, ci si è scollati dalla realtà, contribuendo così a generare il problema che è sotto gli occhi di tutti. Infatti alla deflagrazione incontrollata della pandemia ha contribuito significativamente la sottovalutazione degli allarmi dei presidi di monitoraggio e prevenzione, che invece erano stati ascoltati nelle precedenti epidemie di SARS-CoV-1 e di MERS-CoV controllate efficacemente dal 2002 al 2005. L'evoluzione non lineare della situazione è stata poi incrementata dalla diffusione del COVID ai quattro angoli del pianeta. Nell'interazione con centinaia di milioni di individui, la malattia da coronavirus è divenuta più complessa con l'emergenza di un numero consistente di ceppi mutanti del virus che interferiscono con quello originario, anche infettando soggetti vaccinati o già colpiti in precedenza.

Inoltre, la focalizzazione prevalente sugli elementi puramente biomedici e gli interventi semplificatori sulle poche variabili sociali della pandemia che sono state considerate, hanno fatto perdere ulteriormente il controllo sulla causalità non lineare. Infatti, è stato a lungo letto come un paradosso l'alto

[*] ASL Roma 1, pristipino.c@gmail.com

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

numero di morti, oltre 6,3 milioni di morti ufficiali a tutt'oggi, largamente sottostimati, a fronte di una bassa prevalenza di malattia tra gli infetti. In realtà, questa discrepanza è dovuta all'imponente numero di contagi, al momento 510 milioni di casi totali, che fanno aumentare il numero assoluto di decessi anche se pochi tra gli infetti si ammalano. L'elevato contagio è a sua volta dovuto da una parte alle caratteristiche del virus e delle sue varianti, ma dall'altra parte ai fattori non biologici come i comportamenti individuali e collettivi, nonché i contesti psicologici, culturali, ambientali, sociali e organizzativi.

La cecità all'intreccio di questi processi ha peggiorato la complessità della situazione sino a divenire tale che, basandosi sulla diffusione del SARS-CoV-2, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dichiarato che il virus potrebbe diventare endemico anche se al momento l'incertezza rimane ancora sovrana. Infatti, sebbene globalmente la tendenza al momento sia alla decelerazione della diffusione, diversi scenari rimangono aperti per il futuro anche immediato, con potenziali impatti globali di entità significativa.

2. Verso una lettura più realistica del COVID-19

A fronte dell'impotenza di modelli fortemente idealizzati, come quelli basati su dati di laboratorio, è ormai diffusamente avvertita la necessità una lettura più realistica che consenta di intervenire in maniera più efficace.

L'emergenza di nuovi focolai COVID-19 in diverse province cinesi altamente vaccinate, ha spinto le autorità locali a decidere per nuovi lockdown [1] e fa temere per conseguenze negative dal punto di vista socioeconomico (De Santis *et al* 2021) che si riverberano però poi a loro volta sulla fragilizzazione sanitaria di intere comunità. Tuttavia, le misure restrittive generalizzate hanno generato, tra le altre cose, comportamenti oppositivi basati su narrazioni negazioniste o complottiste che hanno esposto a maggior rischio medico le popolazioni più vulnerabili (Ruiz *et al* 2021; Soveri *et al* 2021). In effetti, delusi dall'inefficacia dei risultati sulla pandemia, ampiamente variabili da paese a paese, le comunità e i governi stanno cercando di modificare modalità di decisione e strategie di contrasto alla pandemia, anche a livello sociale[2] [3].

[1] Rai News (29/04/2022), *Cina, sono 46 le città in lockdown. Pechino corre ai ripari: test di massa e scuole chiuse*, https://www.rainews.it/articoli/2022/04/covid-cina-sono-46-le-citta-in-lockdown-pechino-corre-ai-ripari-test-di-massa-e-scuole-chiuse-6529b3da-94bb-4797-a28f-48e4e531a15c.html.

[2] Il Post (1/9/2021), *L'Australia ha abbandonato la strategia "zero-COVID"*, in https://www.ilpost.it/2021/09/01/australia-zero-covid/

[3] Santevecchi G. (2022), *La Cina cambia strategia sul Covid: da «Tolleranza zero» a «Zero dinamico»,* in Corriere della sera 14/03/2022, https://www.corriere.it/esteri/22_marzo_14/ cina-covid-zero-dinamico-ffaee0fa-a389-11ec-9af1-c1077f9ccdda.shtml.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Questo fatto, insieme ad altri fattori come l'emergenza contemporanea a livello globale di verosimili nuove affezioni come le epatiti infantili di origine sconosciuta, possibilmente correlate con il COVID-19 perlomeno in chiave di ecosistema virale[4], spingono fortemente alla ricerca di ulteriori nuovi vaccini capaci di contrastare l'emergenza di varianti SARS-CoV-2 per evitare nuovi picchi di infezione e mortalità a livello mondiale.

Queste osservazioni di uno scenario ampio lasciano intravvedere già a livello macroscopico che una pandemia come quella del COVID-19 viene generata, sostenuta e incrementata proprio dall'intreccio di numerosi processi connessi funzionalmente. Così l'interdipendenza circolare delle dimensioni biomediche, epidemiologiche, psicologiche, sociali e ambientali, cui non sono estranee le nostre abitudini di vita, le lenti di osservazione della realtà e il nostro approccio operativo in quanto operatori interni al sistema, implicano la necessità di valutare la dinamica di queste reti in un'ottica specifica di scienze della complessità.

3. La complessità biologica dall'infezione da SARS-CoV-2 alla malattia COVID-19

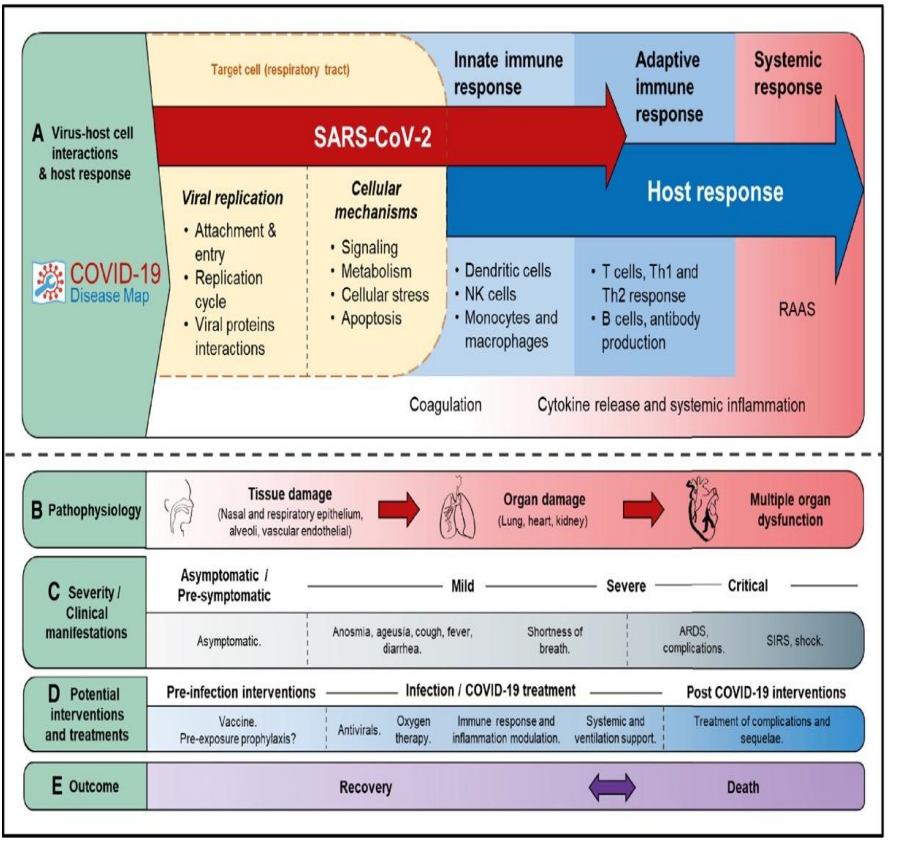
Lo sviluppo della malattia, così misterioso se indagato linearmente, appare più comprensibile se lo si considera invece come un intreccio di molti processi interagenti tra di loro nel tempo, in multipli sistemi contemporaneamente e in sequenza, a diverse scale di osservazione: dalle molecole, alle cellule, ai tessuti e all'organismo intero[5] (Ostaszewski *et al* 2021). Quando il virus infetta le cellule alla porta d'ingresso dell'organismo, solitamente le alte vie aeree, comincia a replicarsi e a perturbare gli equilibri dei singoli processi cellulari e del tessuto locale in base alla carica virale, alle caratteristiche del virus infettante e di quelle del contesto anatomico e funzionale nativo, diverse in ciascuno. Questo innesca delle complesse reazioni omeostatiche alla scala locale ma anche sistemica con cui l'organismo tenta di ripristinare l'equilibrio turbato attraverso una risposta coordinata tra coagulazione locale (il cui scopo è quello di circoscrivere il focolaio, bloccando la circolazione) e le risposte immunitarie generalizzate, con un rilascio di mediatori infiammatori che organizzano il sistema di difesa.

[4] Istituto superiore di sanità. Epicentro, l'epidemiologia per la sanità pubblica, (2022), *Casi di epatite acuta a eziologia sconosciuta in età pediatrica*, https://www.epicentro.iss.it/epatite/casi-epatite-pediatrica-sconosciuta-2022.

[5] Elixir project, *Covid-19 map*., in https://covid19map.elixir-luxembourg.org/minerva/?x= 1688&y=1208&zoom=4&searchCoordinates=1535,486,931,5&

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Fig. 1 – Complessità dello sviluppo a diverse scale di osservazione dell'infezione da SARS-CoV2 ed evoluzione della COVID-19.

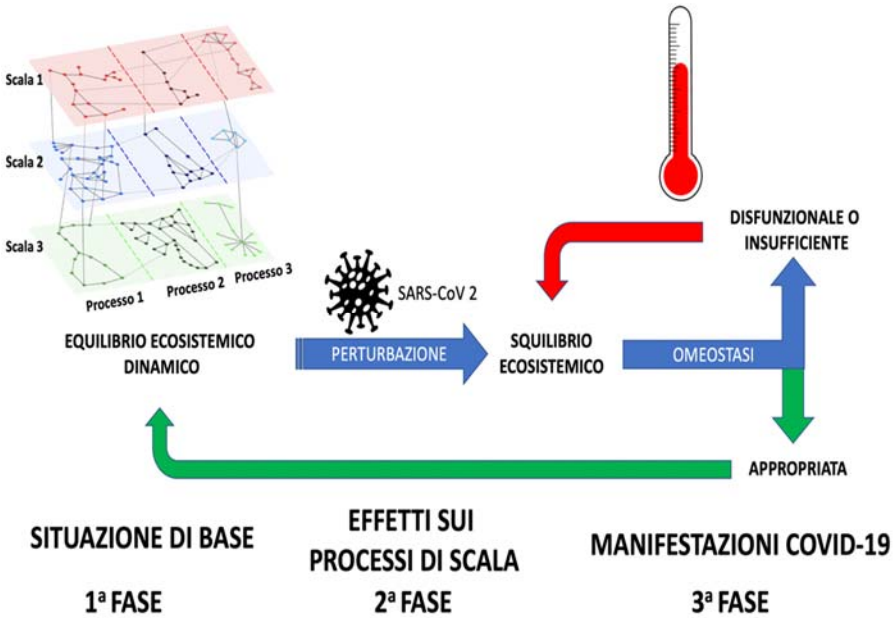


Se, come avviene nella maggioranza dei casi, gli innumerevoli snodi di incrocio e di controllo di questi processi sono proporzionati e tempestivi alla perturbazione, l'infezione viene rapidamente controllata e si traduce in minime alterazioni biologiche locali che comportano nessuno o lievi sintomi sistemici, come la febbre, il dolore muscolare, la stanchezza, sintomi di raffreddamento e alterazioni dell'olfatto e del sapore. Se però i processi di risposta dell'organismo sono deficitari rispetto all'importanza dell'infezione, oppure tendono ad essere sproporzionati a causa di alterazioni dei processi, preesistenti o causate dall'infezione stessa, l'infezione si può diffondere ad altri organi, come i polmoni, il cuore, i reni, il cervello. Segue un'imprevedibile cascata dinamica di ulteriori disfunzioni che si intrecciano fra di loro, localmente e/o in maniera generalizzata, a seconda del momento in cui questo avviene, oltre che dell'entità di intreccio e delle singole disfunzioni. L'amplificazione incontrollata può così coinvolgere anche organi che non

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

sono stati interessati dall'infezione virale, ma che soffrono in misura più o meno importante a seconda delle caratteristiche biologiche strutturali e relazionali uniche di ciascuna persona. La conseguenza possibile è lo sviluppo di processi infiammatori, immunitari e coagulativi massivi e/o estesi e/o prolungati, comunque interdipendenti per quanto distanti dal focolaio infettivo, con conseguenze via via sempre più caotiche e meno modificabili, fino alla morte. La figura 1 riassume questo fenomeno molto complesso, con i suoi snodi e manifestazioni ai vari livelli.

Fig. 2 – Schema semplificato di infezione da SARS-CoV2 in una prospettiva di dinamica di sistemi complessi.



Così, una piccola quantità di materiale biologico, non propriamente vivente come un virus, può quindi stravolgere un equilibrio funzionale complessivo, generando, o meno, una dinamica patologica sistemica, a seconda delle sue interazioni più o meno amplificate con la rete di processi preesistenti. Le conseguenze non dipendono quindi solo dalle caratteristiche del virus e dell'ospite, ma anche dalla dinamica dei processi interagenti nel tempo, nella loro successione, nella generazione o meno di nuovi processi autonomi nel loro sviluppo in varie scale di osservazione contemporanee, dalle molecole, alle cellule e agli organi e sistemi, rimanendo inaccessibile agli approcci classici (figura 2) (Auffray *et al* 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Il processo può essere applicato a tutte le scale di osservazione e al sistema intero. La perturbazione da SARS-CoV2 deve essere intesa come un processo multidimensionale e complesso esso stesso. Il processo nella sua interezza costituisce un sistema aperto in cui si riconoscono influenze comportamentali, ambientali e sociali ad ogni fase**.**

4. Un sistema aperto: dalla pandemia alla sindemia

Tuttavia, i vari processi biomedici, la loro interazione e il loro sviluppo sono fortemente dipendenti dalle loro condizioni iniziali, le quali influenzano la capacità di omeostasi del sistema (figura 2).

La storia medica e la situazione di una persona sono così cruciali per condizionare l'evoluzione dell'infezione. Le condizioni ad oggi note per essere associate allo sviluppo di COVID-19 grave sono: l'età avanzata, il genere maschile, l'etnia nera, asiatica o mista, una condizione di deprivazione (Williamson *et al* 2020); tra le comorbidità: l'obesità, il diabete mellito, la presenza di tumori di recente riscontro, l'insufficienza renale, l'asma, le malattie polmonari, cardiovascolari, epatiche, neurologiche e reumatologiche (Clift *et al* 2020). Come evidente si tratta di malattie classicamente etichettate come non trasmissibili (anche se per il diabete mellito e l'obesità si è parlato di epidemie, constatando una diffusione delle stesse su base di relazioni sociali) (Allen, Feigl 2017). Come tali, queste sono caratterizzate da fattori predisponenti, precipitanti e aggravanti di tipo sociale, economico e psicologico che definiscono queste malattie come un sistema aperto di processi, in cui le relazioni con le dimensioni esterne alla persona diventano parte della rete dinamica di malattia individuale.

Alla luce di questa lettura, appare giustificato anche biologicamente il modello sindemico di Merill Singer che Richard Horton, editor-in-chief di *The Lancet*, ha recentemente proposto di estendere al COVID-19 (Horton, 2020). In questo modello, le malattie non trasmissibili, e le loro determinanti sociali, sono viste come snodi cruciali di intervento sul COVID, perché parti di essa e non semplici condizioni che le si affiancano. Agire sul COVID, dunque, non dovrebbe limitarsi ad aspetti di cura dell'acuto, monitoraggio epidemiologico e vaccinazioni di massa, ma dovrebbe includere la cura e prevenzione delle malattie non trasmissibili, includendo gli interventi sui i fattori socioeconomici e di disuguaglianza sociale a livello locale e globale.

5. Dall'approccio sindemico a quello sistemico

Il modello sindemico segna indubbiamente un progresso con conseguenze concrete, aprendo a nuovi orizzonti di intervento su fattori anche

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

esterni all'individuo, che comprendono dimensioni non necessariamente biomediche ma fortemente connesse con esse.

Tuttavia, a mio avviso, si tratta di un modello caratterizzato da alcune insufficienze decisive perché molto focalizzato al determinismo meccanicista di malattie specifiche nell'ambito delle dimensioni note. Per questo rimane cieco alla complessità effettiva di un sistema aperto, e quindi sensibile anche a influenze in ambiti non direttamente correlati. Per questo non prende neanche in considerazione altri processi di rete cruciali come, per esempio, la relazione tra riscaldamento globale e perdita della biodiversità oppure il grado di mobilità internazionale dei passeggeri.

Inoltre, per quanto necessario, limitare l'intervento preventivo sulle sole malattie predisponenti al COVID-19, prevede tempi di intervento lunghi o lunghissimi, non propone soluzioni per la pandemia in fase attiva, non prevede l'intervento sulle conseguenze di chi il COVID-19 lo ha già avuto, non considera gli effetti di feed-back come i retro-effetti della pandemia sulla società stessa.

Pur situata all'interno di una cornice sistemica, la visione sindemica è quindi limitata ed abbiamo così bisogno di uno sguardo più sistemico e meno influenzato dall'antropocentrismo (Kenyon 2020).

Il COVID-19 è in questo senso un'opportunità unica per il grado di esplicitazione delle reti di relazioni che operano nella sua genesi. Utilizzando la stessa chiave di lettura della dimensione biomedica, in cui il virus SARS-COV-2 interferendo con processi relazionali intracellulari o tra tessuti, organi e sistemi può generare, o meno, una malattia di tutto l'organismo anche a distanza dal focolaio, sulla base delle caratteristiche dei processi presenti nella persona, possiamo dire che le manifestazioni di un'infezione COVID, pur colpendo solo alcuni individui, si riverberano sull'intero ecosistema planetario e da esso retroagiscono nuovamente con l'individuo. D'altra parte, non siamo solo vittime passive di un virus ma anche il medium con il quale tutto l'ecosistema viene colpito e in questo è l'organizzazione stessa della nostra vita personale, economica e sociale ad essere alla radice della diffusione e della gravità di questa epidemia (Jones *et al* 2013).

5.1 Dimensioni ambientali e della biosfera

Innanzitutto, i fattori ambientali, antropici e non, hanno avuto un ruolo cruciale nella diffusione e nel contagio del virus. Tra i fattori che hanno accelerato la pandemia c'è il notevole aumento dell'inquinamento atmosferico negli ultimi due decenni dovuto a vari fattori (Piscitelli *et al* 2022).

Inoltre, la riduzione della biodiversità da attività umane è uno dei fattori chiave nella perdita di resistenza ecosistemica agli agenti infettivi, per ridu-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

zione della complessità genetica, aumento della mutagenesi crociata e distruzione della barriera epidemiologica da diversità di specie. È stato calcolato che ormai circa il 60% di tutte le malattie infettive negli esseri umani sono zoonotiche, così come il 75% di tutte le malattie infettive emergenti. Secondo il rapporto 2020 della Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services (Daszak, *et al* 2020), la massima autorità mondiale in materia, nuove pandemie potrebbero affiorare con maggiore frequenza in futuro, propagarsi più rapidamente, causare più danni alle economie mondiali e più morti del COVID-19 a meno che non ci sia un cambiamento di paradigma («transformative change») in senso preventivo. In media, secondo il nuovo rapporto IPBES, una nuova malattia infettiva emerge nell'uomo ogni quattro mesi, e il COVID-19 è stata la sesta pandemia dalla grande pandemia di influenza del 1918. Tuttavia, è anche vero che, in questa situazione di promiscuità tra specie, il COVID stessa ha il potenziale di mettere in pericolo per contagio inverso (zoonosi inversa) alcune specie antropomorfe, geneticamente vicine all'uomo, come alcune scimmie al limite dell'estinzione, con ulteriore perdita di biodiversità e l'aggravarsi del circolo vizioso.

5.2 Dimensioni psicologiche, sociologiche e culturali

Possono essere considerate manifestazioni sistemiche del COVID-19 anche le sindromi depressive e i fenomeni di isolamento individuale e collettivo e i suicidi che si sono moltiplicati anche tra i non infetti, come conseguenza delle inevitabili restrizioni sociali che sono state imposte (Wu *et al* 2021). Allo stesso modo, possiamo considerare a livello sociale la violenza nelle strade, le rivolte aggregate, le nuove forme di raggruppamento sui social media, la suddivisione violenta tra fazioni della popolazione, la polarizzazione estrema di posizioni etico-comportamentali e la paranoia sociale, la riduzione della qualità dell'insegnamento e della formazione con riduzione dei risultati che con grande probabilità influenzeranno la traiettoria socio-culturale delle nostre famiglie e comunità nei prossimi anni, e con loro della salute e del benessere delle popolazioni. A loro volta, l'emergenza di fenomeni di opinione come il complottismo e il negazionismo, rapidamente diffusi sulle reti sociali e in qualche modo in relazione con gli stili comunicativi ufficiali e con le decisioni dei vari governi, hanno generato reazioni di contrasto alle misure di contenimento della pandemia, facilitando a loro volta in un feedback negativo la diffusione del virus, oltre che lo spostamento degli assi politici e culturali di nazioni intere. I media hanno incentivato spesso a loro volta un circolo vizioso che si autoalimenta con promesse esagerate o rimedi miracolosi che promettono un rapido ritorno alle condizioni esistenti prima dell'inizio dell'epidemia, oppure la diffusione di narrazioni contradditorie

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

che hanno ulteriormente confuso l'opinione pubblica lasciata senza possibilità di orientamento.

D'altra parte, le condizioni sociologiche possono influenzare lo sviluppo e la diffusione della malattia. Come le precedenti già citate infezioni da SARS-CoV-1 e da MERS-CoV, l'attuale pandemia si sta diffondendo verso tutte le destinazioni consentite dal trasporto passeggeri, e quindi in maniera imprevedibile. La diffusione disomogenea di COVID-19 a tutte le scale di osservazione ha quindi reso problematica la previsione della sua evoluzione. Sebbene il virus sia stato rilevato per la prima volta in maniera macroscopica a Wuhan, in Cina, è possibile che diverse varianti di SARS-CoV-2 abbiano infettato per mesi o anni gli esseri umani in diversi luoghi per poi essere diffusi attraverso viaggiatori infetti, fino al raggiungimento di una soglia epidemiologica critica (Boni *et al* 2020). Questo sarebbe confermato sia dall'osservazione contemporanea di plurime varianti di SARS-COV-2 in diverse regioni, sia dall'esame retrospettivo delle cartelle cliniche che ha consentito di identificare casi diagnosticati in modo errato nel terzo trimestre 2019 (Du *et al* 2020).

5.3 Dimensioni organizzative e sociopolitiche

Pur escluso dai conteggi classici di mortalità pandemica, è invece assolutamente attribuibile al COVID-19 il grande numero di morti colpiti da altre malattie acute, croniche o invalidanti che però non hanno potuto usufruire di cure tempestive a causa della saturazione dei posti letto ospedalieri (Chew *et al* 2021).

Infatti, l'esplosione di massivi focolai di contagio ha causato in molti paesi ad alto reddito, e con sistemi sanitari particolarmente strutturati e quindi poco resilienti, come in Italia, Spagna, Francia, Gran Bretagna e gli Stati Uniti d'America, il collasso dei sistemi sanitari, aumentando marcatamente mortalità e letalità del COVID-19. Inoltre, i sistemi sanitari con una disarticolazione dell'assistenza territoriale, scarsamente finanziata, a favore di una centralizzazione delle cure ospedaliere, anche altamente tecnologiche, hanno mostrato una sofferenza strutturale molto maggiore, con aumento di focolai di contagio e più elevati tassi di mortalità (Cicchetti, Di Brino 2020).

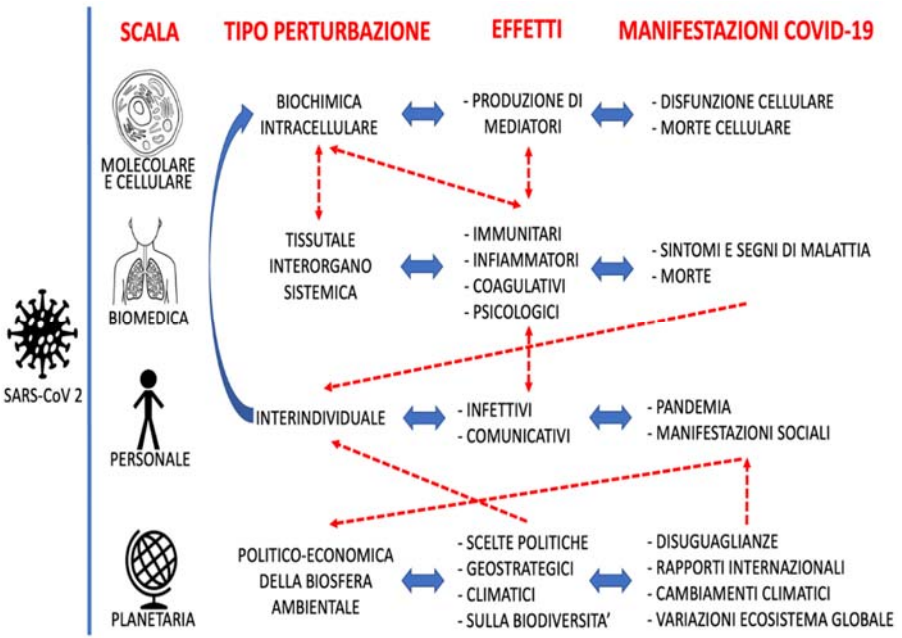
In contrasto, i paesi anche a basso reddito, ma con esperienza di recenti epidemie, sono stati pronti a prendere misure di contenimento rigorose e in alcuni casi sembrano essere stati colpiti meno severamente, probabilmente anche grazie ad altri fattori socio-ambientali (Senghore *et al* 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

5.4 Dimensioni economiche e politiche

Non si possono dissociare neanche le manifestazioni micro- e macroeconomiche come il fallimento di attività imprenditoriali, la rivoluzione nell'assegnazione di finanziamenti, il cambiamento radicale nelle politiche finanziarie e nella contrattualistica delle imprese pubbliche e private. Tutti fattori noti, peraltro, per avere un effetto diretto e indipendente sulle condizioni di salute individuali e di comunità, aggravati dalla necessità di ripianare i disastri economici della pandemia causati anche dal mancato investimento in adeguati progetti preventivi di salute pubblica. Per questo le politiche nazionali e internazionali sono state colpite con cadute di governi e nascita di altre formazioni o alleanze strategiche. A questo proposito è ormai noto che i cambiamenti nell'uso del territorio, l'espansione e l'intensificazione dell'agricoltura e del commercio, la produzione e il consumo non sostenibili stanno sconvolgendo la natura e intensificando il contatto tra fauna selvatica, animali allevati, agenti patogeni e persone aumentando il rischio di mutagenesi con salti di specie e quindi pandemie.

Fig. 3. – Mappa ecosistemica semplificata di COVID-19.



Guardando complessivamente il quadro colpisce l'alto grado di interconnessione di queste dimensioni che configura un sistema ben più ampio di

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

quello dei soli soggetti umani. Questo modo di intendere la patologia a livello ecosistemico implica di considerare "sintomi e segni" specifici della stessa nelle varie dimensioni. In questa chiave la malattia individuale è dapprima seme ma poi anche conseguenza della malattia sistemica che si struttura successivamente. Non si può comprendere e quindi realmente curare nessun individuo in maniera separata dalle relazioni interne ed esterne a lui, che generano e sostengono la patologia dalle molecole fino alla relazione con i suoi simili e il contesto ambientale. Così come nell'individuo quando la malattia ha innescato un eccesso di reazione a livello di un numero critico di dimensioni dell'organismo diventa ingestibile e valica la soglia di non ritorno, è possibile che lo stesso possa accadere a livello ecosistemico con l'ingestibilità e l'impossibilità di un ritorno non solo alla situazione *quo antea*. Parlando di pandemia quindi, in questa ottica è l'intero ecosistema ad essere il "paziente" e lo scopo diventa il ripristino di un nuovo equilibrio salutare anche per l'uomo, in cui l'individuo possa godere della sua salute individuale in un contesto che non generi nuova patologia a diverse dimensioni.

Lo sviluppo in tre fasi da figura 3 è riportato per diverse scale di osservazione, tra di loro interagenti. Complessivamente il COVID-19 risulta così una malattia dell'intero ecosistema, su cui agire a diverse dimensioni, che diventa il "paziente" di cui prendersi cura.

6. Segnali ed esempi di cambiamento delle pratiche

Intervenire in modo efficace per sanare la crisi, evitando che l'ecosistema si assesti in nuovi e non desiderabili equilibri, e ancor di più per impedire che si ripresenti, è molto più di un'operazione tecnica e richiede un cambiamento sistemico sugli snodi della rete bio-psico-socio-ambientale. Infatti, rimanere inattivi sulle interconnessioni, implica la frammentazione di un sistema complesso, con perdita di informazione fino alla sua disintegrazione, aggravando il problema fino a un possibile punto di non ritorno.

Si tratta quindi di considerare i problemi complessi, circolari, iterativi attraverso un approccio sistemico che connetta le reti che interagiscono all'interno del singolo in relazione al suo micro- e macroambiente, inteso nel senso più ampio. Questo approccio trascende le barriere tra diverse discipline scientifiche, mediche e umanistiche e fortunatamente esistono le possibilità teoriche e pratiche per metterlo in pratica.

Con adeguate tecniche analitiche e integrative questa frammentazione può infatti essere in una certa misura ricomposta, soprattutto a livello individuale, in un insieme più coerente e comprensibile con l'analisi di cloud di big data dinamici e longitudinali elaborati poi da tecnologie computazionali in grado di mappare la complessa relazione dinamica tra virus, ospite e am-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

biente (Wolkenhaue *et al* 2014). Combinando il fattore umano con le capacità di calcolo delle macchine, siamo in grado implementare una "intelligenza avanzata" collettiva capace di analizzare le complesse dinamiche multidimensionali della COVID-19 per intervenire in fase preventiva e curativa, anche a livello personalizzato, includendo le dimensioni ambientali, sociali e soggettive degli individui.

Uno dei primi risultati di queste iniziative pionieristiche è stato nel 2020 lo sviluppo di una mappa computazionale preliminare delle interazioni tra SARS-CoV-2 e cellule umane (Ostaszewski *et al* 2020) e successivamente perfezionata in una versione interattiva. Inoltre, le tecnologie mediche e computazionali possono generare i dati necessari per meglio comprendere gli studi sull'imaging medico, i dati genomici e funzionali, in correlazione con flussi continui di big data generati da dispositivi telematici e digitali che registrano le attività umane e lo stato di salute in tempo reale (Rossman *et al* 2020; Segal *et al* 2020). Questa convergenza sulla salute digitale può permettere una più facile ed accurata transizione verso modelli di medicina sistemica proattiva, orientata cioè alla prevenzione e all'identificazione dei segnali precoci di un cambiamento nell'equilibrio dinamico di processi complessi, anche includenti la sfera soggettiva e sociale delle persone, senza attendere che nuovi equilibri patologici si instaurino.

Tuttavia, per poter fornire una risposta globale, anche nei paesi a basso reddito, le esperienze accumulate in questa prima fase pandemica hanno mostrato che sono possibili lo sviluppo di iniziative scientifiche open source, con massicci investimenti congiunti per lo sviluppo di interventi intersettoriali. Misure che sembravano impossibili da realizzare in una o più generazioni potrebbero effettivamente attuarsi in tempi brevissimi se inerzia e burocrazia saranno messe da parte. Infatti, nonostante le difficoltà, imprese e cittadini di ogni estrazione sociale si sono auto-organizzati, trascendendo le barriere sociali, culturali, religiose o politiche e dimostrando di poter fornire soluzioni ingegnose alle sfide di un mondo fermato nei servizi essenziali dalla COVID-19. Anche ricercatori, ingegneri, biologi e medici si sono uniti per sviluppare risposte riguardo alla complessa fisiopatologia ed epidemiologia del COVID-19. Molti gruppi clinici e di ricerca hanno raccolto la sfida di produrre entro poche settimane i dati necessari alla progettazione di ricerche che prima richiedevano molti anni per essere ideate. Questi progetti coinvolgono i pazienti e le loro famiglie, autorità diverse in settori che abbracciano diverse discipline intorno a salute e ambiente, economia e vita sociale. La partecipazione da parte di stakeholders industriali può fornire strumenti efficaci per prevenire, rilevare, trattare e curare il COVID-19.

Un esempio concreto di quanto detto è la *OpenCovid 19 initiative* su Just One Giant Lab55, una piattaforma online disegnata per sviluppare open science, innovazione responsabile e formazione continua che mette in con-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

tatto i partner con laboratori di ricerca accademici, società, startups, fondazioni, ONG e servizi pubblici per realizzare programmi di ricerca partecipativa per capire e risolvere problemi di salute, dell'ambiente, sociali e umanitari (JOGL, 2020). Attualmente coordina l'iniziativa *OpenCovid19* che promuove strumenti open-source e a basso costo, sicuri e facili nell'uso per rispondere alla pandemia COVID-19. Lanciato all'inizio di marzo 2000, attualmente ha una comunità di più di 4000 componenti nel mondo intero che creano soluzioni per prevenire, trattare, diagnosticare e prevedere i focolai di COVID-19. Ha emesso microfinanziamenti fino a 3000 dollari per progetti concreti fino a fine 2021. Nel corso della sua attività, sono stati finanziati in 5 rounds, 123 progetti in tutto il mondo attraverso un sistema di peer-review online.

Un altro modello di risposta sistemica è stato quello di scienza partecipativa della *Open Source Discovery community* che propone una piattaforma di open research per lo sviluppo di dispositivi, test, farmaci e vaccini per la pandemia COVID-19 (OSP Foundation, 2020). La piattaforma è stata ideata dalla Open Source Pharma Foundation (OSPF) con il Center for Research and Interdisciplinarity (CRI). Insieme hanno lanciato una inchiesta elettronica inclusiva che permette a ciascuno non solo di fornire i propri dati di salute in maniera anonima e sicura ma anche di dibattere e di contribuire con i propri questionari durante tutto il tempo dello studio, permettendo ai partecipanti di assumere un ruolo attivo e di adattare l'inchiesta ai propri problemi e alle proprie comunità. Infine, tutti i dati anonimi sono condivisi con i partecipanti, permettendo a ciascuno di trarre le proprie conclusioni, discutere collettivamente e di elaborare suggerimenti per l'implementazione di politiche specifiche locali o generali.

Lo stesso CRI ha sviluppato un'altra iniziativa pedagogica che entra nell'alveo delle risposte sistemiche alle necessità di conoscenza interdisciplinare: il Learning Planet Institute. Si tratta di un istituto di ricerca e di insegnamento, basato sull'apprendimento, l'intelligenza collettiva e la creatività al confine tra le scienze della vita, pedagogiche e le tecnologie digitali, per esplorare collettivamente nuovi modi di imparare, insegnare e sviluppare metodi pedagogici e digitali per formare nuove generazioni di persone capaci di imparare e diffondere la cultura trasformativa[6]. Conta su più di 40 fellows di ricerca, ha accolto dalla fondazione 1300 studenti, registrato più di 100.000 iscrizioni ai suoi MOOC, e riceve 350 studenti dall'età infantile alla formazione continua post-laurea.

A livello clinico, in Italia, la creazione di reparti interdisciplinari COVID dove medici di diverse specialità hanno collaborato per la prima volta a curare gli stessi pazienti insieme, ha costituito un primo passo verso un nuovo

[6] Learning planet Insititute (2022), in https://www.learningplanetinstitute.org/en.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

modo di intendere la collaborazione oltre il modello consulenziale [7]. Sul territorio i medici di famiglia si sono organizzati in mille diverse e creative maniere per mantenere il contatto professionale e umano con i pazienti, a livello personale o in gruppi dedicati, ha formato un nuovo embrione di sviluppo di un nuovo rapporto medico-paziente e di organizzazione territoriale decentrata[8]. Inoltre, in Europa, come ha analizzato lo European Observatory on Health Systems and policies, durante la pandemia sono stati superati ostacoli annosi riguardo all'adozione di strumenti di *digital health*, diventati ormai indispensabili per la comunicazione e l'informazione, per la sorveglianza e il monitoraggio, per la continuità delle cure anche attraverso teleconsulto e per l'organizzazione e il monitoraggio delle vaccinazioni (Fahy, Williams 2021).

Un'aumentata sensibilità verso le problematiche ecosistemiche di ambiente e biosfera che si riverberano sulla generazione di epidemia, hanno portato i governi ad incentivare iniziative di promozione di energie alternative, ridurre l'inquinamento, e a proteggere la fauna e le specie animali in via di estinzione, specie quelle potenzialmente vulnerabili alla COVID-19. Un attento monitoraggio del mondo animale, e la garanzia di una vita in pieno benessere anche per loro, nel loro habitat ideale, costituirà una garanzia per gli equilibri ecosistemici globali, da cui anche l'uomo trarrà beneficio.

Conclusioni: una strada, a senso unico, da costruire camminando

Questi sforzi, in quanto generati dalle stesse componenti della società che hanno in qualche modo strutturato la COVID-19, hanno il potenziale di attuare la trasformazione dei nostri servizi sanitari e urbani in senso eco-sistemico e i loro punti di forza potranno successivamente essere applicati a molte altre malattie, infettive e non, estendendosi oltre al contingente anche a malattie non trasmissibili o genetiche. Il potenziale è tale che è stata proposta una "Alleanza mondiale per la salute e il benessere" da sviluppare in collaborazione con i maggiori organismi internazionali allargando ulteriormente il cerchio di alleanze a diversi settori che adottano approcci interdisciplinari di sistema (Auffray *et al* 2020).

In ogni caso è molto improbabile che tutto torni come prima la pandemia, come se nulla fosse accaduto. Il mondo che sta nascendo dalla metamorfosi

[7] In Salute News (2020), *San Filippo Neri, intero padiglione adibito a COVID Hospital a sostegno della rete regionale del Lazio*, in https://www.insalutenews.it/in-salute/san-filippo-neri-intero-padiglione-adibito-a-covid-hospital-a-sostegno-della-rete-regionale-del-lazio/

[8] Associazione Alumni Università di Padova. *Noi medici del territorio siamo le mura di difesa della rocca ospedaliera*, in https://ilbolive.unipd.it/it/blog-page/noi-medici-territorio-siamo-mura-difesa-rocca.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

provocata dalla pandemia COVID-19 dipenderà dalla nostra capacità di combinare il progresso tecnologico più avanzato di sempre con lo sviluppo creativo di una dimensione umana solidale integrata con l'ecosistema generale. Ma per questo è necessario un salto culturale e di sguardo da parte della maggioranza delle persone, per cui si sono levate voci autorevoli in tal senso (Morin, 2020; Ceruti, Bellusci 2021; Capua, Cattoli 2018) e promosse iniziative globali [9] e interdisciplinari[10] [11] volte al cambiamento di cornice in senso sistemico. L'accettazione della sfida che ci pone la complessità, resa tangibile dalla pandemia di SARS-COV-2, e la conseguente rifondazione globale di salute e benessere richiede un'azione collettiva il cui percorso non è tracciato in anticipo. La COVID-19 segna indubbiamente un gradino nella storia dell'ecosistema del pianeta, preparatorio per altre crisi più gravi o decisivo sin da ora. L'evoluzione ecosistemica del pianeta andrà comunque avanti a prescindere dalla presenza o meno della specie umana. Sta a noi capire come fare per navigare le acque dell'evoluzione, per rimanere a bordo della nave il più tempo possibile. Per fare questo è necessaria un'azione ecosistemica concertata a livello globale e che abbracci le scale culturali, politiche, scientifiche per intervenire sul processo nel suo insieme e trasformare una della più grandi crisi del nostro tempo in un'opportunità di salto qualitativo ed evolutivo, dando così senso alla morte e alla sofferenza di milioni di nostri compagni di strada su questa Terra.

Bibliografia di riferimento

Allen L.N., Feigl A.B. (2017), *Reframing non-communicable diseases as socially transmitted conditions*, «Lancet Glob Health», 5, e644-e646.

Associazione Alumni Università di Padova, *Noi medici del territorio siamo le mura di difesa della rocca ospedaliera*, https://ilbolive.unipd.it/it/blog-page/noi-medici-territorio-siamo-mura-difesa-rocca

Auffray C., Balling R., Blomberg N. et al. (2020), *COVID-19 and beyond: a call for action and audacious solidarity to all the citizens and nations, it is humanity's fight*, «F1000Research», 9, 1130.

Auffray C., Noble D., Nottale L. et al. (2020), *Progress in integrative systems biology, physiology and medicine: towards a scale-relative biology*, «The European Physical Journal A», 56, 88.

Boni M.F., Lemey P., Jiang X. et al. (2020), *Evolutionary origins of the SARS-CoV-2 sarbecovirus lineage responsible for the COVID-19 pandemic*, «Nature Microbiology», 5, 1408-1417.

[9] U.S. Department of Health & Human Services. Centers for disease control and Prevention. One-health office*, Who we are*, in *https://www.cdc.gov/onehealth/who-we-are/index.html*.

[10] University of Florida. *One health center of Excellence*, in *https://onehealth.ifas.ufl.edu*.

[11] Associazione Italiana di Medicina e sanità Sistemica, *in www.assimss.com*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Capua I., Cattoli G. (2018), *One Health (r)Evolution: Learning from the Past to Build a New Future*, «Viruses», 10, 725.
Ceruti M., Bellusci F. (2021), *Il secolo della fraternità*. Castelvecchi, Roma.
Chew N.W.S., Ow Z.G.W., Teo V.X.Y. et al. (2021), *The Global Effect of the COVID-19 Pandemic on STEMI Care: A Systematic Review and Meta-analysis*, «The Canadian Journal of Cardiology», 37, 1450-1459.
Cicchetti A., Di Brino E. (a cura di) (2020), *Analisi dei modelli di risposta al Covid-19 in Italia: Report ALTEMS 2020*, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano.
Clift A.K., Coupland C.A.C., Keogh R.H. et al. (2020), *Living risk prediction algorithm (QCOVID) for risk of hospital admission and mortality from coronavirus 19 in adults: national derivation and validation cohort study*, «BMJ», 371, m3731.
Daszak P., das Neves C., Amuasi J. et al., (2020) *Workshop Report on Biodiversity and Pandemics of the Intergovernmental Platform on Biodiversity and Ecosystem Services*, IPBES secretariat, Bonn, Germany.
De Santis S., Lombardi S., Luchetti F., Sallusti F., Zurlo D. (2021), "L'impatto della crisi sanitaria sulle imprese: effetti, reazione e fragilità strutturali", in Aa.Vv., *Rapporto sulla competitività dei settori produttivi – edizione 2021.*
Du Z., Javan E., Nugent C. et al. (2020), *Using the COVID-19 to influenza ratio to estimate early pandemic spread in Wuhan, China and Seattle, US*, «EClinicalMedicine», 100479.
Elixir Project (s.d.), *Covid-19 map*., in https://covid19map.elixir-luxembourg.org/minerva/?x= 1688&y=1208&zoom=4&searchCoordinates=1535,486,931,5&
Fahy N., Williams G.A., COVID 19 Health System Response Monitor network (2021), *Policy brief 42 Use of digital health tools Before, during and after COVID 19*, European Observatory on health Systems and policies, WHO Regional Office for Europe, Copenhagen
Horton R. (2020), *Offline: COVID-19 is not a pandemic*, «Lancet», 396, 874.
Il Post (1/9/2021), *L'Australia ha abbandonato la strategia "zero-COVID"*. https://www.ilpost.it/2021/09/01/australia-zero-covid/
Istituto Superiore di Sanità. Epicentro, l'epidemiologia per la sanità pubblica (2022), *Casi di epatite acuta a eziologia sconosciuta in età pediatrica*, *https://www.epicentro.iss.it/epatite/casi-epatite-pediatrica-sconosciuta-2022.*
JOGL (2020), *Open COVID-19 platform*. https://app.jogl.io/program/opencovid19.
Jones B.A., Grace D., Kock R. et al. (2013), *Zoonosis emergence linked to agricultural intensification and environmental change*, «Proc Natl Acad Sci USA», 110, 8399-8404.
Kenyon C. (2020), *Syndemic responses to COVID-19 should include an ecological dimension*, «Lancet», 396, 1730-1731.
Learning planet Insititute (2022), *https://www.learningplanetinstitute.org/en*
Mcgee F., Ghoniem M., Melançon G., Otjacques B., Pinaud B. (2019), *The State of the Art in Multilayer Network Visualization*, «Computer Graphics Forum*»,* Wiley, 38, 125-149.
Morin E. (2020), *Cambiamo strada. Le 15 lezioni del Coronavirus*, Cortina, Milano.
Nicolle C. (1930), *Naissance, vie et mort des maladies infectieuses*, Librairie Félix Alcan, Paris.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

OSP Foundation (2020), *Open Research Platform*. https://www.ospfound.org/open-research-platform.html.
Ostaszewski M., Mazein A., Gillespie M.E. (2020), *COVID-19 Disease Map, building a computational repository of SARS-CoV-2 virus-host interaction mechanisms*, «Scientific Data», 7, 136.
Ostaszewski M., Niarakis A., Mazein A. (2021), *COVID-19. Disease Map, a computational knowledge repository of virus-host interaction mechanisms*, «Molecular Systems Biology», 17, e10851.
Piscitelli P., Miani A., Setti L. et al., RESCOP Commission established by Environmental Research (Elsevier) (2022), *The role of outdoor and indoor air quality in the spread of SARS-CoV-2: Overview and recommendations by the research group on COVID-19 and particulate matter (RESCOP commission)*, «Environ Res», 211, 113038.
Rai News (29/04/2022), *Cina, sono 46 le città in lockdown. Pechino corre ai ripari: test di massa e scuole chiuse*. https://www.rainews.it/articoli/2022/04/covid-cina-sono-46-le-citta-in-lockdown-pechino-corre-ai-ripari-test-di-massa-e-scuole-chiuse-6529b3da-94bb-4797-a28f-48e4e531a15c.html.
Rossman H., Keshet A., Shilo S. et al. (2020), *A framework for identifying regional outbreak and spread of COVID-19 from one-minute population-wide surveys*, «Nature Medicine», 26, 634-8.
Ruiz J.B., Bell R.A., (2021), *Predictors of intention to vaccinate against COVID-19: Results of a nationwide survey*, «Vaccine», 39, 1080-1086.
Salute News (2020), *San Filippo Neri, intero padiglione adibito a COVID Hospital a sostegno della rete regionale del Lazio*, https://www.insalutenews.it/in-salute/san-filippo-neri-intero-padiglione-adibito-a-covid-hospital-a-sostegno-della-rete-regionale-del-lazio/
Santevecchi G. (2022), *La Cina cambia strategia sul Covid: da «Tolleranza zero» a «Zero dinamico»*, «Corriere della sera» 14/03/2022, https://www.corriere.it/esteri/22_marzo_14/ cina-covid-zero-dinamico-ffaee0fa-a389-11ec-9af1-c1077f9ccdda.shtml.
Segal E., Zhang F., Lin X. et al. (2020), *Building an International Consortium for Tracking Coronavirus Health Status*, «medRxiv».
Senghore M., Savi M.K., Gnangnon B., Hanage W.P., Okeke I.N., (2020), *Leveraging Africa's preparedness towards the next phase of the COVID-19 pandemic*, «Lancet Glob Health», 8, e884-e885.
Soveri A., Karlsson L.C., Antfolk J., Lindfelt M., Lewandowsky S. (2021), *Unwillingness to engage in behaviors that protect against COVID-19: the role of conspiracy beliefs, trust, and endorsement of complementary and alternative medicine*, «BMC Public Health», 21, 684.
U.S. Department of Health & Human Services. Centers for disease control and Prevention. One-health office*, Who we are*, https://www.cdc.gov/onehealth/who-we-are/index.html.
University of Florida. *One health center of Excellence*, https://onehealth.ifas.ufl.edu.
Williamson E.J., Walker A.J., Bhaskaran K., Bacon S. et al. (2020), *Factors associated with COVID-19-related death using OpenSAFELY*, «Nature», 584. 430-436.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Wolkenhauer O., Auffray C., Brass O. et al. (2014), *Enabling multiscale modeling in systems medicine*", «Genome Medicine», 6, 21.
Wu T., Jia X., Shi H. et al. (2021), *Prevalence of mental health problems during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis*, «The Journal of Affective Disorders», 281, 91-98.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

3. Pratiche di self-tracking e autocura nella società digitale. Il caso del diabete tra opportunità e limiti

di *Flavia Atzori*[*]

Introduzione

Il matematico Robert Recorde nel 1543, in un'opera dal titolo *The Ground of Arts* – uno dei primi libri mai stampati in Gran Bretagna – scriveva: «nessun uomo da solo può far alcunché, e ancor meno parlare o fare affari con un altro, senza avere sempre a che fare con il numero». Questa affermazione risulta quanto mai attuale. La realtà culturale delle società odierne è dominata dai numeri (Beer, 2016). Usiamo i numeri per descrivere qualsiasi aspetto della nostra vita sociale e personale: le statistiche ci raccontano la società in cui viviamo, le classifiche ci permettono di valutare se una certa università è "migliore" di un'altra, i numeri descrivono quanto siamo produttivi nel lavoro e se siamo in salute. La produzione di dati su noi stessi e sulle nostre condizioni fisiche, ad esempio attraverso gli smartphone, è ormai una pratica quotidiana che ci coinvolge tutti, consapevolmente o meno.

L'interesse conoscitivo che ha guidato il lavoro di ricerca si origina da queste considerazioni. Il tema al centro del lavoro, infatti, è quello della salute digitale e delle pratiche di self-tracking, o automonitoraggio, nell'ambito di una specifica malattia cronica, il diabete, che in Italia colpisce circa 3,5 milioni di persone (IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory, 2021). Il diabete, oltre ad essere una delle malattie croniche più diffuse, è strettamente connesso ad abitudini e stili di vita del malato. Esso colpisce il sistema endocrino attraverso una disfunzione del pancreas che, nel caso del diabete di tipo 1 (TD1), non produce insulina, ormone necessario a controllare la quantità di glucosio nel sangue; nel caso del diabete di tipo 2 (TD2), invece, l'insulina prodotta dal pancreas risulta insufficiente per l'organismo o lo stesso non è in grado di utilizzarla correttamente. In entrambi i casi, i diabetici sono costretti ad impegnarsi in una serie di "compiti quotidiani" (Corbin & Strauss, 1985) che implicano attività di monitoraggio e di calcolo durante

[*] Università Politecnica delle Marche, f.atzori@staff.univpm.it

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

l'arco della giornata. Tali compiti, che hanno a che fare con numeri e calcoli che pervadono la quotidianità, sono spesso supportati da dispositivi digitali.

Il presente contributo si propone di presentare un lavoro di ricerca che ha avuto l'obiettivo di indagare il ruolo che le tecnologie digitali hanno sul vissuto e sulla gestione della malattia dei pazienti diabetici, che controllano il decorso della patologia attraverso pratiche di self-tracking e autocura. Verranno quindi approfonditi: il contesto e alcuni dei concetti teorici che hanno guidato il lavoro di ricerca (par. 1), e la metodologia (par. 2). Entrando poi nel merito dei risultati di ricerca, si approfondirà il rapporto dei malati con le tecnologie a supporto della gestione quotidiana della malattia (par. 3).

1. Self-tracking e autocura nel contesto della salute digitale

Oggi, alle persone affette da malattia cronica sono sempre più richieste strategie di autogestione ed autocura (Bury, 2010). Nel contesto di una società caratterizzata da prevalenza di malattie croniche ed invecchiamento della popolazione, infatti, si tende a quella che Bury e Taylor (2008) definiscono come "care transition", ovvero un cambiamento nel sistema delle cure che vede la dominanza medica affievolirsi in favore di un sempre più consistente consumerismo che mette il paziente-consumatore al centro del processo di cura. Il consumerismo, infatti, quando considerato nell'ambito della salute e della medicina, suggerisce che «gli utenti dei servizi sanitari dovrebbero e di fatto svolgono un ruolo attivo nel prendere scelte informate sulla salute» (Gabe, 2013, p. 203).

In questo senso, tutto ciò che ricade nell'ambito della salute digitale contribuisce a creare un'opportunità e una sfida per il futuro e la riorganizzazione del sistema delle cure, in quanto gli strumenti digitali permettono ai pazienti di controllare in autonomia il decorso della propria patologia, almeno in parte. Deborah Lupton (2013) evidenzia come gli strumenti digitali intervengano nelle pratiche di autogestione della malattia spiegando tale tendenza attraverso il concetto di *digitally engaged patient*. Ai cittadini, infatti, viene sempre più «consigliato di utilizzare strumenti digitali come parte integrante delle pratiche di coinvolgimento attivo dei pazienti» (Lupton, 2013, pp. 258-259).

L'entusiasmo rispetto all'adozione di pratiche di autocura supportate da strumenti digitali viene sia dalle più importanti istituzioni internazionali, che da una parte di letteratura medica, piuttosto ottimista (cfr. Topol, 2012; 2016), che considera le pratiche di salute digitale come soluzioni creative e dirompenti ai problemi – riconducibili soprattutto alla crescita della spesa pubblica – che i sistemi sanitari si trovano a dover affrontare in maniera sempre più crescente e alla necessità di una medicina sempre più precisa ed individualizzata (Steinhubl *et al.*, 2013).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

A livello micro, ciò che è richiesto ai pazienti cronici è anzitutto un compito di auto-monitoraggio, o self-tracking. Le malattie croniche, infatti, nel contesto della salute digitale, ricevono una grande attenzione proprio per la loro caratteristica di dover essere costantemente monitorate nel tempo. Per dare un esempio di tale peso, gli ultimi dati disponibili forniti da IQVIA Institute (2021), mostrano che il 47% delle app per la salute e il benessere presenti sul mercato sono dedicate alla gestione di specifiche condizioni di salute e la maggior parte di esse sono destinate alla gestione di malattie croniche.

Alla base delle pratiche di self-tracking supportate da dispositivi digitali vi sono i concetti di datificazione e quantificazione. Con il termine "datificazione" (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013) si fa riferimento alla possibilità di raccogliere informazioni su qualsiasi aspetto – sia esso originariamente presentato sotto forma numerica o meno, come ad esempio uno stato emotivo o la qualità del sonno – e di trasformare queste informazioni in forma di "dato", in modo che possano essere interpretate. La quantificazione è un processo che fa sì che una informazione venga trasformata in formato numerico per essere in seguito elaborata (cfr. Maturo, Moretti, Atzori, 2018). I numeri rappresentano una forma di linguaggio e sono funzionali alla descrizione di fenomeni sociali (Espeland, Stevens, 2008); sono anzi la "grammatica" ed il "vocabolario" che rendono comprensibili una serie di informazioni altrimenti difficilmente accessibili.

Nella società digitale è stata rivolta particolare attenzione a questi processi – che di per sé non rappresentano una novità (Fox, Duggan, 2013) – poiché i dispositivi digitali hanno reso più semplice e accessibile raccogliere informazioni su molti aspetti della vita quotidiana, e non solo. La diffusione di dispositivi digitali ha, in un certo senso, democraticizzato la possibilità di raccogliere, visualizzare e comunicare informazioni relative ai corpi umani, attività che sono state da sempre confinate alla scienza ed alla medicina (Pantzar, Ruckenstein, 2015). Inoltre, alcuni strumenti digitali introducono elementi di gioco per incentivare le attività di raccolta dati, che potrebbero risultare noiose: è il processo di *gamification* (cfr. Maturo e Moretti, 2018, 2019). Si tratta, in definitiva, di raccogliere informazioni, catalogarle, elaborarle, visualizzarle in modo da portare alla luce e rendere «conosciuto qualcosa che tipicamente non è oggetto di riflessione, allo scopo di trasformare reazioni corporee e comportamentali precedentemente non rilevate in informazioni rintracciabili e percettibili» (Ruckenstein, 2014, p. 69).

Il dato, che si genera a partire dall'elaborazione delle informazioni raccolte, è l'elemento che permette una tale riflessione sul sé, basata su nuove forme di conoscenza dei corpi (Lupton, 2016a). Lupton propone di considerare i dati generati da pratiche di self-tracking come *lively data*. Essi sarebbero "vitali" in due sensi: in primo luogo "raccontano" le vite dei produttori dei dati stessi, poiché si riferiscono alle loro funzioni vitali, ai comportamenti, alle relazioni sociali, ai loro stati emotivi; in seconda battuta, come

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

suggerito da Beer e Burrows (2013), essi hanno una vitalità propria dal momento in cui sono prodotti e vengono fatti circolare. Proprio in virtù di questa caratteristica che li rende indipendenti dalle persone che li hanno generati, i dati acquistano una propria dimensione che fa di essi, come dei numeri, «entità oggettive, cioè indipendenti dal processo della loro costruzione» (Neresini, 2015, p. 407).

Tuttavia, nonostante i dati quantificabili siano apparentemente «più neutrali, affidabili, intellettivi e oggettivi rispetto ai dati qualitativi che sono intuitivi, emozionali e soggettivi» (Lupton, 2016b, p. 65), occorre considerare che si tratta di entità derivanti da un processo di costruzione socio-culturale, alla pari di qualsiasi forma di conoscenza (Day *et al.*, 2014; Espeland, Stevens, 2008; Lupton, 2016a). La loro oggettività è dunque apparente e relativa ma è comunque funzionale agli scopi dei soggetti che li producono e li fruiscono, poiché «i numeri rendono i problemi meno rilevanti a livello emotivo ma più gestibili intellettualmente» (Wolf, 2010).

2. Nota metodologica

Il successivo paragrafo ha lo scopo di illustrare i risultati di una ricerca condotta attraverso colloqui in profondità con 30 pazienti diabetici (TD1 e TD2). L'obiettivo che ha guidato il lavoro è stato quello di indagare quale ruolo potessero avere i digital device – in particolare sensori indossabili, microinfusori, app per smartphone – nella gestione del diabete, guardando in particolare a come questi strumenti si inseriscono nelle pratiche che investono molteplici aspetti della vita quotidiana dei diabetici. Sulla base dell'obiettivo conoscitivo, sono stati selezionati pazienti diabetici che utilizzassero regolarmente, o avessero provato ad utilizzare, almeno uno degli strumenti digitali per la gestione della malattia (sensori indossabili, microinfusore, app per il diabete). L'insieme empirico di riferimento è così composto: 19 donne e 11 uomini, di età compresa tra i 18 e i 70 anni. Si è scelto di non porre limiti di età nel processo di campionamento in modo da comprendere se ci fossero particolari differenze rispetto all'uso del digitale tra i pazienti più giovani, quelli adulti e quelli anziani. Dal punto di vista del titolo di studio, la maggior parte di essi (15 soggetti) è in possesso del diploma, 12 di essi hanno conseguito la laurea, 2 sono in possesso di licenza media e 1 soggetto ha conseguito la licenza elementare.

Le interviste sono state condotte tra giugno e luglio 2018 e tra gennaio e marzo 2019, in presenza (23) o, laddove non possibile, via Skype (7). Durante lo svolgimento delle interviste si è cercato di favorire le narrazioni attraverso la creazione di un clima di fiducia e, per quanto possibile, di informalità. L'attenzione a questo aspetto è stata fondamentale soprattutto nella

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

conduzione delle interviste per via telematica. I partecipanti sono stati reclutati principalmente attraverso la tecnica di campionamento a valanga ed attraverso inviti di partecipazione postati su alcuni gruppi Facebook dedicati a pazienti diabetici. Le interviste sono state audio-registrate ed interamente trascritte. Il materiale empirico è poi stato analizzato avvalendosi dell'aiuto del software di analisi qualitativa computer-assistita NVivo.

La decisione di includere diabetici di tipo 1 (TD1) e di tipo 2 (TD2) è basata sulle caratteristiche della malattia. Infatti, i pazienti TD1 utilizzano più spesso sensori e microinfusori, in quanto il TD2 – almeno nelle fasi iniziali – può essere gestito attraverso il regime alimentare o altri farmaci come la metformina. Col passare del tempo, tuttavia, è possibile che anche i pazienti TD2 debbano intraprendere una terapia insulinica. In entrambi i casi, comunque, è fondamentale monitorare e tenere un diario delle glicemie, oltre a calcolare la quantità di carboidrati ingeriti. L'utilizzo di sensori e di diverse tipologie di app, pertanto, è diffuso anche tra i pazienti TD2.

3. Self-tracking e autocura nella gestione del diabete

Ai pazienti diabetici sono richiesti una serie di compiti per controllare e gestire la propria malattia. Danesi *et al.* (2020) utilizzano la metafora dei quattro pilastri su cui si basa la gestione del diabete: nutrizione, attività fisica, monitoraggio del livello di glucosio nel sangue e medicazione, attraverso l'insulina o altro tipo di terapia. A partire dal momento della diagnosi, vissuto come "rottura biografica" (Bury, 1982), i pazienti diabetici devono quindi apprendere una serie di compiti che diventano parte integrante della propria quotidianità e sono necessari per la corretta gestione della patologia.

Riprendendo la classificazione di Annemarie Mol (2000), i compiti del diabetico possono essere distinti in attività di *self-measuring* e *self- regulating*. Attraverso le attività di *self-measuring* il malato deve monitorare la glicemia durante l'arco della giornata e adottare, di conseguenza, compiti di *self- regulating* che comprendono la regolazione del valore glicemico attraverso l'introduzione di zuccheri nel corpo se la glicemia è troppo bassa oppure l'iniezione di una certa quantità di insulina (cosiddette "unità") – e/o l'attività fisica – se la glicemia è troppo alta.

I dispositivi digitali intervengono nella quotidianità dei malati per alleggerire tali compiti o renderli meno invasivi. I sensori per la misurazione della glicemia sostituiscono i classici glucometri (con le strisce su cui apporre la goccia del sangue prelevato) ed evitano così al paziente di "bucarsi le dita" spesso, poiché si applicano generalmente sul braccio o sull'addome ed hanno la funzione di catturare costantemente il valore glicemico e trasmettere i dati ad un glucometro (fornito in dotazione con il sensore) o ad una app che 'trasforma' lo smartphone in un glucometro. Sul piano terapeutico relativo

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

all'iniezione di insulina, invece, i microinfusori sostituiscono le "penne" o le siringhe, vengono ricaricati periodicamente con l'insulina necessaria e ne trasmettono una quantità sufficiente (regolata manualmente o automaticamente laddove lo strumento comunichi con un sensore) attraverso delle micro-cannule inserite nell'addome del paziente. Infine, le app per il diabete assolvono diverse funzioni a seconda della tipologia (cfr. Brzan *et al.*, 2016; Moretti, Morsello, 2017): possono infatti essere utilizzate come diario digitale da compilare manualmente; oppure sono collegate ad un sensore e gestiscono automaticamente i dati, mostrandoli in tempo reale e registrandoli per permetterne la visualizzazione in un secondo momento; oppure ancora le app per la conta dei carboidrati, in prossimità dei pasti, agevolano il malato nel calcolo dei carboidrati presenti nel cibo, in modo che possa essere iniettata la quantità di insulina necessaria a riequilibrare il livello glicemico nel sangue.

3.1 Narrare la malattia attraverso i numeri, percezione dei sintomi e quantificazione

I pazienti diabetici, nell'ambito della gestione della propria patologia, devono rapportarsi costantemente con i numeri. Le misurazioni della glicemia, il calcolo dei carboidrati, l'iniezione di una certa quantità di insulina, il controllo dell'andamento generale della patologia, sono tutte attività o compiti di gestione quotidiana (Corbin & Strauss, 1985) che hanno a che vedere con numeri e conteggi.

> Il diabete essendo una patologia fatta non solo di sintomi e di manifestazioni cliniche, ma di dati... i dati sono come il condimento per l'insalata, cioè l'insalata senza condimento fa schifo, il condimento invece dà sapore... diciamo così, che i dati in questo caso qui sono fondamentali per la patologia diabetica (Enrico, 57 anni, DT1, esordio a 2 anni).

Non sorprende, quindi, che le narrazioni relative alla propria malattia si avvalgano spesso dei numeri per spiegare specifiche situazioni. Agnese, ad esempio, nel raccontare un episodio spiacevole dovuto ad una gestione non corretta della malattia, fa ricorso ai numeri:

> cosa era successo? La glicemia andava troppo in su, sempre. Io avevo una glicata – che è il valore medio del glucosio nel sangue nei 3 mesi, ogni 3 mesi tu dovresti fare il calcolo della glicata e ti dice, per esempio...Allora, prima c'era una tabella che diceva che il massimo doveva essere 7, io avevo 13. Vuol dire che il mio diabete, in 3 mesi, generalmente si aggirava intorno ai 400, generalmente... poi poteva essere 500-600... a un certo punto il macchinario non te lo segna più. Questo protrarsi di queste continue iperglicemie mi ha condotto a un coma chetoacidosico: praticamente, che cosa è successo?

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

> Che il sangue era diventato così acido da far abbassare così tanto il ph del sangue che stavo rischiando la morte perché, come nei bambini tipo, gli acetoni del corpo hanno iniziato a consumare tutti gli zuccheri, ad assorbirli tipo. E quindi sono finita in ospedale in fin di vita e però poi è andato tutto bene (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni).

Anche Giuliano, per dimostrare il supporto del sensore alla gestione della sua patologia, parla di numeri piuttosto che di come ci si trova effettivamente nella quotidianità:

> Posso passarmi lo smartphone [accanto al FreeStyle], adesso io ce l'ho un pochino altina la glicemia adesso le dico questo è l'andamento, l'avrò sui 200, adesso è molto alta, adesso è 242. Però se lei vede, qua si vedono tutti gli andamenti. Vede, negli ultimi 7 giorni, sopra i 240 è meno dell'1%. (…) Questo è tutto l'andamento, tutte le fasce, vede com'è abbastanza... Negli ultimi 90 giorni. E come dicevo l'emoglobina è 6,1% quindi è ben controllato (Giuliano, 50 anni, DT1, esordio a 2 anni).

I numeri utilizzati dai pazienti diabetici possono essere considerati, oltre che come *lively data* (Lupton, 2016a), anche come 'entità reattive' (Espeland e Stevens, 2008) poiché suscitano, in chi li legge, emozioni e comportamenti in risposta ad essi. Questo concetto ben si applica alla vita dei pazienti diabetici che, in base a ciò che riporta il sensore o il glucometro, prendono delle decisioni riguardanti l'alimentazione o la quantità di insulina da iniettarsi. I numeri rendono quindi più gestibili intellettualmente (Wolf, 2010) gli stati corporei, sulla base di un paradigma razionale.

Per i pazienti diabetici risulta poi fondamentale imparare a gestire le informazioni relative alla propria malattia, dar senso ai dati risultanti dalle misurazioni coi sensori e connetterli ai sintomi che percepiscono. Ne è un esempio il racconto di Silvia. Il DT2 le è stato diagnosticato da pochi mesi, per tale motivo sta imparando a riconoscere i sintomi delle iper e delle ipoglicemie attraverso l'associazione del suo stato corporeo alla misurazione della glicemia:

> i miei sintomi di iper o ipo sono anche comuni e compatibili con un certo stile di vita (...), la stanchezza o per dire un po' più di sete o gola secca (...). Quindi bevi perché magari a un certo punto dici "ho sete". Però anche quello può essere un sintomo di iperglicemia, o la stanchezza (...). Però ancora non riesco, quindi se mi sento un po' più debole anche nell'arco della mattinata (...) allora misuro la glicemia per vedere se è associato ad un'ipoglicemia (Silvia, 55 anni, TD2, esordio a 54 anni).

Simona, invece, racconta come il sensore sia di supporto e possa allertare anche i pazienti più esperti che, col tempo, imparano a ricondurre i sintomi percepiti a situazioni di ipoglicemia o iperglicemia:

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

> quando diventi diabetico, poi volente o nolente ascolti il tuo corpo, sei molto più sensibile da questo punto di vista; quindi, automaticamente, quando ti ascolti ti rendi conto se hai la glicemia alta o bassa; i sintomi sono molto simili, perché sudorazione, magari ti gira la testa, sensazione di sentirti un po' strana...ce l'hai in tutti e due i casi, ok? Dopodiché, questo sensore da pancia suona, ti fa suonare il micro-infusore, ti dice "guarda che...", ma magari ti suona anche quando tu non hai questa sensazione (...) (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni).

Come spiegano Danesi *et al* (2018), infatti, è molto importante per i pazienti diabetici che utilizzano strumenti digitali imparare a connettere i sintomi del proprio corpo ad una condizione di ipoglicemia o iperglicemia. La visualizzazione del dato numerico sul display del glucometro o dello smartphone consente loro di comprendere cosa effettivamente sta accadendo al proprio corpo ed agire di conseguenza, in ottica di autogestione, procedendo con la decisione più consona al fine di correggere l'andamento della malattia in quel particolare momento. I numeri e i grafici generati dai sensori, rappresentano quindi la base conoscitiva per l'attività di riflessione che rappresenta una delle componenti fondamentali – insieme alla presa di decisioni – dell'autocura (Riegel, Jaarsma, Strömberg, 2012).

3.2 Alleggerire i compiti di gestione della malattia: libertà e normalizzazione

L'aspetto su cui sembra convergere gran parte degli intervistati è quello per cui gli strumenti digitali "alleggeriscono" in qualche modo il peso dei compiti quotidiani di gestione della malattia. Mario, ad esempio, parla del sensore che porta al braccio mettendo in luce come, grazie allo strumento, eviti di "massacrarsi le dita" con il classico metodo del pungi dito e delle strisce:

> Allora, siccome con quel sensore lì, col FreeStyle anche col cappotto, un giaccone bello pesante, capta bene [il segnale], io uso quello, mi viene comodo quello. Io misurerò dalle 10 alle 13-14 volte al giorno. (...) sto molto attento per aggiustare anche perché da quando lo uso così ho migliorato il livello delle ipo. Pertanto, prima per controllare se ero in ipo o il mio livello di glicemia dovevo bucarmi il dito così... non è che ne avessi, a parte pensarci, ma poi la voglia di massacrarmi le dita in continuazione, e mi trovavo certe volte che io ero in ipo senza saperlo, invece con questo qui mi son messo le note che ogni 2 ore mi suona, pertanto me la provo […] (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni).

Tommaso, invece, evidenzia come grazie al microinfusore eviti di "bucarsi" con le penne di insulina più volte al giorno:

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

il passaggio dalla penna al microinfusore per me...è stato decisamente un altro mondo, perché non bucarsi 4 volte al giorno, 12 volte ogni tre giorni, mi ha dato un'ottima libertà! (Tommaso, 53 anni, DT1, esordio a 23 anni).

Per Marcella, controllare spesso la glicemia misurata dal sensore diventa quasi un gioco:

La tecnologia è un po' un gioco, cioè se te la fai amica diventa quasi una sfida; infatti, la dottoressa mi dice "ma perché te la misuri così spesso con il Libre?", mica perché ho paura di star male, ma perché è un gioco: "Dai, oh, faccio una camminata di mezz'ora, vediamo se va giù, vediamo come va, vediamo la media, se ho migliorato la media"... credo che questa leggerezza nel prendere una patologia che invece è molto seria, sia un po' il segreto per vivere bene (Marcella, 52 anni, TD1, esordio a 14 anni).

Emerge, inoltre, che la necessità dei pazienti diabetici è quella di sentirsi il più possibile "normali":

diciamo che paradossalmente ora [con l'utilizzo del sensore] non sono più malata. […]. Non avere strumenti vuol dire essere veramente schiavi, è una mancanza di libertà... cioè, la conoscenza è libertà, perché se tu conosci e hai gli strumenti puoi... non ti senti più schiavo e vincolato alla tua patologia, sei libero. (...) Noi non siamo la nostra malattia, abbiamo questa malattia, ma noi vorremmo fare le scalatrici, se potessimo... però non sono la mia malattia! Fa parte di me, è una caratteristica come i miei capelli ricci (Marcella, 52 anni, TD1, esordio a 14 anni).

I digital device, quindi, intervengono sul processo di normalizzazione della malattia, che consente ai malati di preservare la propria identità personale, emozionale e sociale attraverso l'adozione di plurime strategie materiali e cognitive (Millen, Walker, 2001; Royer, 1998), come ad esempio impegnarsi a svolgere attività abituali anche laddove vi siano limitazioni fisiche o reperire informazioni che rafforzino e convalidino esperienze personali. Il tentativo di normalizzare la propria patologia, ossia di rendere il diabete "parte di sé" (Riaz *et al.*, 2015) emerge soprattutto quando i malati parlano della loro esperienza con l'utilizzo dei sensori nella quotidianità:

A parte il fatto che [il sensore] ti responsabilizza perché ce l'hai davanti agli occhi tutto il giorno, ma diventa anche forse un motivo in più per dire "ho bisogno che questa cosa vada bene". (...) cioè prima era proprio un rifiuto anche del dover dire "no questo non lo mangio perché lo devo evitare". No. Oggi non ho più questo... riesco a mangiare tutto ma con cognizione di causa. (...) Non mangio più una stecca intera di cioccolata bianca, mangerò un pezzo di cioccolata nera... e non mi pesa più perché ho più consapevolezza della

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

malattia. (…) queste tecnologie comunque ti permettono di fare tutto come tutti gli altri (Eleonora, 33 anni, TD1, esordio a 18 anni).

3.3 Il "peso" dello strumento: criticità connesse all'utilizzo delle tecnologie per la gestione del diabete

Nonostante il generale entusiasmo riscontrato tra i soggetti che utilizzano sensori e microinfusori per la gestione del diabete, dai colloqui con gli intervistati emergono alcune criticità connesse all'uso di tali strumenti. Lo strumento tecnologico, infatti, può essere vissuto come un "peso". Alcuni intervistati vivono in maniera gravosa l'impegno e la costanza nelle attività di quantificazione del sé:

> La tecnologia è utilissima, ma non deve diventare una cosa (...) più restrittiva di quanto non sia la gestione di tutta questa problematica in sé, perché la glicemia, i microinfusori, i conteggi...cioè, deve essere una cosa un pochino più soft...perché alla fine in testa io i numeri ce li ho, ma uno non può vivere pesando, misurando, contando tutto, secondo me (Rosalba, 44 anni, TD1, esordio a 32 anni).

> Questo [microinfusore] ha anche la funzione che in base al tipo di alimento ti dà tot carboidrati e quindi potresti fare la conta dei carboidrati, però veramente lì ti dovresti dedicare e avere proprio il tempo per dedicarti a quello. Sinceramente ammiro chi riesce a starci dietro...cioè, è proprio impegnativo! Cioè per ogni pasto dovresti contare i carboidrati, cioè dovresti dedicarti proprio degli spazi, però dipende proprio uno che tipo di vita ha (Eleonora, 33 anni, TD1, esordio a 18 anni).

Questi racconti mettono in luce l'aspetto della costanza e dell'auto-disciplina che è parte integrante della quotidianità dei pazienti diabetici (Balfe, 2007; Petrakaki *et al.*, 2018). Secondo Annemarie Mol (2000), tuttavia, è importante bilanciare le pratiche costanti di auto-cura con un'immagine positiva del sé. L'autrice, infatti, ritiene che la parte più difficile della gestione della malattia sia il comprendere quando è opportuno essere rigidi nella gestione della malattia e quando, invece, «smettere di auto-moralizzarsi» (Mol, 2000, p. 18). Se, da un lato, i pazienti devono vivere in un'ottica di quantificazione del proprio corpo, dall'altro lato essi devono fare i conti col fatto che non sempre i corpi rispondono in modo automatico a calcoli, seppur accurati, che i malati si impegnano a fare. In definitiva, ai pazienti è richiesto di comprendere quando è il caso di "prendere il controllo" e quando, invece, occorre "perdere il controllo" (Aujoulat *et al.*, 2008).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Un'altra importante criticità è stata rilevata grazie ai colloqui con alcuni intervistati che mettono in luce problemi di attendibilità dei dati rilevati dai sensori sottocutanei:

> ora ho messo questo nuovo [il Dexcom G4], prima avevo provato il FreeStyle (...) tutti sponsorizzano questo Freestyle, ma in realtà non ti avvisa quando hai dei picchi di iper, non ti avvisa quando hai dei picchi di ipo, spesso ha i valori sballati, molto...cioè (...) alla fine, il miglior sensore siamo noi stessi, noi pazienti, poi è chiaro, molti pazienti...è molto soggettivo il diabete come malattia, e molti pazienti magari non percepiscono la ipo, non percepiscono la iper, allora in quel caso sei un sensore un po' farlocco. Però se tu sai riconoscere...io ad esempio (...) mi sentivo che avevo un po' fame da ipo...inizi ad avere qualche sentore...e provo col Freestyle e mi segnava 480...eheh...capito? Allora io dico "che succede? O sono io che sto sbagliando...?", ho provato la glicemia capillare e avevo 77 e ho detto "c'è qualcosa che non va". Quindi, ripeto, dietro la tecnologia ci vuole comunque sempre l'occhio del paziente (Amanda, 23 anni, TD1, esordio a 10 anni).

In questo caso, Amanda mette in evidenza come alcuni malfunzionamenti del sensore possano, nel caso di un paziente che non percepisce chiaramente i sintomi, portare a decisioni non adeguate, basate su valori numerici non corrispondenti alla realtà.

Un'altra criticità, che scoraggia talvolta l'adozione di strumenti digitali di gestione del diabete (cfr. Ardissone, 2021), riguarda la loro visibilità e la loro invasività. La seconda, emerge in particolar modo rispetto all'utilizzo di microinfusori del tipo "con tubi".

Gemma, ad esempio, non è propensa ad utilizzare il microinfusore per la presenza di tubi che la farebbero "sentire malata":

> Quelli [i microinfusori] sono apparecchi che vengono dati soprattutto a persone scompensate e poi, adesso viene data molto ai bambini, i giovani, chi fa molta attività fisica sportiva e poi a chi piace. A me no! Io avere tubi in giro... (...) Ci sono tubi che escono dappertutto! A me sinceramente...Cioè, io così [con il sensore Freestyle] non mi sento malata, con un affare del genere mi sentirei malata (Gemma, 65 anni, TD1, esordio a 12 anni).

Alice, invece, ha deciso di abbandonare il microinfusore per il disagio che le provocava nell'interazione con gli altri:

> ho abbandonato, avevo il micro e il sensore insieme (...) perché era troppo visibile. Me la vivevo male perché magari giravo, salivo in autobus la mattina, e si vedeva questa cosa, cioè comunque era un filo e tutti mi chiedevano "cos'è?" e io mi vergognavo un po' a dire "guarda, ho il diabete", magari anche a degli sconosciuti. (...) è comodo perché fa tutto lui, non ti devi fare

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

> l'insulina tu perché hai già gli aghi però da un punto di vista estetico, così... mi faceva sentire a disagio (Alice, 19 anni, DT1, esordio a 6 anni).

Un ultimo aspetto critico posto in evidenza dai pazienti è l'alto costo di alcuni sensori non forniti gratuitamente dalle Ausl. Ne sono un esempio le parole di Simona:

> Il Libre è il top, personalmente, soltanto che lo passano soltanto ai bambini, a noi adulti non lo passano e il costo è importante, perché costa circa 60€ un sensore che dura 14 giorni e la cosa tra virgolette antipatica è che purtroppo i sensori, essendo comunque attaccati a un cerotto, soprattutto nel periodo estivo sudando, succede che si staccano...e quindi quando butti via 60€ per un sensore che hai usato magari una settimana, perché ti si stacca...eh! (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni).

Come racconta Agnese, un'altra limitazione riguarda gli smartphone compatibili con alcuni sensori, nel suo caso l'Enlite:

> E siccome lei [la diabetologa] ha sempre sostenuto che il mio problema fosse quello [la scorretta gestione del diabete], mi ha proposto di entrare in una nuova sperimentazione, ovvero con questo nuovo macchinario che, diciamo, prevede l'inserimento di un sensore sottocutaneo che ti monitora h24. È collegato ad un'app che si scarica sul telefono e l'unico limite è che l'unico telefono compatibile è l'iPhone, dal 4S in su, quindi quello era un requisito necessario per accedere alla sperimentazione (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni).

Per chi non può permettersi l'acquisto di un iPhone che, come noto, appartiene alla categoria di smartphone più costosi, risulta difficile l'accesso ad alcune tecnologie digitali ancora poco diffuse o in sperimentazione. Lo status socio-economico del malato, in definitiva, può incidere, secondo il principio della *social causation* (Link, Phelan, 2010), sulla possibilità di corretta gestione della patologia, considerando il fatto che molti pazienti – nonostante le criticità riscontrate – sostengono che sensori, microinfusori e alcune tipologie di app incidano in maniera positiva sul loro modo di vivere il diabete.

Conclusioni

In conclusione, l'analisi del materiale qualitativo suggerisce che i dispositivi digitali, tramite la quantificazione, aiutano i pazienti a trasformare degli stati corporei normalmente impercettibili (Ruckenstein, 2014) in informazioni più facilmente gestibili (Wolf, 2010). Ciò permette al malato di asso-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ciare i sintomi all'effettivo stato di salute in un preciso momento della giornata, conoscere in profondità il proprio corpo e regolare di conseguenza abitudini alimentari ed altre attività quotidiane. I diabetici sono consapevoli delle complicanze a cui può condurre una cattiva gestione della malattia. Tuttavia, l'adozione di pratiche costanti e corrette di gestione, avviene se si è trovato per il diabete un "posto nelle proprie vite", se si è accettata la malattia come parte integrante della propria identità personale e sociale. Laddove sia stato completato il percorso di accettazione della malattia, l'utilizzo di digital device può intervenire a fornire una base di dati che permettono, attraverso pratiche di self-tracking, di conoscere meglio il proprio corpo e i suoi cambiamenti nelle diverse situazioni quotidiane e quindi di riflettere sui dati per la presa di decisioni che incidono sull'andamento della malattia nel lungo periodo. Occorre, peraltro, che l'utilizzo degli strumenti sia condotto in maniera consapevole, e cioè considerando i rischi che possono derivare da un atteggiamento di eccessiva fiducia nei confronti dello strumento. Prendendo a prestito una locuzione di Morozov (2013), occorrerebbe riflettere sull'"etica del self-tracking".

Bibliografia di riferimento

Ardissone A. (2021), *Selective adoption of therapeutic devices among people with type 1 diabetes*, «Health Sociology Review», DOI: 10.1080/14461242.2021.2007160.

Aujoulat I., Marcolongo R., Bonadiman L., Deccache A. (2008), *Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control*, «Social Science & Medicine», 66(5), 1228-1239.

Balfe M. (2007), *Diets and discipline: the narratives of practice of university students with type 1 diabetes*, «Sociology of Health & Illness», 29(1), pp. 136-153.

Beer D., Burrows R. (2013), *Popular Culture, Digital Archives and the New Social Life of Data*, «Theory, Culture & Society», 30(4), 47-71.

Beer D. (2016), *Metric power*, Palgrave Macmillan, London.

Brzan P.P., Rotman E., Pajnkihar M., Klanjsek P. (2016), *Mobile Applications for Control and Self Management of Diabetes: A Systematic Review*, «Journal of Medical Systems», 40(9), 210.

Bury M. (1982), *Chronic illness as biographical disruption*, «Sociology of Health & Illness», 4(2), 167-182.

Bury M. (2010), "Chronic Illness, Self-management and the Rhetoric of Empowerment", in Scambler G., Scambler S. (a cura di), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions*, Palgrave Macmillan, Basingstoke, UK.

Bury M., Taylor D. (2008), *Towards a Theory of Care Transition: From Medical Dominance to Managed Consumerism*, «Social Theory & Health», 6(3), 201-219.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Corbin J., Strauss A. (1985), *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, «Qualitative Sociology», 8(3), 224-247.
Danesi G., Pralong M., Pidoux V. (2018), "Embodiment and agency through self-tracking practices of people living with diabetes", in Ajana B. (a cura di), *Metric culture: ontologies of self-tracking practices*, Emerald, Bingley, UK.
Danesi G. et al. (2020), *Techno-social reconfigurations in diabetes (self-) care*, «Social Studies of Science», 50(2), 198-220.
Day S., Lury C., Wakeford N. (2014), *Number ecologies: numbers and numbering practices*, «Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory», 15(2), 123-154.
Espeland W.N., Stevens M.L. (2008), *A Sociology of Quantification*, «European Journal of Sociology», 49(3), 401-436.
Fox S., Duggan M. (2013), *Tracking for Health*. *Pew Research Center* (Vol. January), disponibile al sito internet https://www.pewinternet.org/2013/01/-28/tracking-for-health
Gabe J. (2013), "Consumerism", in Gabe J., Monaghan L.F. (a cura di), *Key Concepts in Medical Sociology* (pp. 203-207), Sage, London.
IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory (2021), *14th Italian Diabetes Barometer Report*, disponibile al sito internet https://viewer.ipaper.io/sp-servizi-pubblicitari-srl/report2021/?page=1
IQVIA Institute (2021), *Digital Health Trends 2021*, disponibile al sito internet: https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/institute-reports/digital-health-trends-2021/iqvia-institute-digital-health-trends-2021.pdf?_=1651469696238
Link B., Phelan J. (2010), "Social Conditions as Fundamental Causes of Health Inequalities", in Bird P. et al. (eds), *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt University Press, Nashville.
Lupton D. (2013), *The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era*, «Social Theory & Health», 11, 256-270.
Lupton D. (2016a), *The Quantified Self. A sociology of self-tracking*, Polity Press, Cambridge, UK.
Lupton D. (2016b), "You are your data : self-tracking practices and concepts of data", in Selke S. (a cura di), *Lifelogging. Digital Self-Tracking and Lifelogging between disruptive technology and cultural transformation*, Springer, Wiesbaden.
Maturo A., Moretti V. (2018), *Digital health and the gamification of life*, Emerald, Bingley, West Yorkshire.
Maturo A., Moretti V. (2019), *The medicalization of life between quantification and gamification*, «Rassegna Italiana di Sociologia», vol. 60, n. 3, 509-530.
Maturo A., Moretti V., Atzori F. (2018), *Dalle politiche sociali all'algoritmo: Le app per la salute come agenti di medicalizzazione*, «Politiche Sociali», vol. 5, n. 2, 201-216.
Mayer-Schönberger V., Cukier K. (2013), *Big Data: A Revolution that Will Transform how We Live, Work, and Think*, Houghton Mifflin Harcourt, Boston.
Millen N., Walker C. (2001), *Overcoming the stigma of chronic illness: strategies for normalisation of a spoiled identity*, «Health Sociology Review», 10(2), 89-97.
Mol A. (2000), *What diagnostic devices do: The case of blood sugar measurement*, «Theoretical Medicine and Bioethics», 21(1), 9-22.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Moretti V., Morsello B. (2017), *Self–management and Type 1 Diabetes. How Technology Redefines Illness*, «Tecnoscienza», 8(1), 51-71.
Morozov E. (2013), *To save everything, click here : technology, solutionism, and the urge to fix problems that don't exist*, Public Affairs, New York.
Neresini F. (2015), *Quando i numeri diventano grandi: che cosa possiamo imparare dalla scienza*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 56(3-4), 405-431.
Pantzar M., Ruckenstein M. (2015), *The heart of everyday analytics : emotional, material and practical extensions in self-tracking market*, «Consumption Markets & Culture», 18(1), 92-109.
Petrakaki D., Hilberg E., Waring J. (2018), *Between empowerment and self-discipline: Governing patients' conduct through technological self-care*, «Social Science and Medicine», 213, 146-153.
Riaz N., Wolden S.L., Gelblum D.Y., Eric J. (2015), *Normalizing: Adolescent experiences living with Type 1 diabetes*, «Diabetes Education», 41(3), 351-360.
Riegel B., Jaarsma T., Strömberg A. (2012), *A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness*, «Advances in Nursing Science», 35(3), 194-204.
Royer A. (1998), *Life with Chronic Illness. Social and Psychological Dimensions*, Praeger, Westport, Connecticut.
Ruckenstein M. (2014), *Visualized and Interacted Life: Personal Analytics and Engagements with Data Doubles*, «Societies», 4, 68-84.
Steinhubl S.R., Muse E.D., Topol E.J. (2013), *Can Mobile Health Technologies Transform Health Care?*, «JAMA: The Journal of the American Medical Association», 310(22), 2395-2396.
Topol E. (2012), *The Creative Destruction of Medicine. How the Digital Revolution will create better health care*, Basic Books, New York.
Topol E. (2016), *The Patient Will See You Now. The Future of Medicine Is in Your Hands*, Basic Books, New York.
Wolf G. (2010), *The Data-Driven Life*, «The New York Times Magazine», disponibile al sito internet http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

4. L'importanza della prospettiva di genere negli "stili di invecchiamento"

di *Camilla Caporali*[*]

Introduzione

L'esponenziale aumento negli ultimi decenni dell'aspettativa di vita, in seguito ai progressi in campo medico e tecnologico, ha reso il tema dell'invecchiamento e della salute sempre più centrale, sia in ambito medico che politico e sociale. La crescita della popolazione anziana, rilevante sia in termini assoluti che relativi[1], rappresenta una sfida sotto molteplici aspetti – tanto da essere definita «grand challenge» (Peine, *et al.,* 2015) – e, in particolare, per l'aumento della richiesta di servizi di cura. Tale fenomeno, da una parte richiede ingenti investimenti pubblici, aumentando la spesa destinata alla sanità, dall'altra impone, all'interno delle famiglie, un ripensamento degli equilibri e dei tempi di vita per assistere i suoi membri più fragili; compito particolarmente impegnativo nel caso di situazioni di grave non autosufficienza o disabilità, generalmente delegato alla componente femminile.

L'anzianità viene inoltre percepita nelle nostre rappresentazioni collettive in termini meno negativi rispetto al passato, date anche le diverse fasi in cui è articolato, nella nostra società, il processo di invecchiamento. In linea con la crescente variabilità delle biografie, rispetto al concetto strettamente anagrafico e biologico, si assiste così a un ripensamento delle diverse fasi dei corsi di vita, anche attraverso la necessità di un approccio multidimensionale (Clemente e García Pereiro, 2020). Di conseguenza, la crescente eterogeneità, legata sempre di più ai comportamenti individuali, permette di affermare che: «There is not just one "old age" nor is there simply one ageism» (Calasanti e Slevin, 2001).

[*] Università degli Studi di Pisa. camilla.caporali@live.com

[1] In Italia a inizio 2019, gli over 65 erano 13,8 milioni ovvero il 22,8% della popolazione totale (ISTAT, 2021).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Lo stesso passaggio alla pensione[2], prima visto come *turning point* univoco e definitivo dal quale partire per analizzare le traiettorie di invecchiamento, non è più così decisivo (Moen, 2012). Non solo in molte nazioni l'età di abbandono del lavoro retribuito può variare sensibilmente ma spesso, l'aver uniformato questa tappa fondamentale dell'esistenza tra i due generi non ha contribuito a migliorare le conoscenze in questo settore. Infatti, in particolare per le donne, soprattutto in quei sistemi di welfare non particolarmente generosi (Naldini e Saraceno, 2011), può aprirsi una diversa stagione "a tempo pieno" dedicata alla cura di familiari e parenti con conseguenze rilevanti sul benessere psico-fisico[3].

Anche in passato, in realtà, la centralità attribuita dalle teorie classiche sull'invecchiamento al lavoro retribuito, con conseguente preoccupazione per la perdita di status e rischio di disimpegno[4], era frutto di una prospettiva basata prevalentemente su modelli *male-centered* che a lungo hanno ignorato la rilevanza del lavoro familiare, tradizionalmente più centrale per le donne (Calasanti e Slevin, 2001). Questo tipo di bias influenza una omogenea declinazione degli stili di vita sani e attivi, esclusivamente basata sulla perdita dell'occupazione, trascurando modelli interpretativi *gender-sensitive*, che tengano conto del doppio ruolo femminile rivolto alla cura e svolto con continuità per tutta la durata della loro esistenza. Tali oneri sono spesso percepiti come un impegno assimilabile in tutto e per tutto a quello del lavoro formale[5] e molte volte sono causa della decisione di andare anticipatamente in pensione proprio per svolgere attività di assistenza e di solidarietà intergenerazionale[6].

A partire da questo contesto, adottare una prospettiva di genere può contribuire a comprendere più adeguatamente le differenze nelle biografie e ne-

[2] Sulla rilevanza del passaggio allo stato di "*retiree*" come spartiacque determinante anche nella ridefinizione degli stili di vita si rimanda in particolare a Moen (1996, 2012), Choi (2002).

[3] L'assenza di norme sociali condivise sul ruolo delle persone in pensione può, inoltre, contribuire a creare un senso di disorientamento percepito in questo momento di passaggio, che condiziona anche scelte e traiettorie di salute degli individui: «From one perspective, retired persons (defined as those no longer in the workforce) experience maximum autonomy in patterning their days and lives. On the other hand, in the absence of institutionalized public engagement options, retired persons face a limited range of opportunities» (Moen, 2012, 9).

[4] Il riferimento è in particolare alla teoria del disimpegno (Cumming, Dean e Newell, 1960).

[5] Ad esempio, una ricerca ha messo in luce come le donne americane over 50 formalmente in pensione siano restie a definirsi "pensionate", soprattutto se hanno ancora i figli nel proprio nucleo familiare (Choi, 2002).

[6] In Italia, ad esempio, usufruendo dell'"opzione donna", che, nonostante permetta un'uscita anticipata, comporta penalizzazioni significative sul reddito pensionistico. Il ricorso a questa modalità di prepensionamento è stato residuale fino all'approvazione della riforma Fornero, a seguito della quale ha visto un significativo aumento.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

gli stili di invecchiamento, in quanto l'applicazione di tale chiave interpretativa è tanto più interessante perché, a differenza degli altri determinanti di salute, quali l'appartenenza di classe o etnica, la variabile del genere offre l'opportunità di esplorare gli effetti sulla salute dell'interconnessione tra fattori clinico-biologici e quelli sociali.

Se non si tiene in considerazione la sovrapposizione e l'indivisibilità tra questi due piani, infatti, a seconda della lente utilizzata si tenderà a giustificare con motivazioni diverse lo stesso evento malattia. Un esempio in questo senso è fornito dalle contraddittorie spiegazioni date alla maggiore incidenza di disturbi psicologici, quali in particolare gli stati depressivi, nella popolazione femminile (Ministero della salute, 2020), che un approccio prevalentemente clinico fa dipendere esclusivamente da differenze biologiche, in particolare di tipo ormonale, mentre una lettura più attenta alla dimensione sociale attribuisce una maggiore importanza al peso derivante dalla condizione di subordinazione che le donne sperimentano nell'arco della vita (Bird, *et al.*, 2010). Non è quindi superfluo rilevare che questi due livelli, biologico e sociale, interagiscono in maniera complessa e difficilmente separabile, per cui è necessario adottare una prospettiva di analisi in grado di affrontare la salute in maniera olistica attraverso l'interconnessione del "sistema sesso-genere" (Biancheri, 2016)[7].

È inoltre imprescindibile, per far fronte alla complessità dell'elemento salute, adottare impostazioni interdisciplinari che integrino la prospettiva medica con i contributi delle scienze umane e sociali (Biancheri e Taddei, 2018), (Biancheri e Taddei, 2018; Giarelli, 2018). Nel caso dell'invecchiamento, ad esempio, un riferimento sia alla teoria degli stili di vita (Cockerham, 2005) che a quella dei corsi di vita (Elder e George, 2015)[8] può

[7] «La stessa definizione che ha distinto il sesso dal genere, vedendo nel primo la differenza biologica e nel secondo la sua costruzione sociale ha, successivamente, subito critiche da vari approcci, in quanto tale interpretazione ha naturalizzato e reso a-storici i due sessi, cristallizzandone le identità in rigide divisioni di ruoli» (Biancheri, 2016).

[8] Nella teoria di Cockerham gli stili di vita sono il risultato della dialettica tra livello di azione individuale e condizionamenti strutturali che si esprime nella interconnessione tra scelte di salute compiute a livello individuale e insieme – strutturalmente condizionato – di chance possibili tra le quali scegliere. Secondo questo approccio, che prende le fila dal concetto bourdieusiano di habitus, è dall'interazione di questi due livelli che si sviluppano stili di vita che possono avere effetti positivi o negativi sulla salute individuale. Allo stesso modo, indagare la salute in una prospettiva di corso di vita è utile per comprendere come, a partire dalla nascita, benefici e svantaggi sociali, culturali ed economici si accumulino, culminando nell'età anziana in differenze di salute sostanziali da individuo a individuo e come eventi o situazioni vissute nell'infanzia e nell'età adulta abbiano influenze sulla mortalità e in generale sulle possibilità di invecchiare in buona salute. La condizione di salute svantaggiosa – o vantaggiosa – in vecchiaia non sarebbe quindi, secondo questa prospettiva, risultato diretto dell'età ma delle posizioni assunte dall'individuo nelle gerarchie di potere basate sul genere, sull'appartenenza etnica, sulla classe sociale sperimentate e accumulate durante tutto il corso della vita (Burton-Jeangros, *et al.*, 2015).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

contribuire a comprendere il perché sussista una sempre maggiore pluralità negli stili di invecchiamento e ad indagare le motivazioni alla base della crescente eterogeneizzazione delle biografie e delle traiettorie di salute, contribuendo a superare un concetto di anziano limitato ad approcci di tipo organicistico e basati sulla patologia, per valorizzare al contrario una visione integrata e multidimensionale.

Ma se in questi approcci il genere non è che una tra le variabili strutturali[9] che modellano gli stili di vita, attraverso un cambiamento di paradigma, superando il neutro maschile inclusivo, può essere questa la chiave interpretativa che maggiormente può offrire conoscenze relative alle diverse traiettorie di vita. Ciò non significa negare l'importanza degli altri determinanti di salute, quali classe sociale e status economico, di cui si riconosce invece l'influenza, ma permette di affermare la prevalenza del sistema sesso-genere come elemento che in prima istanza plasma il comportamento (l'agency), condiziona l'accesso alle risorse sia economiche che culturali e di welfare ed ha effetti sull'intersezionalità delle disuguaglianze.

Anche l'accumulo di vantaggi e svantaggi nel corso di vita è diversificato rispetto all'attribuzione dei ruoli sociali, di conseguenza, una prospettiva attenta a questa dimensione permette di tener conto delle diverse esperienze vissute e di delineare come i sistemi di potere, nei quali gli individui sono inseriti, condizionino scelte e aspettative determinandone le condizioni di vita. Pertanto, alla luce di queste premesse teoriche, è possibile approfondire le motivazioni alla base delle marcate differenze di salute, presenti tra la popolazione femminile e quella maschile, e comprenderne l'eterogeneità degli stili di invecchiamento secondo una dimensione di genere.

1. La lente del genere

L'elemento da cui partire per l'analisi dei differenziali di salute è rappresentato dal fatto che le donne vivono più a lungo ma con più morbilità e disabilità (Eurostat, 2020); una situazione singolare se si considera che, invece, in genere i gruppi che hanno maggiore aspettativa di vita hanno anche minori probabilità di soffrire di cattiva salute. In un quadro interpretativo *gender-blind* lo stato di salute della popolazione femminile può essere controintuitivo e non coincidente con la logica degli svantaggi e vantaggi (Hoffmann, 2008). Infatti, ad esempio, se analizziamo i gruppi con status economico e classe inferiore, si registra una minore aspettativa di vita asso-

[9] Cockerham include in quelle che definisce "variabili strutturali", quattro categorie di elementi tra loro alquanto eterogenei: 1) le condizioni di classe; 2) età, genere e razza/etnia; 3) le collettività o reti sociali di varia natura; 4) le condizioni di vita (qualità dell'abitazione, infrastrutture, sicurezza, ecc.).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ciata in media a peggiori condizioni di salute, quali la presenza di più morbilità o diversi gradi di disabilità (Bird, *et al.*, 2010). Lo stesso si verifica nel caso si prenda in considerazione il discriminante dell'etnia, per cui gli individui appartenenti a minoranze etniche sperimentano peggiori condizioni di salute ed hanno mediamente aspettative di vita più basse (Moen, 2003). Ne deriva che la particolarità della condizione femminile, caratterizzata da una significativamente più elevata aspettativa di vita ma da livelli di benessere minori, sia in termini di salute auto-percepita che in termini di comorbilità e disabilità, rende necessario indagare in maniera più approfondita le ragioni di tale singolarità.

A partire dagli indicatori di aspettativa di vita alla nascita e aspettativa di vita in buona salute rilevati dall'Oms, si nota come il divario medio a livello mondiale in termini di aspettativa di vita sia di 5 anni a favore delle donne, mentre spostandosi sull'aspettativa di vita in buona salute, seppure il gap sia ugualmente rilevante, è significativamente minore attestandosi a 2,4 anni. Pur sussistendo differenze molto marcate da nazione a nazione, i dati confermano che questo divario è diffuso non solo nella zona europea ma anche nelle altre regioni[10]. Per quanto riguarda il contesto europeo il divario è particolarmente consistente e per il 2019 si attesta in 5,5 anni di differenza nell'aspettativa di vita a fronte di soli 0,9 anni di "healty life years at birth"[11].

Un primo aspetto da rilevare è che le donne hanno mediamente stili di vita migliori e, in particolare, tendono a ridurre quei comportamenti considerati rischiosi per la salute: consumano mediamente più porzioni di frutta e verdura e in percentuale maggiore dichiarano di consumarne almeno una porzione al giorno (61,5% contro il 50% degli uomini), abitudine che è risaputo essere importante nella prevenzione di molteplici patologie quali cardiopatie, diabete ed obesità; sono meno solite al consumo quotidiano di alcolici, in particolare su base giornaliera (4,1% contro 13% di uomini) e con meno probabilità sono fumatrici non occasionali (con un gap di genere europeo nell'uso quotidiano di prodotti derivati da tabacco di 6,8 punti percentuali). Se la popolazione maschile ha comportamenti più salutari per quanto riguarda la pratica di attività sportive non correlate al lavoro, nei valori relativi a rischio obesità e pre-obesità, significativi per la salute soprattutto nel lungo periodo, le donne invece si attestano a livelli paritari o migliori rispetto agli uomini (Eurostat, 2020).

Se dal punto di vista dei comportamenti le donne sono meno a rischio, può essere utile indagare le motivazioni dietro al paradosso di maggiori aspettative di vita a fronte di una più elevata morbilità. Infatti, tale fenomeno,

[10] World Health Organization, 2021, fonte web: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/342703/9789240027053-eng.pdf

[11] Delineando uno scenario nel quale, nella pratica, dei non pochi anni vissuti mediamente in più dalla popolazione femminile vengano vissuti in buona salute solo pochi mesi (Eurostat, 2020), https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthy_life_ years_statistics.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

non spiega perché, in particolare raggiunta un'età avanzata, le donne siano più soggette a problematiche fisiche e psicologiche e a stati di salute caratterizzati da maggiore disabilità. Per comprendere ciò è necessario prendere in considerazione l'influenza dei determinanti sociali di salute, i quali concorrono a condizionare negativamente la salute delle donne agendo, a partire dalle prime fasi della vita, come limitatori delle chance di azione, causando un accumulo di svantaggi che nel lungo periodo porta a disuguaglianze di salute molto marcate. Se consideriamo l'accesso alle risorse economiche, il primo elemento da rilevare è la differente permanenza nell'ambito del mercato del lavoro. Infatti, nonostante continui a crescere l'occupazione femminile, le donne hanno ancora una vita lavorativa più discontinua e irregolare, caratterizzata mediamente da minori anni di lavoro rispetto agli uomini e da lunghe interruzioni, specialmente in concomitanza di maternità o altri momenti di particolare intensità nei carichi di cura. La presenza debole delle donne nella sfera produttiva è tra le principali cause del maggiore rischio di povertà, sperimentato anche in età anziana, in quanto molti sistemi pensionistici si concentrano sull'elemento contributivo, premiando la continuità delle carriere (Criado Perez, 2020) e l'accesso ai ruoli apicali, che si traducono in redditi pensionistici mediamente inferiori per le donne.

Ancora, la discontinuità delle carriere femminili, limitate da compiti di cura e domestici asimmetrici e da persistenti soffitti di cristallo[12], combinata con il fatto che le donne più probabilmente rispetto agli uomini, data la maggiore longevità, vivano da sole in età anziana, aumenta esponenzialmente il già maggiore rischio di povertà per le anziane, facendo sì che il fatto di essere anziane ed essere donne si sommi, risultando così una doppia disuguaglianza (Hoffmann, 2008). Infatti, in linea con le teorie di accumulamento degli svantaggi durante il corso di vita, il maggiore rischio povertà ed esclusione, al quale le donne risultano essere esposte per tutta la vita (circa 2 punti percentuali di divario medio nell'Europa a 27), per la fascia di popolazione over 65 arriva a raggiungere i 5 punti percentuali (Eurostat, 2022).

Non solo la minore disponibilità economica condiziona negativamente le scelte di salute a più livelli, quali la possibilità di vivere in contesti abitativi adeguati, di ricorrere alle cure mediche in maniera tempestiva, di poter fare scelte di consumo in linea con propri bisogni (fra tutte investire in alimenti di qualità); ma queste si sommano e si intersecano lungo tutto il corso di vita,

[12] Anche sui luoghi di lavoro sono spesso premiati e avvantaggiati i dipendenti che possono dedicare al lavoro il maggior numero di ore possibili e che sono disponibili a trattenersi a lavoro anche in orari non convenzionali – ad esempio con turni serali e festivi – persistendo una cultura e una modalità organizzativa basata sul face time, che quindi ostacola le donne che con più difficoltà, data l'asimmetria nelle attribuzioni dei compiti di cura e domestici in ambito familiare, potranno trattenersi a lavoro oltre l'orario convenzionale (Lewis, Brannen e Nielsen, 2009).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

risultando stili di invecchiamento che, seppur eterogenei, sono generalmente peggiori per la popolazione femminile.

Come noto, la posizione occupata nel mondo del lavoro, inoltre, è di per sé stessa un determinante di salute. Seppur alcuni studi dimostrino che essere disoccupati o occupati in ruoli sotto qualificati sia emotivamente e psicologicamente più impattante per gli uomini[13], a causa della forte aspettativa sociale che viene riposta nel loro tradizionale ruolo di principali procacciatori di reddito, è altrettanto vero che le donne, con maggiore probabilità rispetto agli uomini, si trovano ad essere occupate in posizioni lavorative poco qualificate e non adeguate e questo ha comunque un impatto negativo sulla loro salute (Biancheri *et al.*, 2013).

Anche il problema della "doppia presenza", ovvero il duplice livello di impegno – sia sul piano del lavoro salariato che su quello del lavoro domestico – (Biancheri, 2019), ha effetti sullo stato di salute e si manifesta con maggiore stress, in particolare in quei periodi di vita in cui l'eccesso e l'accumulo degli impegni è particolarmente intenso. Questo si riflette significativamente nello stato di benessere percepito dagli individui a seconda della posizione familiare: se per gli uomini la percezione di salute sembra migliorare al momento della formazione della coppia convivente e peggiora notevolmente nel caso di divorzio e vedovanza, al contrario, le donne sposate accusano maggiori livelli di stress rispetto alle famiglie mononucleari, mentre le single sperimentano livelli di stress simili ai loro colleghi nelle stesse condizioni (Hoffmann, 2008).

L'elemento dei compiti familiari nell'età avanzata ha, però, una duplice valenza. Se, infatti, il carico di lavori domestici e impegni di cura continua a gravare sulle donne in maniera maggiore, contribuendo a tenere alti, anche da anziane, i livelli di stress fisico e mentale ai quali sono sottoposte, allo stesso tempo contribuisce positivamente ad allontanare il rischio di disengagement. Esse, infatti, tendono a mantenere per tutta la vita legami sociali più stretti e continui e, al momento della separazione o vedovanza, si ritrovano a poter usufruire di un capitale sociale maggiore e di una rete relazionale più solida che, come è noto, contribuisce a migliorare lo stato di salute (Moen, 1996). Non solo, una volta ritrovatesi sole avranno molte meno difficoltà di adattamento avendo svolto la maggior parte dei compiti domestici quotidiani anche nelle fasi precedenti della vita ed essendo da questo punto di vista molto più autonome, come sottolineato da Paz, Doron e Tur-Sinai (2018): «women's participation in the domestic sphere may sometimes actually give them a "gender advantage" over men in terms of health and adaptation to old

[13] Alcune ricerche rilevano come il livello di stress delle donne aumenti però all'aumentare del tasso di disoccupazione maschile, probabilmente a causa delle maggiori pressioni che subiscono nel dare priorità al loro ruolo di breadwinner, dati i loro minori redditi e peggiori condizioni lavorative (Bird, *et al.*, 2010).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

age» (p. 192). Allo stesso modo in cui, il maggiore rischio di essere in condizioni lavorative precarie e inadeguate da una parte aumenta l'insoddisfazione provata ma dall'altra protegge dallo stress causato dalla perdita improvvisa e inaspettata del lavoro. In generale, gli svantaggi vissuti sembrerebbero poter rappresentare in parte anche un capitale di risorse e mezzi di sopravvivenza che può servire ad affrontare le sfide della vecchiaia in particolare:

> what might be seen as constraints or limitations from the standpoint of the majority also contain sources of opportunities or means to survive. For example […] the traditional domestic division of labor presents important barriers to employed women in terms of promotions, pay, pensions, Social Security, and other benefits. At the same time, it gives them daily survival skills that provide them greater protection against institutionalization than men upon the death of a spouse. Similarly, the "kinkeeping" often associated with this division of labor also provides sources of support in old age often unavailable to men (Calasanti e Slevin, 2001, p. 32).

Ulteriore elemento non trascurabile per definire un quadro di salute complessivo riguarda il problema dell'utilizzo di modelli basati sul neutro maschile inclusivo nell'ambito della pratica medica. Senza entrare troppo nel merito del tema, che richiederebbe una trattazione a parte e su cui sono stati scritti molti contributi[14], è in questa sede opportuno rilevare come ancora, nonostante i progressi fatti, le pratiche cliniche utilizzate in medicina siano basate su ricerche e modelli teorici che a lungo si sono concentrati su un paziente tipo di sesso maschile, se escludiamo quelle patologie riguardanti il sistema riproduttivo[15]. Il non aver tenuto in considerazione a lungo le specificità dell'organismo femminile ha portato, e tuttora porta, effetti negativi sulla salute della popolazione femminile. Le donne sono molto più soggette a effetti collaterali e reazioni avverse ai farmaci (Zucker e Prendergast, 2020), che – soprattutto in passato – erano testati su trial composti in maggioranza da individui di sesso maschile e sperimentano sintomatologie specifiche e distinte per molteplici patologie. Sono soggette, ad esempio, con maggiore incidenza allo sviluppo di cancro ai polmoni e hanno più probabilità di morire di infarto e questo si verifica anche perché i sintomi da crisi cardiaca tipici della popolazione femminile sono in realtà considerati atipici

[14] Cfr. in particolare Biancheri (2016), Criado Perez (2020) e Griglié e Romeo (2021).

[15] Anche per le patologie relative al sistema riproduttivo, in realtà, l'attenzione è stata storicamente per lo più rivolta principalmente a preservare la funzione procreativa, e ben poche ricerche si sono concentrate sul benessere della donna in quanto tale, solo recentemente, ad esempio, si sta iniziando a parlare in maniera più approfondita di quelle patologie cosiddette "invisibili" e che affliggono esclusivamente o prevalentemente la popolazione femminile, quali la vulvodinia o la fibromialgia.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

(perché atipici secondo il modello basato sul neutro maschile inclusivo) causando ritardi e mancanze nelle diagnosi e conseguenti cure (Griglié e Romeo, 2021). Anche nell'ambito della crisi pandemica da Covid-19 sono venuti alla luce alcuni gap di genere significativi, seppur questi non siano stati approfonditi adeguatamente: se gli uomini hanno rappresentato la maggior percentuale tra i morti per Covid-19 (2,1 volte il numero di donne) sono le donne ad aver denunciato il maggior numero di reazioni avverse ai vaccini (Ministero della salute, 2021) e ad aver sperimentato più frequentemente, nelle fasce di età più giovani, sintomi da "long Covid" (Ortona, Buonsenso, Malorni, 2021).

Alla luce di queste riflessioni può risultare più facile comprendere per quale motivo le anziane sperimentino stati di salute peggiori, considerando anche che, con l'aumentare dell'età, si assiste a un'importante intensificazione della medicalizzazione e di conseguenza un aumento potenziale sia di sperimentare rischi collaterali a causa dell'utilizzo di farmaci testati su campioni non ripartiti equamente sia di ricevere diagnosi inadeguate (Griglié e Romeo, 2021). Infine, è da rilevare come, anche assumendo le medesime probabilità di contrarre una certa patologia, alcuni studi evidenzino differenze nelle modalità e nelle tempistiche di guarigione: i compiti di cura e familiari spingono infatti le donne ad essere più attive anche nei periodi di convalescenza e questo comporta spesso delle recidive che nel lungo periodo possono aumentare le probabilità di disabilità e comorbilità.

Lo stesso indicatore soggettivo di salute autopercepita, espressione sintetica in grado di mettere insieme gli aspetti clinico-biologici con quelli psicologico-sociali dell'individuo, risultando in una stima del benessere che è significativamente in linea con gli indicatori oggettivi e per questo utilizzato come uno dei principali e più rilevanti indicatori nelle indagini mediche e gerontologiche, merita una riflessione più approfondita. Oltre a sperimentare peggiori condizioni di salute dal punto di vista funzionale, le donne, come anticipato, valutano il proprio stato di salute come peggiore rispetto agli uomini, percepiscono di avere più problemi e sperimentano con più facilità stati di sofferenza. La concezione di salute percepita come povera o non adeguata è più alta nelle donne in tutti i gruppi di età (Paz, Doron e Tur-Sinai, 2018) ed aumenta per la popolazione over 65 (Eurostat, 2020). Questo valore da una parte mette in luce gli effetti negativi che una posizione socioeconomica svantaggiosa e approcci ancora *male-centered* in molti campi della ricerca scientifica e delle politiche sociali hanno sulla salute delle donne, dall'altra sottolinea come anche le percezioni e le narrazioni di salute siano dipendenti dal genere (Biancheri e Taddei, 2018). Infatti, è stato evidenziato come le donne siano più capaci di comprendere il proprio stato di salute e i segnali del proprio corpo, tendano ad accettare e ad ammettere più facilmente di avere una malattia e, conseguentemente, con più facilità siano disposte a sot-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

toporsi a trattamenti di cura e prevenzione. Gli uomini, al contrario, risulterebbero maggiormente orientati a sovrastimare il proprio stato di salute anche a causa degli stereotipi di genere che, portando avanti una retorica sull'immagine dell'uomo sempre forte e in buona salute (Steinmayr, Weichselbaumer e Winter-Ebmer, 2020), non incentivano l'adozione di atteggiamenti preventivi.

Questi diversi livelli, compreso quello clinico-biologico che in questa sede non è stato approfondito ma che determina reazioni differenti nei due sessi a molti eventi di salute e malattia, sommandosi ed intersecandosi alle biografie individuali e sociali, danno vita a diverse modalità di invecchiamento che, per non sfociare in disuguaglianza, necessitano di una più trasversale integrazione di prospettive attente alla dimensione di genere negli studi sulla popolazione anziana.

Conclusioni

Attraverso il quadro presentato, seppur non esaustivo, si rileva la complessità del tema, in linea con quella prospettiva ormai condivisa, che concepisce l'elemento della salute come risultato dell'interazione di molteplici livelli e l'invecchiamento come un processo dinamico ed eterogeneo, sul quale risulta sempre più difficile intervenire in maniera neutra e *gender-blind.* Nell'approcciarsi alla salute come stato di benessere biopsicosociale, l'adozione di prospettive interdisciplinari non è solo auspicata ma risulta imprescindibile, data l'ingerenza dei fattori sociali, economici e politici nel condizionare le chance e le scelte di salute, e questo risulta ancora più evidente nelle fasi finali della vita.

Gli elementi esposti confermano che, così come l'appartenenza al genere femminile risulta performativa di stili di vita più attenti e comportamenti mediamente più salutari, essa è al contempo proxy di diversi livelli di disuguaglianza sociale che, sommandosi, condizionano la rosa delle possibilità all'interno delle quali ciascun individuo opera le sue scelte di vita. Seppur altre variabili concorrano a incrementare o mitigare l'influenza del genere sulla salute, questo si rivela come vero e proprio shaper dei comportamenti sociali attesi (Clemente e García Pereiro, 2020) e degli stili di vita e di invecchiamento.

È necessario, quindi, ripensare i fondamenti sui quali abbiamo basato le analisi degli stili di invecchiamento e tra tutte quella dell'active ageing, le cui criticità sono state qui sottolineate[16]. Questo arricchimento di prospettiva

[16] Anche attraverso la predisposizione di indici specifici che indaghino le differenze di genere nell'invecchiamento attivo quali, tra tutti, quello strutturato a partire dai dati dell'indagine "*Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE)"* da Steinmayr, *et al.* (2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

può risultare utile non solo per ampliare le nostre conoscenze ma anche ad indirizzare i policy-maker per migliorare l'offerta dei servizi, sia a tutela della salute in generale, in una prospettiva di corso di vita, che, nello specifico, a sostegno dell'invecchiamento[17]. In aggiunta, l'incremento degli anziani fragili e la crescita della richiesta di assistenza continuativa, se non affrontati attraverso la fornitura di adeguati servizi di cura, aumenterà l'impegno richiesto ai caregiver informali, che, come è noto, sono ancora in prevalenza donne, spesso a loro volta anziane, con conseguenze sul loro benessere.

Inoltre, l'adozione di una prospettiva attenta al genere, unitamente all'utilizzo di approcci medici che tengano sempre più conto delle percezioni e narrazioni individuali così come del contesto socioeconomico e familiare del paziente, permetterebbe la predisposizione di percorsi di cura sempre più personalizzati e maggiormente efficaci. Non da ultimo, una medicina genere-specifica potrebbe, ad esempio, per la popolazione maschile, tener conto della tendenza ad essere più restii nell'esprimere cattive condizioni di salute mentale e contribuire a diagnosticare con più puntualità stati depressivi a diversi livelli, considerando che questo tipo di patologia risulta ancora molto sotto-diagnosticato in questo gruppo (Smith, Mouzon e Elliott, 2018).

La cornice teorica che qui abbiamo delineato intende, quindi, far luce sulle molteplici sfide che l'invecchiamento della popolazione porta con sé, che non potranno essere adeguatamente comprese, né affrontate se non attraverso approcci che utilizzino il genere come principale lente interpretativa degli stili di vita e degli eventi di malattia. Inoltre, tale scenario apre a temi estremamente significativi, quanto complessi quali, fra tutti, la rilevanza dell'intersezionalità nell'ambito della salute o l'influenza che identità *genderfluid* o non binarie possono avere sul benessere psico-fisico, che però meritano ulteriore e più approfondita trattazione.

Bibliografia di riferimento

Biancheri R. (2016), *Culture di salute ed ermeneutiche di genere*, «Salute e società», (3).

Biancheri R. (2019), *L'epoca dell'individualismo affettivo. Come cambiano le dinamiche di coppia*, Edizioni ETS, Pisa.

Biancheri R., Pellizzoni L. (2021), *Scienza in discussione? Dalla controversia sui vaccini all'emergenza Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.

Biancheri R., Taddei S. (2018), *Narrare la malattia per costruire la salute*, Pisa University Press, Pisa.

[17] Nel caso della fornitura dei servizi di cura per anziani, ad esempio, l'attenzione al genere potrebbe validare l'importanza di diversificare adeguatamente i servizi offerti, suggerendo in particolare di implementare quei servizi intermedi, quali i centri diurni o servizi di cura domiciliare, che sono più adeguati per anziani e anziane che, pur godendo ancora di una buona autonomia, necessitano di sostegni non continuativi.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Biancheri R., Carducci A., Foddis R., Ninci A. (2013), *Salute e sicurezza nei luoghi di lavoro, una questione anche di genere. Rischi lavorativi. Un approccio multidisciplinare*, «Rivista degli infortuni e delle malattie professionali. Quaderno monotematico», (4).
Bird C.E., Conrad P., Fremont A.M., Timmermans S. (2010), *Handbook of Medical Sociology* (Sixth edition ed.), Vanderbilt University Press, Nashville, Tennessee 37235.
Burton-Jeangros C., Cullati S., Sacker A., Blane D. (2015), *A life course perspective on health trajectories and transitions*, Springer, Berlino.
Calasanti T.M., Slevin K.F. (2001), *Gender, Social Inequalities, and Ageing*, AltaMira Press, Walnut Creek, CA.
Choi N.G. (2002), *Self-defined retirement status and engagement in paid work among older working-age women: Comparison between childless women and mothers*, «Sociological Inquiry», 72(1), p. 43-71.
Clemente C., García Pereiro T. (2020), *Introduzione alla sociologia dei corsi di vita*, FrancoAngeli, Milano.
Cockerham W.C. (2005), *Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure*, «Journal of Health and Social Behavior», 46(1), 51-67.
Criado Perez C. (2020), *Invisibili. Come il nostro mondo ignora le donne. Dati alla mano*, Einaudi, Torino.
Cumming E., Dean L.R., Newell D.S. (1960), *Disengagement, a tentative theory of aging*, «Sociometry», 23(1).
Denton M., Walters V. (1999), *Gender dfferences in structural and behavioral determinants of health: an analysis of the social production of health*, «Social Science & Medicine», (48), 1222- 1235.
Elder G.H., George L. (2015), "Age, Cohorts, and the Life Course", in Mortimer J.T., Shanahan M.J. (eds), *Handbook of the Life Course*, Springer, Berlino .
Eurostat (2020), *Ageing Europe. Looking at the lives of older people in the EU. 2020 edition*, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
Eurostat (2022), *Eurostat dataset*. Tratto il giorno Aprile 01, 2022 da https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ILC_PEPS01__custom_705929/default/table?lang=en
Eurostat (s.d.), *Health in the European Union – facts and figures*. Tratto il giorno Aprile 01, 2022 da Eurostat Statistics Explained: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Health_in_the_European_Union_%E2%80%93_facts_and_figures.
Genova A., Terraneo M. (2020), "Le disuguaglianze sociali di salute", in M. Cardano, G. Giarelli, G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Milano.
Giarelli G. (2018), *Sofferenza e condizione umana. Per una sociologia del negativo nella società globalizzata*, Rubbettino, Soveria Mannelli.
Griglié E., Romeo G. (2021), *Per soli uomini. Il maschilismo dei dati, dalla sricerca scientifica al design*, Codice, Torino.
Hoffmann R. (2008), *Socioeconomic Differences in Old Age Mortality*, Springer Rostock.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ISTAT (2021, luglio), *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia.* Anno 2019. Tratto il giorno Aprile 15, 2022 da https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf.

Lewis S., Brannen J., Nielsen A. (2009), *Work, families and organisations in Transition. European perspectives*, The policy press, Bristol.

Ministero della salute (2020, Luglio 30), *Salute mentale, il Rapporto SISM con l'analisi dei dati 2018*. Tratto il giorno Aprile 2022, 1 da https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=4967

Ministero della salute (2021), *Medicina di genere e COVID-19 aggiornamento 2021*, Bussole IRCCS.

Moen P. (1996, May), *A Life Course Perspective on Retirement, Gender, and Well-Being*, «Journal of Occupational Health Psychology», 1(2), 131-144.

Moen P. (2003), "Midcourse: Navigating Retirement and a New Life Stage", in J.T. Mortimer, M.J. Shanahan, *Handbook of the Life Course* (p. 269- 291), Kluwer Academic Publishers, New York.

Moen P. (2012, March), *Retirement Dilemmas and Decisions*. The Oxford Handbook of Work and Aging. doi:10.1093/oxfordhb/9780195385052.013.0162

Naldini M., Saraceno C. (2011), *Conciliare famiglia e lavoro. Vecchi e nuovi patti tra sessi e generazioni*, il Mulino, Bologna.

Ortona E., Buonsenso D., Malorni W. (2021, Febbraio 12), *Long Covid: le donne sembrano più colpite. Una sfida per la medicina di genere*. Tratto il giorno Aprile 01, 2022 da Istituto Superiore di Sanità: https://www.iss.it/news/-/asset_publisher/gJ3hFqMQsykM/content/long-covid-le-donne-sembrano-pi%C3%B9-colpite.-una-sfida-per-la-medicina-di-genere

Paz A., Doron I., Tur-Sinai A. (2018), *Gender, aging, and the economics of active aging": Setting a new research agenda*, «Journal of Women & Aging», 30(3), 184-203. doi:10.1080/08952841.2017.1295677

Peine A., Faulkner A., Jæger B., Moors E. (2015), *Science, technology and the 'grand challenge' of ageing—Understanding the socio-material constitution of later life*, «Technological Forecasting and Social Change», 93, 1-9.

Phyllis M. (1996), *A Life Course Perspective on Retirement, Gender, and Well-Being*, «Journal of occupational health psychology», *1*, 131-44.

Pino-Domínguez L., Navarro-Gil P., González-Vélez A.E., et al. (2016), *Self-perceived health status, gender, and work status*, «J Women Aging», 25(8), 386-94.

Smith D., Mouzon D., Elliott M. (2018), *Reviewing the Assumptions About Men's Mental Health: An Exploration of the Gender Binary*, «Am J Mens Health», 12(1), 78-89.

Steinmayr D., Weichselbaumer D., Winter-Ebmer R. (2020, May 27), *Gender Differences in Active Ageing: Findings from a New Individual-Level Index for European Countries*, «Social Indicators Research», 151, 691-721. doi:https://doi.org/10.1007/s11205-020-02380-1

World Health Organization (2021), *World health statistics 2021: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals I*. Geneva: Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Zucker I., Prendergast B. (2020, Giugno 5), *Sex differences in pharmacokinetics predict adverse drug reactions in women*, «Biol Sex Differ», *1*, 11-32.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

5. «Far vivere» o «lasciar morire» i pazienti affetti da Covid-19. Il ruolo dei professionisti palliativisti nei reparti di emergenza durante la pandemia

di *Barbara Sena*[*] ed *Enrico De Luca*[**]

Introduzione

La pandemia generata dal Covid-19 ha colto all'improvviso medici e professionisti sanitari. In particolare, durante le fasi più acute della diffusione del virus e di maggiore pressione sulle strutture sanitarie, molti si sono trovati spesso di fronte al dilemma etico di dover scegliere chi «far vivere» o «lasciar morire» (Foucault, 2003, p. 241; Nicoli, Gasparetto, 2020) e, allo stesso tempo, di come garantire a tutti la dignità della cura e della morte, sperimentando quella logica biopolitica che ha pervaso le nostre società negli ultimi anni e che ci ha resi, di fatto, "impreparati" davanti ad una emergenza sanitaria (Pellizzoni, Sena, 2021).

Nelle fasi più critiche della pandemia la gestione del fine vita ha costituito un'impresa difficile, soprattutto nei reparti emergenziali e delle terapie intensive, saturati dal numero di pazienti affetti da Covid-19 (da adesso in poi solo Covid) da dover gestire, a volte con pochi strumenti e risorse a disposizione. Molti medici e professionisti sanitari, usciti dalla propria *comfort zone* della routine quotidiana, sono stati sopraffatti dalla morte di così tanti pazienti, e hanno riportato, in alcuni casi, gravi conseguenze in termini psicologici, professionali e fisici (Leo *et al.*, 2021; Silverman *et al.*, 2021; Søvold *et al.*, 2021).

Anche in Italia, soprattutto durante la prima ondata di contagi, che ha provocato un rapido aumento di casi e di morti, soprattutto nel nord del Paese, il personale sanitario si è trovato spesso a gestire da solo il fine vita dei pazienti Covid, in assenza di un contatto con familiari e *caregivers*, reso

[*] UNITELMA, barbara.sena@unitelmasapienza.it

[**] University of Exeter (UK), e.de-luca@exeter.ac.uk

Nonostante il saggio sia il frutto di un lavoro comune, sono formalmente da attribuire a Barbara Sena l'introduzione i paragrafi 1 e 2.2, mentre a Enrico De Luca i paragrafi 2.1, 2.3 e le conclusioni.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

impossibile dalla paura dei contagi. La drammaticità della situazione ha portato addirittura la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva a raccomandare ai medici una particolare attenzione nella valutazione dei pazienti che necessitavano della terapia intensiva, data l'accessibilità limitata delle risorse, e di riservarla a coloro che potevano avere una maggiore probabilità di "successo terapeutico" (SIAARTI, 2020).

Anche la seconda ondata di contagi ha visto comunque una forte pressione sulle strutture ospedaliere di diverse regioni italiane, registrando un tasso di mortalità di pazienti Covid ancora più alto rispetto alla prima (Istat, ISS, 2021).

In questa situazione, anche i team di cure palliative hanno dovuto fornire il loro contributo in molti reparti Covid, cercando non solo di gestire il fine vita dei pazienti morenti, ma anche di aiutare i colleghi, fornendo loro supporto conoscitivo e psicologico (Singh *et al.*, 2021). Le crisi umanitarie e le emergenze sanitarie, eventi connotati in genere da elevati tassi di mortalità, hanno sempre escluso le cure palliative. Questo paradosso, tuttavia, è stato evidenziato negli ultimi anni dalla letteratura, che ha rilevato l'importanza di includere le cure palliative nelle risposte alle emergenze sanitarie e umanitarie (Wynne *et al.*, 2020). Nel 2018, anche l'OMS ha formulato una guida sul tema, enfatizzando la necessità di integrare le cure palliative in contesti in cui l'umanizzazione delle cure e del trattamento del paziente spesso tendono a venire meno a causa della scarsità di risorse, dell'elevato numero di morti e della incapacità delle strutture sanitarie e dei professionisti sanitari di fornire cure adeguate per salvare il paziente (WHO, 2018). Sebbene, quindi, tali figure fossero adatte a rispondere alle emergenze sanitarie, non esistono ancora molte indagini sul reale contributo fornito dai team di cure palliative nei reparti emergenziali e nelle terapie intensive, in particolare durante le fasi più critiche della pandemia.

Partendo da questa premessa, il presente lavoro mira ad esplorare la gestione del fine vita nei reparti Covid in Italia, attraverso l'esperienza e il punto di vista di alcuni professionisti e medici specializzati in cure palliative.

Dopo una breve presentazione della principale letteratura sociologica sulla gestione del fine vita nei contesti ospedalieri, necessaria per l'inquadramento teorico del tema, verranno illustrati e discussi alcuni dei risultati più significativi emersi dall'indagine, in relazione al ruolo svolto dai professionisti palliativisti durante la pandemia e alla loro percezione sulla rilevanza dell'approccio delle cure palliative nei contesti emergenziali.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

1. La gestione del fine vita nei contesti ospedalieri

La ricerca interdisciplinare e, in particolare, quella di carattere più sociologico hanno considerato una serie di questioni intorno al fine vita di un paziente e alla organizzazione della morte e del morire.

I primi studi risalgono agli anni Sessanta e trattano l'orchestrazione del morire all'interno di strutture organizzative in contesti ospedalieri (per es. Glaser, Strauss, 1965, 1968; Sudnow, 1967).

In *Awareness of Dying*, Glaser e Strauss (1965) osservavano come in ambito ospedaliero i medici statunitensi erano riluttanti a rivelare la morte imminente ai loro pazienti e di come le infermiere stesse non fossero autorizzate a divulgare informazioni a riguardo senza il consenso dei medici. Ciò era dovuto ad un atteggiamento generalizzato nella cultura americana dell'epoca, in cui si evitava di parlare apertamente della morte, anche con un parente o una persona cara giunta al fine vita. Il comportamento dello staff ospedaliero analizzato da Glaser e Strauss era stato definito dagli autori come caratterizzato da diversi livelli di consapevolezza di morire (*awareness of dying*): una consapevolezza chiusa (*close awareness*), una consapevolezza sospetta (*suspicion awareness*), una consapevolezza basata sulla finzione reciproca (*mutual pretence awareness*) e una consapevolezza aperta (*open awareness*). La prevalenza negli ospedali osservati da Glaser e Strauss era quella di mantenere una consapevolezza chiusa del paziente, ovvero di negargli la conoscenza del suo reale stato di morente. Tuttalpiù, si arrivava ad una consapevolezza di finzione reciproca tra medico e paziente sulle reali condizioni di fine vita di quest'ultimo, ma meno frequentemente si giungeva ad una consapevolezza aperta, cioè reciprocamente ed esplicitamente riconosciuta, della imminenza della morte.

Sebbene fosse ambientata nel contesto ospedaliero dell'America degli anni Sessanta, questa ricerca è considerata ancora di grande attualità, perché anche nella pratica più recente possiamo osservare come infermieri e medici continuano a controllare le informazioni date al paziente sul suo stato di morente, ritardando, modificando o evitando il più possibile il momento della consapevolezza aperta (Andrews, Nathaniel, 2015). Possiamo dire che i risultati di Glaser e Strauss sulle difficoltà da parte dello staff medico e infermieristico nel comunicare l'approssimarsi della morte al paziente e ai familiari rimangono ancora oggi evidenti e continuano ad essere problematici, soprattutto nei contesti dei reparti di terapie intensive (Bandini, 2020).

Nello stesso periodo, Sudnow (1967), in uno studio etnometodologico sul *Passing on*, osservava come lo staff medico e infermieristico organizzava un insieme di pratiche e di interazioni di routine volte a gestire la "morte sociale" del paziente, ovvero quella situazione che si crea quando quest'ultimo viene considerato come se fosse essenzialmente già un cadavere, sebbene

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ancora biologicamente e clinicamente vivo, determinando anche le scelte riguardo ai tentativi di rianimazione da adottare sul paziente stesso.

Negli anni successivi, questi temi hanno continuato ad essere oggetto di riflessione da parte dei sociologi, che si sono occupati di varie questioni legate alla morte e al morire nei contesti ospedalieri, ad esempio in relazione alle questioni etiche della medicina e ai contesti delle terapie intensive (Zussman, 1997; Timmermans, 1999), al processo decisionale relativo alla vita e alla morte del paziente (Anspach, 1993; Jenkins, 2015; Bandini, 2020), alla gestione medica della morte (Timmermans, 2005; Kaufman, 2005) e al trattamento straordinario del paziente morente (Kaufman, 2015).

Il lavoro antropologico di Kaufman (2005) sul momento della morte all'interno degli ospedali, ad esempio, fornisce un quadro completo della complessità che circonda il processo decisionale sulle cure di fine vita. In un suo lavoro più recente, lo stesso autore si focalizza anche sul confine tra troppi trattamenti e troppo pochi e sulle forze etiche, culturali e politiche del sistema sanitario che rendono difficile comprendere tali confini. Il suo concetto di medicina "ordinaria" spiega come nuovi e avanzati screening e trattamenti diventano normali nella medicina attuale e di come rappresentino uno "standard di cura" attorno al quale i medici stabiliscono cosa è un trattamento eccessivo oppure insufficiente nella cura di un paziente (Kaufman, 2015).

Timmermans (2005), invece, nota come la professione medica ha una sorta di autorità nel gestire certi tipi di morte. In un'era di terapie avanzate e di tecnologie mediche, esistono diversi livelli di "buone morti" alternative, che i medici usano per tranquillizzare i familiari del paziente morente. Tuttavia, i progressi tecnologici, che sono stati fatti nel salvare la vita di pazienti in condizioni gravi, hanno rafforzato i dilemmi sulle decisioni relative alla gestione del fine vita e agli interventi di recupero e rianimazione da adottare, portando i medici ad offrire ai pazienti diverse opzioni e a rafforzare un processo di *decision-making* sempre più condiviso con i familiari (Seymour, 2001). Ciò, di fatto, si è tradotto in un tentativo di "normalizzare" e rendere il più possibile non conflittuale la gestione del fine vita, soprattutto in ambito ospedaliero. Trattamenti avanzati, che una volta erano considerati nuovi e poco diffusi (come l'intubazione, l'ossigenazione delle membrane extra corporali o la dialisi in terapia intensiva), sono, infatti, divenuti pratiche ordinarie della medicina, costituendo una sorta di "buffet di scelte" o "*menu à la carte*" sottoposto ai familiari, nel momento in cui si trovano a dover decidere sul tipo di trattamento da riservare al proprio congiunto morente (Bandini, 2020).

Tuttavia, la metafora del buffet di scelte, secondo alcuni, non è altro che un modo per evitare il problema del *burn-out* e del disagio morale (*moral distress*) provato dai professionisti sanitari nei contesti di pazienti in condi-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

zioni acute (Hamric, Blackhall, 2007). Diversi studi, infatti, hanno evidenziato una varietà di situazioni che possono generare conflitti etici e morali nella gestione del paziente morente, soprattutto nei reparti di terapie intensive (per es. Fossum-Taylor *et al.*, 2020). Altri hanno sottolineato i problemi di comunicazione e di disaccordo tra dottori e infermieri riguardo alle decisioni sul mantenere o interrompere i trattamenti di supporto in vita dei pazienti morenti o alla mancanza del tempo necessario per fornire loro una cura di qualità (per es. Ferrand *et al.*, 2003).

In ogni caso, una delle spiegazioni prevalenti ancora oggi sulla difficoltà di gestire il processo di accompagnamento alla morte in molti contesti clinici è legata al fatto che il risultato finale delle cure di fine vita è "per definizione" la morte del paziente, ovvero ciò che nei principi della medicina è visto sostanzialmente come il "fallimento" della cura stessa (Bishop, 2011; Gawande, 2014). Tale concezione deriva in parte dalla «mentalità clinica» di cui parla Freidson (1988, p. 168 e ss.), che si basa su un orientamento attivo e pragmatico del medico, volto a prendere decisioni immediate che possano consentire sempre un concreto miglioramento delle condizioni di salute del paziente o un recupero continuo delle sue funzioni vitali, mettendo da parte scetticismi, paure e incertezze sulla possibilità che questi non possa sopravvivere. Laddove tali decisioni non sono più possibili, perché la medicina non è più in grado di curare e guarire, iniziano a subentrare differenti strategie per disancorarsi dal "problema" di dover gestire il fine vita, percepito dalla professione medica come la cessazione o l'abbandono della propria dominanza sul paziente.

Tale processo, in sostanza, pone in luce l'autorità culturale del professionalismo medico, che cerca di distinguere la linea che separa il curare (o "far vivere") e il lasciar morire, il perseguire una "buona morte" e l'evitare cattive morti, determinando gli stili di vita da promuovere e i cambiamenti terapeutici per far sopravvivere il più a lungo possibile il paziente. La gestione del fine vita, dunque, può essere vista come un risultato professionale (Abbott, 1988) che, in quanto tale, è soggetto a incursioni di *competitors*, come gli specialisti in cure palliative, e a ridefinizioni delle differenti giurisdizioni stabilite dai professionisti coinvolti in questa attività. Non a caso, il ruolo del palliativista sembra essere ancora scarsamente considerato e sottoposto spesso ad una serie di pregiudizi, non ancora sufficientemente demistificati dalla letteratura e dalla pratica clinica, che relegano le cure palliative solo alla trattazione del fine vita, laddove la medicina non può più intervenire per salvare il paziente (Masel, Kreye, 2018; Shen, Wellman, 2019). A fondamento dell'approccio palliativista vi è, infatti, non solo il valore della vita, che va vissuta nel modo migliore possibile fino alla fine, ma anche della morte, considerata come un evento naturale e inevitabile e che, pertanto, non va né accelerato né rinviato inutilmente, ma accompagnato fino alla fine (Peruselli, 2017).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

In conclusione, si può affermare che la gestione del fine vita è una pratica molto complessa in ambito sanitario e riguarda scelte professionali, etiche e morali differenti, tra cui il ritardare o prevenire la morte, minimizzare il dolore, mantenere la dignità del morente, facilitare le preferenze del paziente e dei suoi cari che lo assistono. Per tali ragioni, richiede figure medico-sanitarie molto specifiche e appositamente formate, che siano in grado di applicare un approccio olistico a ciò che può essere considerato l'interesse e il bene del paziente, includendo anche conoscenze ed esperienze in ambiti non tradizionali della medicina (Aldridge *et al.*, 2016).

2. I risultati dell'indagine

2.1 Il metodo

L'obiettivo di questo lavoro è quello di esplorare la prospettiva e l'esperienza dei professionisti di cure palliative durante la gestione della pandemia e il loro ruolo nel supportare medici e infermieri nei reparti Covid.

L'indagine è stata condotta attraverso uno studio qualitativo, volto ad esaminare la prospettiva e l'esperienza di differenti figure specializzate in cure palliative, che hanno operato nei reparti Covid durante le prime due ondate della pandemia.

I dati sono stati raccolti attraverso 24 interviste in profondità semi-strutturate, focalizzate su quattro aree tematiche incentrate su diversi aspetti del ruolo e delle funzioni dello specialista (medico o professionista sanitario) di cure palliative, con un approfondimento sulla loro esperienza di palliativisti durante le fasi critiche della pandemia. Le interviste, effettuate in modalità online (attraverso zoom o meet) e registrate, sono state condotte in due differenti periodi: dopo la prima ondata di contagi (maggio-luglio 2020) e dopo la seconda ondata (maggio-luglio 2021). Gli intervistati, un campione di convenienza, sono stati reclutati attraverso reti di contatto personali, la società di cure palliative e un master di specializzazione (vedi Tab.1). I criteri di inclusione allo studio sono stati: a) essere un professionista sanitario o medico coinvolto in un team di cure palliative; b) aver lavorato in contesti di cure palliative nelle regioni maggiormente colpite dalla prima ondata del virus (Lombardia, Piemonte, Veneto e Toscana).

Le interviste sono state tutte trascritte *verbatim* e analizzate attraverso l'approccio dell'analisi del contenuto e l'ausilio del software Nvivo.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Tab 1. – Caratteristiche degli intervistati

Età (media)	47 anni
Genere femminile	19 (79%)
Esperienza professionale nelle cure palliative:	
Media	15 anni
Range	2-35 anni
Settore o servizio sanitario di provenienza (%)	
Hospice	29
Assistenza domiciliare	29
Unità di cure palliative operanti negli ospedali	42
Ruolo professionale (n.intervistati)	
Infermiere	7
Infermiere specialista in cure palliative	1
Medico palliativista	6
Anestesista specialista in cure palliative	2
Psicologo	6
Fisioterapista	1
Consulente spirituale	1

Di seguito, si riportano alcuni dei principali risultati emersi dalle interviste, in particolare in relazione alla questione della gestione del fine vita in contesti emergenziali, oggetto di questo lavoro.

2.2 Il supporto dei palliativisti a medici e professionisti nel gestire i pazienti Covid

Uno dei temi apparsi in modo evidente dalle interviste è stato quello del supporto degli specialisti di cure palliative a medici e professionisti sanitari nei reparti Covid. Tale supporto ha coinvolto diversi aspetti differenti. Il primo riguarda la gestione del momento della morte.

In molti casi, gli intervistati hanno evidenziato come fossero più preparati alla morte e alla gestione del paziente morente rispetto ai medici di altri reparti e persino ai medici dei reparti di terapia intensiva, confermando la presenza di una particolare expertise del palliativista, basata su logiche di adattamento e resilienza alla morte, e sulla capacità di bilanciare dimensioni personali e professionali, qualità purtroppo spesso assenti nei medici che operano in altri reparti, ancorati all'idea della rianimazione ad ogni costo del paziente e al rifiuto del fallimento della medicina (Galesi, Martinelli, 2017; McNamara *et al.*, 1994).

> In una semi intensiva Covid mi sono resa conto di quanto possono fare le cure palliative all'interno di un'area critica, perché i colleghi che venivano

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

dall'area critica a lavorare con noi per fare squadra andavano in tilt completo, quando vedevano un paziente morire nel modo in cui a volte accadeva, soprattutto nella prima ondata! Ti portavano persone con dispnea ingravescente che ti dicono "aiutami, aiutami"! Aggrappati alle spondine che non riescono a respirare. Le persone sono morte così e questi colleghi sono rimasti molto toccati e scioccati dal non riuscire a fare niente, perché loro tentavano sempre il recupero, quando si capiva ormai dal sintomo che non li avrebbe potuto portare ad altro che al decesso. Noi (del team CP) in quelle situazioni ci adopriamo per sedare il sintomo, per controllare il sintomo, quando loro in realtà cercano sempre un recupero, come prendere per i capelli e tornare in qua. […] La collaborazione fra i due team di diverso ambito ha portato a capire alcune situazioni per lasciarle andare. Ed aiutare appunto i colleghi dell'area critica a capire chi tenere, perché si poteva riuscire a tenere, e chi invece bisogna lasciare andare (Infermiera CP, int.16, 2021).

Soprattutto nella prima ondata, non c'erano linee guida e i medici che operavano nelle terapie intensive hanno dovuto cambiare il loro approccio rapidamente, spesso per tentativi ed errori. L'onere delle decisioni e dei dubbi sull'intubazione o altre manovre di rianimazione ha dato luogo anche a traumi psicologici per i professionisti coinvolti, non abituati a condividere le loro decisioni all'interno di un'equipe multidisciplinare.

Ma anche se pensi all'intubazione o meno di un paziente. Il fatto di avere lì una persona esperta in decisioni di questo genere è chiaro che ti velocizza il tutto e che, come dire, c'è una condivisione di responsabilità che fa la differenza. Però io credo che i rianimatori o gli anestesisti non abbiano neanche idea di cosa possa voler dire questa cosa. Quindi reputano non siano necessarie (decisioni fine vita con un più ampio consenso). (Psicologa CP, int.8, 2020).

Un secondo aspetto riguarda la comunicazione con il paziente, che la letteratura ha rilevato essere difficile da gestire per medici e professionisti sanitari non abituati alla morte e che in qualche modo rappresenta ancora un problema nella gestione del fine vita nelle terapie intensive (Glaser, Strauss, 1965; Bandini, 2020).

Nelle comunicazioni di aggravamento e morte hanno sempre usato me. "Che fortuna!" mi sono anche detta. Però vabbè. Mentre per me è stato normalissimo, però mi rendevo conto che era una difficoltà che io avevo già elaborato in precedenza e che avevo già vissuto e, quindi, in quel momento di emergenza, senza stare a fare troppe storie, toccava a me prendermi quella responsabilità (Medico CP, int. 9, 2020).

Infine, un terzo aspetto, legato alle specifiche competenze dei palliativisti è stato quello di riuscire a relazionarsi con pazienti lontani dai propri cari e

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

con esigenze a volte del tutto personalizzate, a seconda dello stato fisico, dell'età, dei disturbi provocati dal Covid.

> La gestione della dispnea è una gestione per la quale bisogna avere delle competenze specifiche. È una sensazione terribile che deve essere gestita con i giusti farmaci, con giuste azioni. Ma poi anche dal punto di vista relazionale, saper stare vicino a una persona significa relazionarsi. Saper chiedere le cose che vuole, saperlo mettere in contatto con altre persone, sapergli prospettare quello che si può fare e quello che non si può fare. Sono tutte competenze che devono essere in mano a persone che hanno fatto un percorso formativo specifico e che siano fondamentalmente dei palliativisti (Medico CP, int.2, 2020).

In alcuni casi i palliativisti sono riusciti anche a curare e a far guarire alcuni pazienti Covid in condizioni critiche, nonostante un pregiudizio nei loro confronti da parte del personale delle terapie intensive, mostrando come questo approccio non sia solo in grado di alleviare la sofferenza, ma anche di supportare terapie di cura (Masel, Kreye, 2018).

> Il nostro obiettivo era quello di andare e fare cure palliative. Invece, chi ci ha ospitato si aspettava che in qualche modo gli togliessimo il carico di lavoro, un lavoro che sarebbe andato a vuoto. Diciamo che non potevano spendere energie per questi malati, perché tanto erano malati persi. Interessante, invece, se si potesse ragionare con i numeri e se il periodo fosse stato un po' più lungo sarebbe emerso che i palliativisti a un certo punto hanno curato e hanno tirato fuori dalla situazione almeno due o tre persone che rimangono un po' adesso nella storia. No? Sono riusciti a dare cure essenziali a persone che erano state in qualche modo abbandonate dal punto di vista terapeutico (Infermiera Coord. CP, int.5, 2020).

> Alcuni malati morenti presi in Hospice ne sono usciti semplicemente perché curati bene con le cure palliative. Curando la mancanza di fiato, la febbre, la tosse, il dolore, quindi questo aspetto della cura (Medico CP, int.1, 2020).

In un contesto di morti continue e immediate, di carenza di risorse, di personale esausto e scioccato, il ruolo dei palliativisti, in sostanza, è stato quello di opporsi al principio della "morte sociale" (Sudnow, 1967), anche nei confronti di quei pazienti Covid che erano già considerati "cadaveri" dal personale medico, riportando le cure alla loro dimensione "umanizzata" e personalizzata, a prescindere dallo stato del paziente e dall'esito dell'intervento terapeutico.

> Non puoi pensare di occuparti del fine vita senza aver presente quali sono i principi dell'etica e della bioetica. Nel senso che se non consideri l'essere umano, allora torni a fare il tecnico. Però smetti di fare il palliativista a quel

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

punto. È imprescindibile insomma. L'identificazione di quelle che sono le scelte del paziente, di quello che è il contesto relazionale, di quello che è la sua idea di salute, la sua idea di stare bene, quelle che sono le sue decisioni per quella sua autodeterminazione, non puoi non considerarle. Altrimenti faresti un altro lavoro, andrei a fare l'ortopedico. Con tutto il rispetto per i colleghi ortopedici, no? (Medico CP, int. 20, 2021).

2.3 L'esperienza del Covid per la riorganizzazione delle cure palliative e del fine vita

L'esperienza del Covid ha certamente rappresentato una sfida per il cambiamento della cultura palliativista e la gestione del fine vita anche nei contesti emergenziali (Fadul *et al.*, 2021).

Sollecitati su questo aspetto, gli intervistati hanno provato a riflettere sulla lezione imparata e su alcuni ambiti di intervento che possono migliorare la gestione del fine vita in contesti e situazioni sanitarie differenti. In particolare, alcuni hanno osservato come le cure palliative dovrebbero essere avviate prima del fine vita del paziente e come sia il personale che i pazienti dei reparti di emergenza e di terapia intensiva potrebbero trarre vantaggio da ciò.

Da questa esperienza sarebbe stato giusto slegare anestesisti o operatori dell'area critica dal dover assistere delle persone che inevitabilmente sarebbero giunte a morte. Questo penso che si sarebbe dovuto fare, proprio per evitare questa estrema frustrazione che molti di loro hanno avuto nel dover assistere queste persone che, malgrado le cure, l'attenzione e tutto, non ce l'avrebbero fatta. Le cure palliative si sono messe a disposizione dall'inizio per occuparsi di questi pazienti. E le cure palliative dovevano essere reclutate per l'assistenza di questi pazienti, cioè di quei pazienti di cui si sapeva che non ci sarebbe stato un buon esito (Fisioterapista Coord. CP, int. 3, 2020).

Durante l'emergenza c'è stata sostanzialmente più azione e meno riflessione. Alcuni intervistati hanno invece evidenziato la necessità di cambiare approccio rispetto a quello dei "tempi lunghi" del fine vita, destinato prevalentemente ai malati oncologici.

Secondo me, noi avevamo una competenza straordinaria da spendere. È chiaro che si trattava di pensare ad un nuovo modo di fare cure palliative, cioè non potevamo pensare che fosse sempre lo stesso modo. E secondo me quello era anche la sfida interessante, no? Perché i pazienti muoiono anche in due ore. Non abbiamo i tempi delle cure palliative. Però, era un modo per cominciare a pensare in modo diverso la cura del fine vita. E ci siamo persi l'occasione, quindi io ho questo grande rammarico per me veramente (Psicologa CP, int. 8, 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Diversi intervistati hanno ribadito che le cure palliative dovrebbero essere attivate precocemente nei pazienti, per gestire il dolore e la sofferenza, aldilà dell'esito nefasto della prognosi.

> Si è compreso che le cure palliative possono agire su più fronti, non solo sul malato oncologico, ma anche su altre patologie, ed anche sul territorio. Il medico di famiglia ha riconosciuto la valenza delle cure palliative nelle cure del fine vita, e oggi vediamo attivare le cure palliative per pazienti differenti rispetto al passato, non solo oncologici (Infermiera Case Manager CP, int. 13, 2021).

Resta, infine, il dispiacere per aver visto tanti pazienti morire in solitudine, lontani dai propri cari. Tale principio va contro l'etica palliativista che considera il ruolo della famiglia come parte integrante delle cure di fine vita (Bakar *et al.*, 2020).

> Il Covid ha fatto emergere la sofferenza della solitudine, dell'isolamento e della mancanza di relazione, che sono necessari per la cura. Persone decedute per patologia Covid "che non hanno potuto vivere la relazione e sono rimaste sole" (Psicologa CP, int. 14, 2021).

Conclusioni

Questa indagine ha cercato di porre in evidenza la complessità della gestione del fine vita e la necessità di ripensare le cure palliative come una competenza trasversale, da integrare in vari ambiti clinico-assistenziali, aldilà della specifica area medica (Julià-Torras *et al.*, 2021).

Le strategie evidenziate dalla letteratura sociologica riguardo al processo decisionale del *dying*, così come le pratiche per gestire la consapevolezza del paziente o il buffet di opzioni sulle terapie avanzate da condividere con i familiari, di cui si è parlato sopra, si sono mostrate di fatto inapplicabili durante le fasi acute della pandemia, evidenziando come medici, anestesisti e altri professionisti delle terapie intensive o provenienti da altri reparti fossero tutti sostanzialmente impreparati alla morte di pazienti in condizioni emergenziali e con limitate risorse medico-sanitarie a disposizione.

La gestione di tanti pazienti Covid, spesso incurabili o giunti in ospedale già in condizioni disperate, ha mostrato come la morte rappresenti ancora un aspetto conflittuale e non ancora risolto della medicina, che segna un confine culturale e, in alcuni casi, giurisdizionale tra l'expertise del medico e quella dello specialista in cure palliative. Tale expertise si basa su logiche di adattamento e resilienza alla morte e sulla capacità di bilanciare dimensioni personali e professionali (Singh *et al*., 2021; Galesi, Martinelli, 2017).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

La scelta tra far vivere o lasciar morire si è scontrata con i tentativi, spesso inutili, di recuperare pazienti che andavano solamente accompagnati alla morte, in modo dignitoso e moralmente ed eticamente accettabile. In questa situazione, il ruolo degli specialisti di cure palliative, laddove presenti, sembra essere stato non solo quello di fornire un supporto alla gestione del dolore e dei sintomi del Covid, ma anche di relazionarsi in modo personalizzato con i bisogni dei pazienti morenti e, allo stesso tempo, di supportare psicologicamente medici e professionisti sanitari, inevitabilmente frustrati dal dover gestire continuamente e rapidamente così tante morti.

Ciò che è emerso, infatti, è che nei contesti emergenziali, come quelli che hanno gestito i pazienti Covid durante le fasi acute della pandemia, l'azione dei sanitari spesso non è accompagnata da una riflessione su ciò che si sta facendo nei confronti del paziente. La velocità di azione e il desiderio di "fare ad ogni costo" si contrappone all'esperienza e alla riflessione sui reali bisogni del paziente morente e alla necessità, oltre che di curare, anche di riportare alla accettazione e inevitabilità della morte il personale medico-sanitario. Di conseguenza, lo studio rimarca implicitamente anche come la formazione su aspetti bioetici e sull'approccio palliativista sia fondamentale e come essa avrebbe potuto supportare lo staff dei reparti Covid nel processo decisionale, evitando molti dei successivi traumi psicologici da questi riportati (Donkers *et al.*, 2021; Rosa *et al.*, 2020).

La ricerca pone, dunque, in luce il fatto che le cure palliative possono contribuire in modo rilevante al problema di medici e professionisti della salute di ogni settore sanitario di come affrontare la gestione dell'*awareness of dying*, senza dover ricorrere a "buffet di scelte" tecnologiche e impersonali. Tuttavia, il pregiudizio nei confronti dell'approccio olistico delle cure palliative, visto come fallimento della medicina, rimane l'aspetto forse più significativo su cui riflettere, nonché il principale fattore che ha impedito di sviluppare approcci interprofessionali più umanizzanti, personalizzati e centrati sul paziente, in contesti sanitari come quelli emergenziali e delle terapie intensive (McConnell *et al.*, 2016).

In conclusione, si può dire che la breve analisi qui riportata fa emergere l'esigenza di approfondire e, probabilmente, ridefinire il ruolo professionale, etico e clinico dei team di cure palliative, non solo nella gestione dei pazienti Covid, ma anche nel sistema sanitario nel suo complesso, e la necessità di ampliare i modelli di cura centrati sulla persona, sulla dignità e sulle relazioni umane, aldilà dei contesti di fine vita tradizionali. Ciò impone anche una riflessione sulle attuali pratiche clinico-assistenziali, che miri a inserire maggiormente le competenze professionali dei palliativisti a servizio della salute collettiva e individuale.

Durante la pandemia, guardare e affrontare la morte è sicuramente divenuto un affare di tutti, ma soprattutto per medici e professionisti sanitari. Il

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

modello di cure palliative potrebbe aiutare a colmare un gap, ormai persistente da anni, costruendo un ponte tra l'etica della cura e l'etica del morire. Sarà forse questa una delle tante lezioni che potremo imparare dall'esperienza di questa emergenza sanitaria?

Bibliografia di riferimento

Abbott A. (1988), *The system of professions: An essay on the division of expert labor*, University of Chicago Press, Chicago.

Aldridge M., Hasselaar J., Garralda E., van der Eerden M., Stevenson D., Mckendrick K., Centeno C., Meier D. (2016), *Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review*, «Palliative Medicine», 30, 224-239.

Andrews T., Nathaniel A. (2015), *Awareness of dying remains relevant after fifty years*, «Grounded Theory Review», 14(2).

Anspach R. (1993), *Deciding who lives: Fateful choices in the intensive-care nursery*, University of California Press, Berkeley.

Bakar M., Capano E., Patterson M., McIntyre B., Walsh C.J. (2020), *The role of palliative care in caring for the families of patients with COVID-19*, «American Journal of Hospice and Palliative Medicine», 37(10), 866-868.

Bandini J.I. (2020), *Negotiating the 'buffet' of choice: advances in technology and end-of-life decision-making in the intensive care unit setting*, «Sociology of Health & Illness», 42(4), 877-891.

Bishop J. (2011), *The anticipatory corpse: Medicine, power, and the care of the dying*, University of Notre Dame Press, Notre Dame.

Donkers M.A., Gilissen V., Candel M., van Dijk N.M., Kling H., Heijnen-Panis R., Pragt E., van der Horst I., Pronk S.A., van Mook W. (2021), *Moral distress and ethical climate in intensive care medicine during COVID-19: a nationwide study*, «BMC Medical Ethics», 22(1).

Fadul N., Elsayem A.F., Bruera E. (2021), *Integration of palliative care into COVID-19 pandemic planning*, «BMJ Supportive & Palliative Care», 11(1), 40-44.

Ferrand E., Lemaire F., Regnier B., Kuteifan K., Badet M., Asfar P., Jaber S., Chagnon J.L., Renault A., Robert R., Pochard F., Herve C., Brun-Buisson C., Duvaldestin P., French RESSENTI Group (2003), *Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions*, «American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine», 167(10), 1310-1315.

Fossum-Taylor I.H., Dihle A., Hofso K., Steindal S.A. (2020), *Intensive care nurses' experience of withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care patients: A qualitative study*, «Intensive Critical Care Nursing», 56, 2-7.

Foucault M. (2003), *"Society must be defended" Lectures at the collège de France, 1975-76*, Picador, London.

Freidson E. (1988), *Profession of medicine*, University of Chicago Press, Chicago.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Galesi D., Martinelli M. (2017), *Quando la morte rompe i tabù. L'approccio professionale degli operatori hospice ai malati terminali*, «Salute e Società», 3/2017, 119-132,
Gawande A. (2014), *Being mortal: Medicine and what matters in the end*, Macmillan, London.
Glaser B.G., Strauss A.L. (1965), *Awareness of dying*, Aldine de Gruyter, Chicago.
Glaser B.G., Strauss A.L. (1968), *Time for dying*, Aldine de Gruyter, Chicago.
Hamric A.B., Blackhall L.J. (2007), *Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, oral distress, and ethical climate*, «Critical Care Medicine», 35(2), 422-429.
Istat, ISS (2021), *Impatto dell'epidemia covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente*. Anno 2020 e gennaio-giugno 2021, https://www.iss.it/documents/20126/0/Report_ISS_Istat_2021_10_giugno+%281%29.pdf/3df35cd3-edd5-56e1-5867-d274f5032fb5?t=1623336923282 (ultimo accesso: 25 aprile 2022).
Jenkins T. (2015), *"It's time she stopped torturing herself": Structural constraints to decision-making about life-sustaining treatment by medical trainees*, «Social Science & Medicine», 132, 132-40.
Julià-Torras J., de Montellà N.D.I.G., Porta-Sales J. (2021), *COVID-19: quick reflections from palliative care before the next epidemic*, «Medicina Clinica» (English Ed.), 156(1).
Kaufman S.R. (2005), *And a time to die: How American hospitals shape the end of life*. Scriber, New York.
Kaufman S.R. (2015), *Ordinary medicine: Extraordinary treatments, longer lives, and where to draw the line*, Duke University Press, Durham.
Leo C.G., Sabina S., Tumolo M.R., Bodini A., Ponzini G., Sabato E., Mincarone P. (2021), *Burnout among healthcare workers in the COVID 19 era: A review of the existing literature*, «Frontiers in Public Health», 9.
Masel E. K., Kreye G. (2018), *Demystification of palliative care: what palliative care teams don't want you to think about them*, «Memo», 11(3), 193-195.
McConnell D., McCance T., Melby V. (2016), *Exploring person-centredness in emergency departments: a literature review*, «International Emergency Nursing», 26, 38-46.
McNamara B., Waddell C., Colvin M. (1994), *The institutionalization of the good death*, «Social Science and Medicine», 39(11), 1501-1508.
Nicoli F., Gasparetto A. (2020), *Italy in a time of emergency and scarce resources: the need for embedding ethical reflection in social and clinical settings*, «The Journal of Clinical Ethics», 31(1), 92-94.
Pellizzoni L., Sena B. (2021), *Preparedness as Governmentality. Probing the Italian Management of the Covid-19 Emergency*, «Sociologica», 15(3), 61-83.
Peruselli C. (2017), *Nuovi bisogni e nuove sfide per le cure palliative*, «Salute e Società», 3/2017, 13-20.
Rosa W.E., Ferrell B.R., Wiencek C. (2020), *Increasing critical care nurse engagement of palliative care during the COVID-19 pandemic*, «Critical Care Nurse», 40(6), 28-36.
Seymour J. (2001), *Critical moments: Death and dying in intensive care*, Open University Press, Buckingham.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Shen M.J., Wellman J.D. (2019), *Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care*, «Palliative & Supportive Care», 17(4), 374-380.
SIAARTI (2020), *Raccomandazioni di Etica Clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione*, 16 marzo 2020, in https://www.flipsnack.com/ siaarti/siaarti_-_covid19_-raccomandazioni_di_etica_clinica_-2/full-view.html (ultimo accesso_ 25 aprile 2022)
Silverman H.J., Kheirbek R.E., Moscou-Jackson G., Day J. (2021), *Moral distress in nurses caring for patients with Covid-19*, «Nursing Ethics», 28(7-8), 1137-1164.
Singh G.K., Rego J., Chambers S., Fox J. (2021), *Health professionals' perspectives of the role of palliative care during COVID-19: Content analysis of articles and blogs posted on twitter*, «American Journal of Hospice and Palliative Medicine», 10499091211024202.
Søvold L.E., Naslund J.A., Kousoulis A.A., Saxena S., Qoronfleh M.W., Grobler C., Münter L. (2021), *Prioritizing the mental health and well-being of healthcare workers: An urgent global public health priority*, «Frontiers in Public Health», 9, 679397.
Sudnow D. (1967), *Passing on: The social organization of dying*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ.
Timmermans S. (1999), *Sudden death and the myth of CPR*, Temple University Press, Philadelphia.
Timmermans S. (2005), *Death brokering: constructing culturally appropriate deaths*, «Sociology of Health & Illness», 27, 993-1013.
WHO (2018), *Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises*, Geneva, Switerland.
Wynne K.J., Petrova M., Coghlan R. (2020), *Dying individuals and suffering populations: applying a population-level bioethics lens to palliative care in humanitarian contexts: before, during and after the COVID-19 pandemic*, «Journal of Medical Ethics», 46(8), 514-525.
Zussman R. (1997), *Sociological perspectives on medical ethics and decision-making*, «Annual Review of Sociology», 23. 171-189

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

6. Tutela della salute dei migranti e del benessere di comunità: il Progetto VirCov19

di *Marcella Lo Bosco*, Chiara De Padua*, Ilenia Scerrato** e *Alessandra Sannella***

Introduzione

Nel corso degli ultimi anni il quadro delle patologie che coinvolgono le società contemporanee ha visto l'avvicendarsi di emergenze sanitarie legate a mutamenti dipendenti da diversi fattori, tra cui quelli bellici, ambientali e l'insorgere di aggressive pandemie. In questo panorama la dichiarazione del marzo 2020 dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) circa la diffusione di un nuovo tipo di virus, si è inscritta con determinazione come la più urgente emergenza sanitaria su scala mondiale, qualificando la Sars-Cov2 come pandemia, o meglio ancora, "sindemia" (Singer, 2009). Con quest'ultimo termine si è teso a sottolineare che la situazione che si stava vivendo, coinvolgeva non solo "asetticamente" fattori clinici, biologici o fisiologici, ma anche sociali e psicologici, e che queste variabili interconnesse interagivano e avevano influenza sulle condizioni di salute delle persone. Si metteva in questo modo l'accento sulla necessità di prendere in considerazione, nella sua interezza, il complesso insieme di fattori bio-psico-sociali, che influenza la salute della popolazione, in termini di impatto di altre patologie, differenze ambientali e fattori psicosociali ed economici. Palesando la necessità che, per contrastare la pandemia da Covid19, fosse necessario attuare l'approccio *One Health*, ovvero, "un approccio mondiale alla progettazione e all'attuazione di programmi, politiche, legislazione e ricerca in cui più settori comunicano e insieme per ottenere risultati di salute pubblica"[1]. Un'azione necessaria se si voleva veramente essere efficaci nel fare fronte e

* Diaconia Società Cooperativa Onlus a r.l. - marcella.lobosco@coopdiaconia.it; chiara.depadua@coopdiaconia.it; ilenia.scerrato@coopdiaconia.it.

** Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale - Dipartimento di Scienze umane, sociali e della Salute. alessandra.sannella@unicas.it.

Questo contributo è frutto di un lavoro congiunto svolto dagli autori. Tuttavia, si attribuiscono l'Introduzione e il primo paragrafo a Chiara De Padua, il secondo paragrafo a Marcella Lo Bosco, il terzo e il quarto paragrafo a Ilenia Scerrato e le Conclusioni a Alessandra Sannella.

[1] WHO (2017) available at https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/one-health

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

contenere l'emergenza che è stata (ed è tuttora), ben oltre che "univocamente" sanitaria, e se si volevano salvaguardare, in un'ottica di giustizia e salute globale, le fasce svantaggiate di popolazione: quelle messe generalmente a rischio in misura maggiore in contesti emergenziali quale quello che si stava vivendo. In questo complesso di fattori bio-psico-sociali da tenere necessariamente in considerazione, appaiono subito importanti le ricadute (anche a lunga scadenza) sulla salute mentale, come messo bene in evidenza sempre dal WHO: il 25% di aumento di manifestazioni ansioso-depressive in tutto il mondo, dovuto all'onda lunga della sindemia da Covid19 (WHO, 2022). Un'escalation di malessere psicosociale dovuto a una molteplicità di variabili quali isolamento sociale, paura della malattia e di essere infettati, eventuali lutti da elaborare, difficoltà lavorative ed economico-finanziarie, situazioni di *stress* antecedenti all'emergenza da Covid19, *burnout* per gli operatori sanitari, impatto violento e senso di inadeguatezza nei confronti dell'innalzamento vertiginoso della richiesta di utilizzo di strumenti digitali per effettuare consulenze ambulatoriali – in una prima fase – o la vaccinazione – successivamente. La situazione appare ancora più critica nei casi più peculiari, ovvero quando si prendono in considerazione le persone a rischio – o in stato – di vulnerabilità. Ed è proprio in questo contesto di sindemia che abbiamo iniziato a registrare l'acuirsi delle problematiche a carico di una delle fasce di popolazione a maggior rischio di vulnerabilità: quella dei migranti ospitati nei percorsi di accoglienza. La crisi innescata dalla sindemia da Covid19 ha indebolito ancora di più le condizioni di vita/lavoro dei migranti esponendoli a ulteriori vulnerabilità (Singer, 2009). Un dato su tutti, estremamente significativo da registrare, è il reddito medio annuo dei lavoratori dipendenti stranieri – più esposti a infortuni e incidenti sul lavoro – che è mediamente la metà di quello degli italiani, con € 11.714 contro € 24.965. Questo valore può essere esteso anche alla popolazione migrante presente nelle aree del basso Lazio, dove insistono le realtà entro cui lavoriamo. Nelle province di Frosinone e Latina, risiedono in maniera stabile e regolare oltre 80.000 stranieri[2]. Il Lazio è una delle aree a più elevata presenza di immigrati in Italia, oltre che tra le più interessanti per le dinamiche sociali generate nei singoli territori. Gli stranieri nel Lazio sono oltre 680.000, il 13,2% del totale nazionale. Roma e la sua area metropolitana contano 556.826 presenze straniere (81,5% totale regionale), di cui solo nella capitale sono 382.635. Dopo Roma, seguono Latina con 54.633 residenti stranieri, Viterbo (31.876), Frosinone (26.464), Rieti (13.610). Il quadro che emerge dal XV Rapporto IDOS (2021), evidenzia il permanere di differenze profonde di opportunità fra italiani e persone migranti. All'interno di questo scenario, reso particolarmente complesso dall'avvicendarsi delle diverse 'ondate' pandemiche, nel territorio della ASL di Frosinone, si è reso necessario avviare la ricerca-azione che

[2] Cfr. IDOS (2021), *Osservatorio Romano sulle Migrazioni* XVI ed, IDOS, Roma.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

è stata chiamata Progetto VirCov19. La consapevolezza che l'arrivo della Sars-COV2 nel marzo del 2020 potesse causare l'aumento di vulnerabilità delle popolazioni già esposte a rischio marginalità, come il caso dei richiedenti asilo e rifugiati, ha allertato il *Programma di Assistenza, Sostegno, Sviluppo e Integrazione* (P.A.S.S.I)[3], sulla necessità di avviare dei protocolli speciali di accoglienza e inclusione. Il lavoro di ricerca qui riportato ha avuto come obiettivo quello di tutelare la salute dei beneficiari dei percorsi di accoglienza e di promuovere la salute di quanti, in situazione di emergenza sanitaria, potessero rimanere 'esclusi' dal circuito delle informazioni sanitarie per il contrasto alla pandemia. Come noto, e come evidenziato dal WHO, in questi casi è di fondamentale importanza c*omunicare il rischio nelle emergenze sanitarie* affinché le persone possano conoscere i rischi per la loro salute e le azioni da intraprendere per tutelarla[4]. Con l'idea di intercettare quanto prima i bisogni di salute delle popolazioni a rischio di vulnerabilità, in linea con il principio del WHO (2017), *prevent-respond-detect,* e con il monito del goal n. 3 dell'Agenda Onu 2030 *no one left behind*, abbiamo svolto una ricerca-azione iniziata nel marzo del 2020 e terminata nell'ottobre del 2021. Attraverso un approccio metodologico di tipo qualitativo sono stati realizzati oltre 30 focus group nel primo anno e 16 nel secondo. Sono stati pertanto coinvolti operatori e ospiti dei centri di accoglienza, con la finalità, nel primo anno, di informare, prevenire, comunicare sui rischi da Sars-Cov2 e tutelare la salute mentale di comunità; successivamente, nel secondo anno di ricerca, si è proceduto con l'intento di indagare il grado di consapevolezza sull'importanza dei vaccini anti-Covid19 e la compliance nei confronti degli stessi, nonché di elicitare e, se necessario, "contenere" il substrato emotivo spesso alla base dell'atteggiamento di esitazione e rifiuto.

[3] La ricerca si muove all'interno di un coordinamento locale denominato "P.A.S.S.I." che vede la presenza di collaborazione di diverse realtà pubbliche e del privato sociale, tra cui DSMPD della ASL di Frosinone, nell'ambito della rete *La Casa Comune,* in collaborazione con l'Università di Cassino e con le Cooperative aderenti: Ethica, Diaconia, La Speranza, Antea, Eureka - Impresa Sociale. Il gruppo ha come obiettivo di rispondere all'esigenza di costruire un percorso di diagnosi, trattamento e inclusione sociale per i migranti, i MSNA, gli stranieri in condizioni di vulnerabilità economica e sociale, rispetto al disagio mentale e alle dipendenze. L'attività del Coordinamento nasce dall'evidente bisogno di promuovere la salute mentale in queste fasce di popolazione, sottoposte a un notevole stress sia per le conseguenze fisiche e mentali del viaggio dal loro Paese di origine fino a noi, sia anche per i tempi incerti, le difficoltà di inserimento sociale e lavorativo, la condizione di povertà e il rischio molto alto di marginalità.

[4] WHO (2017) *Communicating risk in public health emergencies*, https://www.who.int/publications/i/item/9789241550208.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

1. La sfida della salute

Nell'ottica dell'antropologia medica, la "salute" e la "malattia" non possono essere viste come entità o stati puramente biologici, ma come processi complessi che hanno risvolti psichici, sociali, culturali e politici.

La ben nota distinzione fra *illness*, *disease* e *sickness* (Kleinman, 1978; Good, 2000), mette bene in luce la pluralità di aspetti e dimensioni insite nel concetto di malattia anche in relazione al principio, sancito con forza dal WHO (2021), ovvero, *che non c'è salute senza salute mentale, e che essa è condizione imprescindibile per lo sviluppo economico e sociale delle comunità*[5]. Il superamento della dicotomia mente-corpo, ormai eclissata a favore di un approccio più unitario e globale, che vede i due aspetti (Lowen, 1978; Pancheri, 1980), non considerabili l'uno senza l'altro se non artificiosamente a mero scopo di studio, evidenzia che la salute mentale è parte integrante della salute dell'individuo e fondamento essenziale per la salute delle comunità e delle nazioni.

È quindi evidente quanto sia necessaria e rilevante l'attenzione alla salute mentale e agli aspetti psicosociali degli individui e delle comunità in un momento particolare e difficile quale quello provocato dal Sars-Cov2, come ancora una volta sottolineato efficacemente dal WHO a inizio pandemia: "Gestire la propria salute mentale e il benessere psicosociale durante questo periodo è importante tanto quanto gestire la propria salute fisica. (…) Lavorare insieme come un'unica comunità può aiutare a creare solidarietà nell'affrontare insieme il COVID-19" (WHO, 2020)[6].

La parola chiave anche per la salute mentale e anche e soprattutto in epoca Covid, è dunque *comunità* (Lombardi, Sannella, 2020). Poiché il disagio mentale nasce nei luoghi di vita e di lavoro delle persone, poiché il Covid è una sindemia che per definizione colpisce la comunità mondiale, è naturale che si curi nelle comunità in cui vivono le persone stesse e grazie all'apporto delle comunità stesse. Il welfare di comunità sembra invece essere un lusso che non possiamo più permetterci e che dobbiamo rapidamente ridimensionare se non smantellare, secondo il pensiero che ha dominato per lungo tempo sulla gestione della salute pubblica (compresa quella mentale). Al contrario, il concetto di salute di comunità ribalta la visione della persona (e della sua salute, anche mentale) come "centro di costo" e propone il concetto di persona come soggetto attivo che si assume la responsabilità della salute collettiva, valorizzando le capacità di risposta delle comunità locali, spesso

[5] Mental Health Atlas 2020, Geneve, WHO 2021. Available at: https://www.who.int/publications/i/item/9789240036703.

[6] WHO (2020) *Mental Health and Psychosocial Considerations during the Covid*, Available at: https://www.psy.it/documento-oms-salute-mentale-e-problemi-psicosociali-durante-lepidemia-di-covid-19.html.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

inesplorate e inutilizzate, ed esprimendo uno dei diritti umani più fondanti della collettività: il diritto a prendersi cura dell'altro (Righetti, 2013).

Non si può dunque parlare di salute, e di salute mentale, senza prenderne in considerazione gli aspetti comunitari, intersoggettivi e di uguaglianza/disuguaglianza sociale. La responsabilità della salute mentale è tra le responsabilità della politica per la salute la quale, tra i suoi doveri, ha anche quello di garantire in modo uniforme sul territorio nazionale il diritto alla cura e all'inclusione sociale. Appare come assolutamente necessario, dunque, ripensare le politiche future, anche alla luce delle vulnerabilità emerse nel corso della attuale sindemia, valorizzando le buone pratiche e assumendo come cornice di riferimento la salute mentale di comunità.

In questo contesto, prende vita il Progetto VicCov19 che richiama l'attenzione sull'importanza che ebbe Rudolf Vircow, medico liberale, incaricato nella primavera del 1848 dal governo prussiano di condurre una ricerca sulle cause di un'epidemia di tifo scoppiata in Alta Slesia. Vircow fu il primo a mettere l'accento sui fattori socioeconomici nello sviluppo di una epidemia, mettendo in risalto come la possibilità di verificarsi di un'epidemia e la sua espansione siano fortemente dipendenti dalle condizioni di vita della popolazione all'interno della quale si manifesta. La sfida posta dalla pandemia del 2020 ha quindi richiamato l'attenzione su quanto già noto nella storia della medicina, sugli insegnamenti da utilizzare, e sulle ricadute sulle popolazioni in stato di vulnerabilità (Morrone, 2021).

Le attività di ricerca-azione del Progetto VirCov19 sono state articolate in diversi *step* procedurali. Si è partiti dall'osservazione del contesto e dall'analisi preliminare del territorio, proseguendo successivamente con l'individuazione dei Centri di Accoglienza Straordinaria (CAS) e dei centri del Sistema di Accoglienza e Integrazione (SAI) su cui attuare l'intervento.

Individuati i centri, gli operatori e le varie figure professionali necessari, sono stati effettuati dei *webinar* con esperti infettivologi che, a cascata e con l'ausilio di mediatori transculturali, hanno potuto trasferire le competenze acquisite alle persone ospiti dei progetti di accoglienza.

Lo strumento utilizzato per la ricerca-azione è stato il *focus group*. È stata contestualmente preparata e condivisa dal gruppo di lavoro una griglia di intervista per la conduzione dell'attività dei *focus group*. La fase finale di tale attività è stata la redazione di un vademecum in co-progettazione con gli ospiti dei centri.

La ricerca-azione che, come noto, ha tra le sue proprietà quella di essere-in-ricerca, condotta attraverso il Progetto VirCov19, è stata sviluppata in due fasi: la prima parte, condotta tra marzo-ottobre 2020, è stata orientata a creare "azioni" di salute pubblica e di comunità all'interno dei progetti di accoglienza (CAS e SAI), chiarendo, migliorando e implementando le informazioni sul virus Sars-Cov2, contrastando lo stigma in popolazione migrante, riducendo i danni provocati dall'isolamento sociale, intercettando eventuali

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

disagi a carico della salute mentale (degli ospiti e degli operatori) (Lo Bosco *et al.*, 2021). I buoni risultati ottenuti con la prima annualità del VirCov19 ci hanno spinto a pensare a una successiva "pratica di cura" e, quindi, ad una seconda annualità del progetto, che ha seguito la naturale prosecuzione della situazione pandemica, dedicata ai vaccini anti-SarCov2. La seconda parte del Progetto VirCov19, iniziata a giugno e terminata a novembre 2021, è stata rivolta a sottolineare quanto il concetto di ben-essere non si possa esaurire sul piano fisiologico della malattia, ma necessiti di un approccio interdisciplinare che risponda alla necessità di 'prendersi cura' dell'Altro e al principio di giustizia sociale insito nel concetto di salute globale e di comunità. Si è pertanto proceduto a svolgere una indagine che potesse esplorare le credenze e gli orientamenti culturali, nonché far emergere e contenere le emozioni rispetto ai vaccini anti Covid19, cercando di implementare la possibilità di poter accedere e partecipare alla campagna vaccinale del nostro Paese, e quindi alla possibilità di cura, con equità e piena consapevolezza.

2. La Pandemia: le Informazioni e le Emozioni

Il problema di ricerca che si è posto *ab origine*, quindi nella prima fase, è stato quello di ridurre il rischio che la sindemia da Covid-19 facesse sentire, come sempre accade, i suoi effetti psicosociali sulle persone più vulnerabili, e quindi anche sui migranti, ospiti dei progetti di accoglienza. Il rischio era evidente sia in termini di aumento dello stigma, chiusura ed isolamento sociale, disregolazione emotiva, precarizzazione dello stato di salute e messa in pericolo dello stesso, a causa di una insufficiente attuazione dei corretti comportamenti di prevenzione del contagio da Covid-19, sia per una differenza di approccio fra le diverse rappresentazioni culturali di malattia, medicina e cura.

Si è cercato di dare risposta a queste domande attraverso l'avvio di un'azione di promozione della salute mentale e di comunità attraverso le diverse fasi:

- informare le persone migranti ospitate nei centri di accoglienza CAS e SAI sulle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del virus SARS-CoV2; sia per evitare il contagio, sia per organizzare la gestione di eventuali casi positivi;
- far emergere le emozioni legate alla pandemia per sostenere le persone nella gestione delle stesse;
- contrastare i movimenti di chiusura e isolamento sociale (anche all'interno dei centri stessi avendo cura di evidenziare il concetto che l'isolamento necessario è quello fisico, non sociale);
- contrastare il possibile aumento dello stigma dovuto anche a una non sempre corretta informazione dei media e dei media digitali;

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

- favorire la *compliance* alle procedure di sicurezza, attraverso la costruzione di un vademecum "comune", co-progettato e condiviso con i beneficiari, diretta conseguenza della negoziazione fra diverse rappresentazioni culturali di malattia, medicina e cura;
- rendere il più possibile omogenee e sovrapponibili le modalità di intervento (riguardo il Covid-19), a favore delle persone migranti accolte nei progetti di accoglienza sul territorio frusinate.

Il periodo di conduzione dei focus group per la prima annualità è andato da maggio a luglio 2020; sono stati svolti più di 30 focus group con una media di 8 partecipanti ad incontro, coinvolgendo 269 immigrati, di cui 46 donne e 223 uomini. L'età era compresa fra i 18 e i 40 anni e l'orientamento religioso era vario (Islamico, Cristiano e Induista). I paesi di provenienza erano: Nigeria, Senegal, Gambia, Mali, Costa D'Avorio, Ghana, Guinea, Guinea Bissau, Togo, Somalia, Pakistan, Afghanistan e Bangladesh.

Dai vari focus group sono emersi diversi stati d'animo con molteplici sfaccettature: paura, dolore, noia, rabbia, tristezza, sorpresa/incredulità, senso di isolamento, angoscia, senso di impotenza, senso di responsabilità nei confronti dell'Altro, rassegnazione, sensazione di essere abbandonati, speranza/fiducia, senso di colpa, coraggio, vergogna.

Alcune delle parole utilizzate dai migranti per esprimere i loro stati d'animo:

«(Durante il lockdown) siamo diventati una famiglia: adesso ognuno di noi conosce il dolore dell'Altro» - Ibrahim, Gambia, 26 anni;

«Se qualcuno si dovesse ammalare, io avrei paura ma lo aiuterei lo stesso, perché lasciarlo solo sarebbe la malattia più grande» - Iqbal, Pakistan, 42 anni*;*

Tra i tanti emersi, spiccano i seguenti contenuti:

- Fatalismo culturalmente connotato: «In Africa si muore per tutte le malattie per mancanza di assistenza. Questa (da Covid-19) è una malattia come tutte le altre» - Alì, Guinea Conakry, 25 anni.
- Somma delle preoccupazioni (quelle precedenti più quelle dovute alla pandemia); aumento dello stress.
- Maggiore partecipazione attiva dei più anziani, che hanno assunto il ruolo di "saggi" della comunità, come spesso accade in alcuni villaggi africani, nei quali le parole delle persone più anziane e con più esperienza (e quindi ritenute più sagge), sono considerate più importanti e autorevoli, nel dare un indirizzo a tutte le attività, particolarmente nei momenti di crisi del villaggio stesso.
- Importanza della religione e del rapporto con Dio: qualcuno dice che «la malattia è arrivata perché Dio è arrabbiato con il mondo» - Treasure, Nigeria, 27 anni.
- Paura di essere trattati in maniera diversa in caso di contagio e di ricovero in ospedale, perché migranti.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

- Paura dello stigma e in particolare dello stigma all'interno della "piccola" comunità di riferimento nella quale si è inseriti (centro di accoglienza, gruppo di amici, ecc.), rilevata soprattutto nelle persone provenienti da Paesi africani (Gambia e Nigeria).
- Emersione delle cure "tradizionali" e culturalmente connotate (p. es.: acqua, limone e zenzero, ecc.).
- Drammatizzazione e sdrammatizzazione delle emozioni negative per esorcizzarle.
- Preoccupazione per le famiglie lasciate nei luoghi d'origine.
- Percezione/rappresentazione della malattia in questo contesto, come "democratica": «Ora l'Italia è come l'Africa. Siamo tutti uguali con questa malattia» - Liberty, Nigeria, 22 anni.

Dall'analisi degli elementi sin qui esposti emerge l'importanza di due aspetti fondamentali: la comunicazione *peer to peer* e la promozione della salute di Comunità. È stato osservato inoltre l'aumento della capacità di contenimento e di controllo delle emozioni, proprie e altrui; l'aumento della conoscenza tra i beneficiari di uno stesso Centro e della coesione interna del gruppo; l'abbassamento dei livelli di ansia (rispetto al Covid-19) come conseguenza della condivisione e del confronto. Ultimi ma non meno importanti tra gli aspetti emersi nella prima annualità di questo progetto: l'attenzione e il riconoscimento che i beneficiari hanno avuto rispetto al modo di esprimere atteggiamenti e comportamenti legati alla malattia e al modo di affrontarla, in base alla propria appartenenza culturale; e l'interesse con il quale gli ospiti hanno partecipato ai *focus group*, ponendo domande, proponendo idee e soluzioni. Il *lockdown,* infine, – costringendoli a trascorrere il tempo a stretto contatto negli appartamenti in cui risiedono – ha fornito loro un'occasione per aprirsi di più l'uno con l'altro, condividendo esperienze e ricordi spesso anche dolorosi, per saldare legami e creare empatia. E così gruppi di coinquilini provenienti da diverse aree del mondo sono diventati, almeno nella fase di *lockdown*, delle vere e proprie famiglie.

3. Vaccini, contrasto, accettazione ed esitazione

La II annualità del lavoro sui *focus group* nasce sempre dall'esigenza di veicolare corrette informazioni, questa volta sul vaccino anti Covid-19, e dall'esigenza, non meno importante, di contenere le emozioni inevitabilmente scatenate da questa nuova possibilità di cura, che ha creato dubbi ed elicitato paure profonde ed è stata perciò spesso rifiutata. Il fenomeno delle emozioni contrastanti scatenate dai vaccini non riguarda, ovviamente, soltanto la popolazione di persone migranti ma va al di là dell'elemento culturale del Paese di provenienza ed ha la sua origine nell'atavica – quasi archetipica – profonda e irrazionale paura dell'Essere Umano nei confronti del

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

cambiamento e del nuovo in generale. Un particolare aspetto di questa paura trasversale a tutti gli uomini è la mancanza di fiducia delle persone migranti nelle possibilità di cura del Paese che li accoglie, a causa della mancanza di "incontro" e mediazione fra le diverse rappresentazioni culturali di medicina e di cura; cosa che ha posto, fra le esigenze della seconda annualità dei *focus group*, l'ulteriore necessità di negoziare fra queste ultime.

Anche questa seconda annualità viene portata avanti dal coordinamento Passi, che vede però la partecipazione delle sole cooperative *Diaconia* e *Antea*[7], nei CAS e nei SAI di gestione di queste ultime. L'obiettivo è stato dunque quello di veicolare le corrette informazioni circa i vaccini, di accogliere e contenere le emozioni scatenate dagli stessi (che sono spesso alla base del rifiuto di vaccinarsi), e di negoziare fra le diverse rappresentazioni culturali di malattia, medicina e cura.

L'impianto metodologico, anche per la seconda annualità, è rimasto invariato. I focus group si sono svolti da giugno a novembre 2021; sono stati effettuati 16 focus group con una media di 6 partecipanti ad incontro, coinvolgendo in totale 90 persone, di cui 25 donne e 65 uomini, di età compresa fra i 18 e i 40 anni. Diverso l'orientamento religioso, tra cui islamico, cristiano e induista. I paesi di provenienza erano: Nigeria, Senegal, Gambia, Mali, Costa D'Avorio, Ghana, Guinea, Guinea Bissau, Togo, Somalia, Pakistan, Afghanistan e Bangladesh.

Dall'analisi degli elementi emersi, assumono rilevanza i seguenti contenuti:

- i partecipanti hanno seguito le informazioni date loro con molta più attenzione e meno agitazione, rispetto a quanto rilevato nella prima annualità: quindi, le persone erano più focalizzate sul ricevere le informazioni che si stavano fornendo, piuttosto che sul manifestare le loro emozioni. Questo probabilmente perché a un anno dall'inizio della sindemia, si erano attivate le risorse interiori disponibili a far fronte alla situazione e una parte delle emozioni erano state metabolizzate. Questo ha permesso loro di avere un atteggiamento più sereno e razionale di fronte ai vaccini anti-Covid19.
- Gli stati d'animo espressi sono stati rilevati come meno articolati nelle sfumature e facenti riferimento a emozioni più "basiche": paura, gioia, rassegnazione, fastidio/frustrazione, rabbia, curiosità.
- Molti ragazzi erano già vaccinati ma alcuni avevano ancora dei dubbi in merito alla sicurezza e all'efficacia dei vaccini anticovid19, e hanno quindi scelto di partecipare comunque ai focus group per avere la possibilità di dirimerli, apprezzando molto questa opportunità data loro.
- *Fake news* come elemento trasversale: tutti i gruppi hanno chiesto spiegazioni in merito, mostrando in questo modo che quello delle *fake news*

[7] Per vedere la composizione del gruppo di lavoro si rimanda alla nota 4 del presente articolo.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

è stato un argomento di discussione costante e che c'era una sincera volontà di distinguere ciò che era vero da ciò che era falso.

- Contrariamente all'annualità precedente, in questa fase non è emerso il fattore etnico-culturale nella percezione della cura della malattia.
- L'informazione che ha riscosso meno interesse è stata quella della differenza tecnica fra i vaccini (a vettore virale e mRna).
- È stato possibile confrontarsi solo con chi aveva delle incertezze e aveva bisogno di avere delle risposte. In definitiva quindi persone che si stavano rapportando con le consuete emozioni prodotte dall'incontro con un elemento "nuovo", ma nelle quali prevaleva l'elemento razionale piuttosto che quello emotivo e irrazionale; o nelle quali l'elemento emotivo non era così fortemente "disturbante" da configurare uno stato di grande sofferenza psicologica e un atteggiamento di chiusura e di rifiuto nei confronti del vaccino.
- Tra le persone che invece hanno rinunciato a partecipare ai *focus group*, è stato possibile rilevare, a causa della pregressa conoscenza dei partecipanti da parte degli operatori, la presenza di persone con un rifiuto profondo, non solo del vaccino ma del confronto *tout court*, che andava al di là della normale emozione prodotta dalla novità, e nelle quali forse tale rifiuto affondava le radici in possibili disturbi di personalità o di tipo psichiatrico.

Quindi, fra le persone migranti coinvolte dal Progetto VirCov19, è stato possibile identificare tre gruppi: quello delle persone "consenzienti" con la possibilità di cura del vaccino, quello delle persone "esitanti" [8] (che avevano una posizione di incertezza in merito al vaccino e ai quali il *focus group* è servito proprio a "sciogliere" i dubbi), ed infine quello delle persone "contrarie" (che avevano una netta posizione di rifiuto). I primi due gruppi hanno partecipato ai *focus group* (tranne una quota di entrambi i gruppi che non ha partecipato per ragioni "logistiche": per esempio, perché quel giorno lavoravano), il terzo ha manifestato la propria posizione di rifiuto scegliendo di sottrarsi al confronto e di non partecipare. In quest'ultimo caso il rifiuto del vaccino è da ascrivere probabilmente a profili psicologici "pregressi" – che nulla avevano a che fare con la situazione pandemica e che andavano dal disagio al disturbo conclamato, fino a giungere al disturbo cronicizzato – già precedentemente rilevabili negli ospiti. Non è ovviamente possibile sapere quanto (e se...) abbia pesato la variabile "essere persone migranti", rispetto alla variabile "essere persone che rifiutano il vaccino" o, ancora, "essere individui con una particolare personalità, probabilmente affetti da qualche disturbo".

[8] Il termine esitazione vaccinale comprende i concetti di indecisione, incertezza, ritardo, riluttanza; è complesso e strettamente legato ai differenti contesti, con diversi determinanti: periodo storico, aree geografiche, situazione politica. Cfr. *https://www.epicentro.iss.it/vaccini/VaccineHesitancy*.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

In questa seconda annualità del progetto, quindi, la comunicazione all'interno dei focus group è stata molto utile soprattutto per aprire il dialogo sulle persone "esitanti"; ovvero, su coloro le cui perplessità rispetto al vaccino anti-Covid19 derivavano solo dalla necessità di ricevere maggiori informazioni e di condividere con qualcuno le comprensibili emozioni negative suscitate dalla pandemia, dal lockdown e dalla "nuova cura" individuata dal mondo scientifico, il vaccino, che metteva paura anche solo per il semplice fatto di essere, appunto, "nuova". Le persone, cioè, i cui dubbi derivavano da una carenza di informazione o dalla presenza di un substrato emotivo "fisiologico" da elaborare; per substrato emotivo "fisiologico" si intende il normale insieme di emozioni che si scatena di fronte ad una nuova esperienza, che è in genere non così vasto, significativo e profondo da sovrastare la capacità razionale dell'individuo, elicitare importanti difese inconsce di rifiuto oppure configurare un vero e proprio disturbo psicologico/psichiatrico.

Queste persone, tra tutti i partecipanti, sono quelle che hanno beneficiato maggiormente dell'attività dei *focus group* legata ai vaccini, poiché hanno trovato una "risposta" ai loro bisogni, sia da un punto di vista cognitivo (attraverso le informazioni che sono state loro fornite), sia da un punto di vista emotivo. Le attività svolte con i *focus group* hanno rappresentato un "contenitore" adeguato a quanti avessero necessità di condividere ed elaborare le loro emozioni riguardo al vaccino anti-Covid19, favorendo e amplificando una maggiore aderenza e condiscendenza alla possibilità di vaccinarsi.

4. I benefici per gli operatori dei *focus group*

Una delle dimensioni della resilienza è la capacità, da parte di una persona o di un gruppo, di trarre dalla situazione di crisi elementi di crescita e di potenziamento delle proprie risorse personali, rinforzando così le possibilità future di gestione delle avversità e generando un senso di maggiore competenza, preparazione e controllo.

Ed è proprio questa la dimensione che è emersa fra le figure professionali impegnate nella gestione dei *focus group*: la capacità di percepire la sindemia da Covid-19 come un'opportunità di crescita personale. Un invito pressante ad essere innanzitutto consapevoli delle proprie emozioni e dei propri vissuti, per non scaricarli sull'Altro e per evitare che, se rimasti inespressi e latenti, si trasformassero prima in *burn out* e poi in malattia psicosomatica; e per avviare poi un consapevole e funzionale processo di gestione ed elaborazione. Un vero e proprio processo circolare di potenziamento della resilienza.

Dover gestire i *focus* è stato quindi un *input* potente per prendersi cura di sé e delle proprie emozioni, della propria salute mentale, del proprio equili-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

brio psico-fisico: una vera azione di promozione (anche) del proprio benessere, necessaria per poter prendersi cura del benessere dell'*Altro* – e quindi del benessere di *Comunità*.

Essenziali in questo senso sono stati i momenti di disamina successivi ai *focus*, sia tra le figure professionali che li avevano gestiti che all'interno del gruppo P.A.S.S.I. Questo necessario lavoro *d'equipe* è stato certamente un momento di vero e prezioso confronto umano, oltre che professionale – e in qualche caso anche di reale mutuo auto-aiuto terapeutico.

La valutazione, impressione, preoccupazione del singolo è divenuta valutazione, impressione e preoccupazione dell'equipe; e quindi, del gruppo.

Agli operatori professionali è stata data, dunque, la stessa opportunità che è stata data agli ospiti dei progetti di accoglienza: uno spazio di condivisione, riflessione e confronto, di superamento dell'isolamento, che qualche volta si è trasformato anche in uno spazio di "cura" in senso lato, dove sentirsi accolti e riconosciuti: una dimensione diversa e più arricchente, che ben si addice alla promozione della salute di Comunità.

Conclusioni

Questo lavoro non sarebbe stato possibile senza il presupposto di base rappresentato dalla solida e sinergica azione del gruppo P.A.S.S.I. della ASL di Frosinone, espressione della rete tra la sanità pubblica e il privato sociale (le Cooperative Diaconia, Eureka, Antea, Ethica e La Speranza), che si occupa dell'accoglienza dei migranti sul territorio frusinate.

Tale valido punto di partenza ha permesso di dare un contributo, per quanto inevitabilmente limitato al contesto dell'accoglienza delle persone migranti del territorio frusinate, attraverso la conduzione dei *focus group*, alla promozione concreta della salute globale e di Comunità, volta alla riduzione delle disuguaglianze, con il necessario coinvolgimento delle fasce di popolazione debole e quindi delle persone migranti ospiti dei percorsi di accoglienza. Ha permesso altresì l'accoglimento e, ove necessario, il contenimento degli aspetti socio-psico-antropologici della pandemia da Covid19 e, specificatamente per quanto riguarda la seconda annualità, ha consentito la riduzione delle persone "esitanti", ovvero di coloro i quali nutrivano dei dubbi sull'efficacia e la sicurezza dei vaccini anti-Covid19 e necessitavano perciò di ulteriori informazioni nonché di un contenimento a livello emotivo. E sempre limitatamente al contesto di riferimento, attraverso i *focus group* è stato possibile armonizzare anche il "concerto" di interventi di promozione della salute globale e di comunità in ambito territoriale, per quanto riguarda l'accoglienza delle persone migranti.

Il progetto VirCov19 è stata anche la dimostrazione che la promozione efficace di salute in popolazioni in stato di vulnerabilità, con conseguente

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

riduzione del rischio di *gap* sociale, può essere realizzata attraverso l'implementazione della rete tra sistema pubblico e sistema privato sociale per la tutela della salute mentale in una reale ottica *One Health*.

Il decorso della pandemia ha messo in luce gli effetti sociopsicologici della pandemia stessa (tutt'altro che secondari), ovvero il disagio emotivo e sociale delle persone, evidenziando la necessità di prendersi cura anche della salute psicosociale della Comunità. Per tutelare la salute fisica e mentale anche nelle fasce di popolazione vulnerabile, quindi, si è resa evidente l'esigenza di avviare percorsi di promozione della salute anche nei CAS e nei SAI, dunque in tutti i percorsi di accoglienza per persone migranti. In quest'ottica, il Progetto VirCov19 ha messo altresì in evidenza come lo stress psicologico sia stato esperito in maniera trasversale sia dai beneficiari in accoglienza che dagli operatori e come sia stato necessario e funzionale tentare di contenerne gli effetti per una reale promozione di salute globale e di comunità.

Un concetto importante focalizzato dal progetto è quello della salute non solo come diritto fondamentale e come sistema sanitario pubblico, ma come bene comune promosso da una comunità attiva e consapevole dei propri bisogni e delle proprie risorse, come "responsabilità diffusa" che si realizza attraverso la valorizzazione delle competenze e la partecipazione attiva e motivata della persona nel promuovere la propria salute.

Effetto *booster* a tutto ciò, il rafforzamento della rete tra pubblico e privato sociale, in termini di miglioramento dell'efficacia e dell'incisività degli interventi, elemento fondamentale del Progetto VirCov19 e del Coordinamento P.A.S.S.I., da cui tutto questo nasce e si concretizza. Così come punto di forza è stato rendere omogenei e condivisi, sin dall'ideazione e dalla progettazione, gli interventi e l'azione sul territorio, che è diventata perciò ricerca-azione condivisa e realizzata in maniera sinergica. In questa prospettiva, VirCov19 sembra aver raggiunto l'obiettivo proposto in fase progettuale: contribuire a compiere un passo significativo verso l'uguaglianza di salute senza lasciare nessuno indietro; garantire la promozione e l'equità per tutte le fasce di popolazione; uscire dalla stigmatizzazione; tutelare la salute mentale di comunità delle popolazioni sul territorio. È dunque necessario riconsegnare l'adeguata collocazione alle emozioni, interrompere le pose solipsistiche e restituire alla comunità la salute come bene pubblico e non solo individualista. È nelle relazioni (di cui nelle società occidentali si coglie l'indebolimento), che intravediamo la forza della rinascita, il dialogo con l'*Altro*, la proficua opportunità del "prendersi cura" per il benessere di Comunità.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Bibliografia di riferimento

Caroppo E., Sannella A. et al. (2021), *Will Nothing Be the Same Again? Changes in Lifestyle During COVID-19 Pandemic and Consequences on Mental Health*, «The International Journal of Environmental Research and Public Health», 18(16), 8433.

Dahlgren G., Whitehead M. (1991*), Policies and strategies to promote social equity in health*, Institute of Futures Studies, Stockholm.

Good B. (2000), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.

ISTAT (2020), *La misura delle vulnerabilità*, https://www.istat.it/it/files//2020/12/Le-misure-della-vulnerabilita.pdf.

Kleinman A. (1978), *What kind of model for the anthropology of medical systems?*, «American Anthropologist, New Series», Vol. 80, n. 3, 661-665.

Lo Bosco M., Donfrancesco D., Maciocia L., Sannella A. (2021), "Operatori socio-sanitari tra l'accoglienza e l'essere accolti", in *Osservatorio sulle Migrazioni a Roma e nel Lazio – XVI Rapporto, Centro Studi e Ricerche*, IDOS, Roma, 57-63.

Lombardi L., Sannella A. (2020), "The impact of COVID-19 on migrants in Italy. Local contagion and global health", in Lombardi L., *The challenges of covid-19*: *global health and inequality*. ESA RN16 Newsletter n. 11. Testo disponibile al sito: *https://www.europeansociology.org/si-tes/default/files/public/Co-ordinator/RN16_Newsletter_Special_Issue_11_Ju-ly_2020.pdf* (20/10/2020).

Lowen A. (1978), *Il linguaggio del corpo*, Feltrinelli, Roma.

Morrone A. (2021), *COVID-19 tra mito e realtà. Luci e ombre della pandemia che ha travolto il pianeta*, Armando, Roma.

Pancheri P. (1980), *Stress, Emozioni, Malattia*, Mondadori, Milano.

Righetti A. (2013), *I budget di salute e il welfare di comunità*, Laterza, Roma-Bari.

Singer M. (2009*), Introduction to syndemics a critical systems approach to public and community health*, Jossey Bass, San Francisco.

WHO (2010), *A Conceptual Framework for Action on the Social Determinants of Health***.** *Social Determinants of Health Discussion, Paper 2,* WHO - World Health Organization.

WHO (2017), available at https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/one-health.

WHO (2017), *Communicating risk in public health emergencies*, available at https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259807/9789241550208-eng.pdf?sequence=2 (2/3/2022).

WHO (2020), *Interim guidance for refugee and migrant health in relation to COVID-19*, in the WHO European Region. Testo disponibile al sito: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/434978/Interim-guidance-refugee-and-migrant-health-COVID-19.pdf (25/3/2020).

WHO (2022), *COVID-19 pandemic triggers 25% increase in prevalence of anxiety and depression worldwide*, available at https://www.who.int/news/item/02-03-2022-covid-19-pandemic-triggers-25-increase-in-prevalence-of-anxiety-and-depression-worldwide (2/3/2022).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

II. La partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

7. Rhetorics of participation and choice in healthcare: citizen rights or responsible citizenship?

di *Karen Willis*[*]

Introduction

The rise of formal structures to incorporate the voices of patients (or citizens) is now evident in many health care systems. Formalised citizen participation in health care attempts to ensure that health care services are appropriate, responsive, and that there is some transparency in the decisions that are made. However, the notion of citizen participation in healthcare in many health systems has shifted from inclusion in a deliberative process, to become a marker of responsibility for individuals. In this chapter, I examine the notion of citizen participation drawing on research that examines the varying meanings ascribed to the notion of participation, with particular focus on the micro context of participation of healthcare, through individual actions. For example, in Australia, the discourse of choice is used to encourage participation in both health behaviours and in self financing of health care. In interactions with healthcare providers, the notion of shared decision making is used to promote patient participation, and at the same time, has become an ideal of 'good citizenship' through activated choices. This is particularly evident in examples where there is sustained ongoing interactions between health care providers and patients – examples include rehabilitation and chronic condition management. Population based health strategies also draw on the notion of participation through choice, and it is through this form of participation that a communitarian ethic is invoked. Somewhat disruptive to these concepts of participation through choice is the rise of citizen participation in the context of the COVID-19 pandemic. Immense societal and health change all intersect with the exponential growth in information which both constrains and enables citizen choice and participation. Attention to the shaping of citizen behaviours is needed in order to fully understand when, and if, citizen participation in health care can be fully achieved.

[*] La Trobe University, k.willis@latrobe.edu.au

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

1. Background: Citizen participation in healthcare

The rise of formal structures to incorporate the voice of patients or citizens is clearly evident in many healthcare systems (see, eg, Serapioni, Matos, 2014; Greener 2009). Participation in healthcare is directed towards ensuring consumers have a voice in the healthcare systems ensuring that healthcare systems are inclusive, providing input into assessment of needs and priority setting. Integral to the notion of citizen participation is the notion of choice as a core social value – often tied to the promotion of patient autonomy, empowerment and rights. Sometimes this has been framed in terms of a rights based approach. At other times, it has been much more about responsibilities than about rights.

Greener (2009) describes the political shifts in the UK whereby notions of choice and responsiveness characterised health service planning as the National Health Service was implemented. Initially the need for participation in health care was couched in terms of the need for responsive health systems; and some solutions comprised health authorities scrutinising health services on behalf of the public, rather than processes to include public involvement. More recent developments have seen the rise of the concept of 'accountability' being linked with responsiveness, and greater efforts to include publics.

As health systems became attuned to the need for citizen participation as a deliberative process, there was scrutiny about what participation actually meant, and how it was facilitated and enacted. Typologies such as Arnstein's ladder (1969) showed that the concept of participation can range from non participation where participation is defined and directed by authorities as a way of communicating with publics; towards tokenistic measures where citizens are involved to little or limited effect; with partnership and citizen control at the highest 'rungs on the ladder' where there is a reorientation of relationships with the field enabling equal partnership between citizens and authorities. Derived using examples from social welfare, rather than health, Arnstein's approach has informed approaches to citizen participation in health and health care. Arnstein argued that participation must be viewed as being about power, with those in control rarely ceding power to those with less power. Further, it is also clear that participatory citizenship is not determined solely by individual skills or official structures for public involvement. For example, Renedo and Marston (2014) point to the material qualities of spaces and places within which citizen participation occurs, arguing that participation in health requires a renegotiation and a reclaiming of such spaces within which power is imbued along with changing relations of power between actors.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

That participation is an inherently political concept is evident in the work of writers such as Alford (1975), who analysed how professionals and bureaucracies define the spaces and places within which participation occurs. Power differentials remain when citizens or patients are 'invited in' to the domain of healthcare policy planning or practice. Abelson et al (2003) point to evidence indicating a unidirectional knowledge flow from decision-maker to participant that rather than a two way communication in deliberative participatory strategies. Renedo and Marston (2014) have analysed the implications of the power differentials, in the context of citizen participation in the NHS. They describe the ways in which citizens must constantly strategise within existing power structures, rather than take control of the space themselves. "Plotting was a way to pursue the right to quality healthcare within the confines of what was 'doable' and 'sayable' in those spaces; it was an attempt to perform acts of citizenship where acts were often circumscribed by established scripts of acceptable behaviour" (Renedo and Marston, 2014).

Setting the stage for participation in healthcare by invoking participation as a right of citizenship, also has a flow on effect to the expected actions of individuals. It is at the level of micro actions that power circulates and participation is enacted. Closely intertwined with such enactment is the concept of 'choice'; the dominance of a positive image of choice as desirable is powerful in encouraging individuals to participation in their own, and others', healthcare. Integral to understanding participation through choice has been the persuasiveness of rational choice theory – an economic model whereby it is assumed that individuals will purposively maximise individual outcomes (Collyer et al, 2015) through the choices that they make. Such an approach assumes that individuals are independent of a social context within which choices (and participation) may be enabled or constrained; individuals will be stable and consistent in their choices; and importantly, that individuals will always prefer more rather than less choice. It is claimed that the privileging of the idea of choice is now so dominant that it 'matches the worldview of most people living in advanced capitalist democracies, which includes the ultimate importance of agency (whatever structural constraints may exist)' (Pescosolido, 1992: 1100). The high value placed on choice in many societies, has led some to comment that we live in an 'era of choice' and healthcare is just one field in which there exists a constant 'imperative of choice' (Willis and Lewis, 2020).

However, choice and participation are socially situated, and thus a sociological perspective refutes the worldview of rational choice theory, arguing that participation is health care must take account of the situatedness in which participation occurs. For example, Palmer and Short (2010) point to the information asymmetry that exists between health authorities and the public along with the fact that healthcare decisions are made often at times and in

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

contexts of great uncertainty. Collyer et al argue from a Bourdieusian perspective, that the 'logics and forces of the [healthcare] field structure the capacities of actors, differentially enabling or suppressing the realisation of various forms of power, and giving shape to the kind of choices that can be made' (Collyer 2015 et al, 7). Bourdieu's concepts of field, capital and habitus used together provide analytical capacity to understand choice and participation. For example, field, enables understanding the context which facilitates (or not) participation through choice – the healthcare field is a site of constant struggle over meanings and resources, providing a framework in which participation and choice become possible. Capital represents both the material and symbolic resources that are valued within the healthcare field, and its unequal distribution means that the capacity to exercise choice is also unequal. In the context of field and capital, the habitus as the internalised logic by which individuals perceive and act (usually in concert with members of the same group or class) gives meaning to the ways in which individuals participate within a dominant logic of choice in healthcare, giving rise to the notion that 'choices about healthcare must be understood as the socially structured processes of agency in action' (Collyer et al, 2015, 7).

Building on the desirability of participation and choice are ideas about responsibility, where health and health related actions are seen as being within individual control. Thus, in many states provided healthcare services, there has emerged discourses about the 'active participant' in healthcare – originating in the view that citizens should be active participants in choosing their health care providers; thus linking notions of choice with participation (Greener, 2009). In many healthcare settings, the notion of choice has become 'closely linked with individual responsibility and the expectation that people will make 'the right' choices about their health, health behaviours and healthcare (Willis and Lewis, 2020, 231). Far from being an obvious social good, notions of participation and choice are intertwined and contested. An examination of findings from recent research projects about participation, involvement and choice illuminate the social intertwining of these concepts.

2. Participation, choice and responsibility – the case of private health insurance in Australia

Participation in healthcare can be starkly observed in the willingness of individuals to pay for their healthcare needs. It seems incongruous that in a publicly funded and accessible universal system of health care, individuals can be encouraged to contribute financially to purchase additional insurance coverage for their healthcare. Through a mixture of policy measures aimed at rewarding those who do, or punishing those who don't, successive governments in Australia have persuaded individuals to take out private health

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

insurance (PHI) in addition to the taxpayer provided universal services to which they are also entitled to receive.

A dual public and private system of healthcare in Australia has been in effect since the introduction of universal health insurance first for a short period in 1975, and then from 1984 (Harley et al, 2011). The policy initiatives described above are aimed at addressing the declining numbers of people taking out private health insurance, following the introduction of universal health care in 1984. In the mid 1990s, only 33% of the population had PHI, causing industry concern about 'the long term viability for private hospital care' (Duckett and Nemet, 2019). Currently approximately half the population has purchased PHI (Collyer, Willis and Keleher 2020).

Integral to such persuasion have been notions of choice and responsible citizenship. Marketing of PHI has presented private insurance as a choice in contrast to reliance on the public system' emphasising notions of being 'in control', having 'greater choice' of provider, appealing to consumers being active in their navigation of the healthcare system (Harley et al, 2011). The purchase of PHI is also indicated as marker of being a responsible citizen through taking responsibility for one's health (Natalier and Willis, 2008). There is also messaging that taking out PHI is a socially responsible act by those who can afford it because it 'takes pressure off the public system' leaving the public system for those who cannot afford private care, even though there is little evidence for this claim. For example, economic analyses reveal that provision of financial incentives for Australians to take out private health insurance (in particular a rebate of up to 30%) has had little or no impact on savings to the public system. Economists also argue that these funding rebates aimed at persuading Australians to take out PHI would be better invested in the public system – both for economic and equity reasons (Cutler and Bilgrami, 2022).

3. Shared decision-making – participation in care

As disease patterns change, and chronic conditions predominate in societies – particularly those linked to lifestyle, various measures have been undertaken to ensure that individuals participate in their own care. The rise of 'chronic condition self management' is aimed at ensuring that individuals are able to both manage their illnesses in order to reduce the burden on formal systems of care along with increasing their quality life. Key to implementing chronic condition self management is the notion of 'partnerships' between health care providers and patients, and evident through 'shared decision making'. Shared care envisages a model of care where individuals are empowered to manage their healthcare needs, in partnership with their

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

healthcare provider. In this context, healthcare professionals become facilitators of patient actions, encouraging them to set and achieve goals. Patients are viewed as being 'activated' to act alongside their healthcare professional to manage their health conditions.

Research on interactions between health care providers and patients with chronic conditions indicates that the ideal of a participatory and activated patient is not easily achieved. At the level of individual consultations between patients and healthcare providers, there are styles of communication that may support patient participation, autonomy and choice, or reinforce a biomedical frame of reference that tends to retain control with the healthcare provider. One area of chronic condition self management where this is particularly evident is in the shared approach to setting of self management goals. Drawn from psychological models of behaviour change, goals involve motivating patients towards action and futuristically oriented pathways to better health through individual action (Franklin et al, 2019). For goal setting to be successful, health professionals need individuals to participate, and it is proposed therefore that individuals and health professionals work together to set goals. However, existing care arrangements challenge an equalising of the partnerships between healthcare patient and their provider. For example, the privileging of professional over lay knowledge, and the way that health care interactions are structured constrain the structure of care to fit within the professional framework rather than consider whether this best meets a model of shared decision making (see, eg, Franklin et al, 2018). Our research examining interactions between healthcare professionals and patients with a chronic health condition revealed that it is predominantly 'the health professionals' interactional style that primarily determined what goals are valued and legitimized in the interaction, and the extent to which interactions are collaborative and person-centred' (Franklin et al, 2018, 564); and importantly, regardless of how supportive and committed to shared decision making health professionals are, they 'appeared to retain authority in the goal-setting process' (Franklin et al, 2018, 564).

The focus on concepts such as shared decision making may also widen the gap in terms of health inequalities. Not all health consumers can adopt the self management, goal centred, futuristic and activated participatory model that is proposed (Franklin et al, 2019). Similar to our findings about interactional styles, Shim's concept of 'cultural health capital' drawing on the work of Pierre Bourdieu (Shim, 2010) reveals how shared values and qualities between health care professionals and their patients may contribute to increased capacity to engage in shared care; and conversely, lack of shared values and qualities may exacerbate existing inequalities in healthcare outcomes.

That the requirement to actively participate in one's health may not always be advantageous and, in fact, contribute to unequal outcomes is also

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

highlighted in recent Danish research on rehabilitation. Guldager (2018a, 2018b, 2019) examined how relatives of patients with brain injury navigate the rehabilitation journey on behalf of their loved ones. Where patients cannot speak for themselves, relatives become important advocates of care. Families are often the conduit through which care staff get to know patients, particularly those who are extremely unwell. Guldager developed the concept of 'rehabilitation capital' (2018a) to indicate the qualities and attributes highly valued in the rehabilitation setting that participants draw upon in advocating for their relatives. Those who know or can learn quickly the 'rules of the game' or doxa (Bourdieu, 2015), similar to the concept of 'system knowledge' (Willis et al, 2016), in rehabilitation are at an advantage. Mutual recognition of these qualities by both health care professionals and relatives can shape the trajectory of rehabilitation care. By focusing attention to the disposition and positioning of relatives in this situation (2018b), Guldager et al (2018b) posit that there is potential for inequalities in access to care to arise, when participation in care is predicated upon the attributes that are brought to healthcare encounters by relatives; rather than attention to how the health care encounter is shaped by all those who participate. Guldager et al (2019) argue that there is a responsibility for health care professionals (rather than patients) to take steps that will equalise the relationship if participation in care is to result in equality of outcomes for all patients.

4. Nudging or choosing? Choice and participation in screening

Participation is also linked to a communitarian sense of responsibility and thus linked to the ideal of the good citizen (Willis 2008). Here it is possible to examine the link between individual participation and population health, using a somewhat controversial example – that of population based mammography screening. In the current privileging of choice as a social ideal, screening programs must straddle the contradictory poles of, on the one hand, ensuring that the choice to participate is voluntary and informed; and on the other, ensuring that sufficiently high numbers of individuals participate in order to show benefit at the level of the population (Solbjor and Willis, 2021). Here we see two messages about choice. The choice to participate may have benefit at the individual level and is also beneficial for one's community and the population generally.

Particularly influential in shaping the choice to participate in health actions as a social and individual good, is Thaler and Sunstein's libertarian paternalistic concept of 'nudge' (Thaler and Sustein, 2008). The underpinning philosophy of libertarianism means that individuals should be 'free to choose', and therefore policies should be designed that maintain increase freedom of choice. But this comes with the concept of paternalism, where

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

choice architects are charged with encouraging behaviour to make people's lives longer, healthier and better (Thaler and Sunstein, 2009). In the case of mammography screening, the choice to participate is encouraged through normalising of screening as a habit, through presenting it as a civic or community responsibility (Willis, 2008), and even as gendered behaviour due to caring responsibilities for others (Solbjor and Willis, 2021). The spaces for alternative viewpoints is small; thus highlighting the tensions that exist between choice and participation.

The use of nudge represents a challenge to the deliberative participation envisaged in models of informed choice and activated citizenry. In providing options for choice, nudge strategies are designed into the 'choice architecture' including the setting of 'default options whereby desired behaviours are privileged (Solbjor and Willis, 2021). Along with this approach to choice comes new industries of persuasion that potentially represent a challenge to informed and deliberative participation; and may be critiqued as a new way that participation is undermined, as dominant interests, knowledges, and systems are privileged. While articulated as a strategy in Nudge (Thaler and Sunstein, 2009), Bourdieu, also refers to this as a mode of domination, which substitutes 'seduction for repression, public relations for policing, advertising for authority, the velvet glove for the iron fist, [and thus] pursues the symbolic integration of the dominated classes by imposing needs rather than inculcating norms (Bourdieu, 1984, p. 150).

5. Disruptions, choice and participation in a pandemic

The changed landscape since the COVID-19 pandemic has been a disruptor to the accepted ways of engaging in health and healthcare, including the privileging of patient choice. In western societies, the notions of state imposed restrictions disrupted patient autonomy, and people were urged to consider the collective good, rather than the individual pursuit of autonomy. The active and open intervention of the authorities in many countries meant that notions of choice and participation were examined, critiqued, and in some cases, resisted by varying publics, in a way that many of the previous examples of participation provided above, have not as obviously been.

The COVID-19 pandemic arose at a time when access to unfiltered, interconnected and immediate information has become a way of life, an approach to knowledge and information not seen in previous epidemics and pandemics. The World Health Organisation claims that the proliferation of information, and the rise of 'fake news' in the context of low trust, uncertainty and fear, has resulted in an 'Infodemic' They define an infodemic as a 'tsunami of information – some accurate, some not – which spreads along-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

side a disease outbreak'. (WHO, 2021). The interconnected, autonomous nature, that enables all voices to be heard means that infodemic must be managed, along with the pandemic itself, leading to a new field of activity and research – that of infodemiology. Such a context is fertile ground for dissenting voices to challenge the accepted orthodoxies around choice and participation, particularly as many of the strategies needed to control the spread of the virus require individuals to act as collectives in making choices for the greater social good. In the face of the 'infodemic' the extent to which a collective, communitarian approach to life is already embedded in the cultural fabric may be an important indicator of the acceptance of public health approaches (Sendra, Farre, Lovari, Lombi, 2021).

But it is also the case that the COVID-19 pandemic opened up opportunities for participation in democratic practices. With the need for collective thinking and collective solutions now more important than ever, Lacell-Webster, Landry and Smith (2021) provide case examples where participatory practices have been reimagined using digital practices that are more inclusive, and aimed at reaching those whose voice has traditionally been excluded. They conclude that cross sectoral networks, acknowledgement of localised challenges, along with a focus on 'participatory and deliberative strategies', can open up possibilities for participation. Similarly Marston, Renedo and Miles (2020), argue that it is imperative that community participation be structured in to healthcare systems during times of crisis such as a pandemic. Drawing on the concept of 'coproduction' of solutions, they emphasise the ways that communities and health authorities must work together for mutual benefit. And similar to others (eg WHO, 2021; Lacell-Webster, Landry and Smith, 2021), participatory actions must be collaborative and localised, despite the globalised flows of information and misinformation. They emphasise that a commitment to citizen participation must challenge dominant power dynamics, and be drawn from 'institutional cultures that support coproduction' (Marston, Renedo and Miles, 220).

Discussion and conclusion

The field of participation in healthcare is fluid and changing. Far from the time when medical knowledge (and associated social judgements) was the province only of elite and thus inaccessible to many, the information revolution has changed how people view participation, and the choices they make. The desirability of citizen participation in healthcare is often not reflected in critical examination of implementation, impact and outcomes (Serapioni, Matos, 2014). While there have been shifts in power, there needs to be ongoing critique about just what an increased focus on participation and choice bring to better healthcare provision, and how they can be facilitated to have

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

positive impacts on broader social structures such as inequality. While the push for participation plays out through a rhetoric of choice at the level of individual decision making, it is also illustrative of participation at the macro level of health care, where there is a call to bring in 'patients and citizens into decision-making at every level of service' (in Williams et al, 2022, 356). In this chapter, the focus on micro strategies on choice and participation through health care encounters may seemingly be far removed from the formalised structures enacted by governments and policy makers; however, at both levels, one needs to observe social context and structural power. The challenges that healthcare professionals encounter in enacting shared decision making in a clinical setting may not be that far removed from the models of participation where information flow tends to be uni-directional, and the focus is actually on a 'better informed citizen public' rather than on change in the way health care services are planned, administered and delivered. In both cases, what can be observed is that participation tends to require more from consumers, than from organisations and institutions who must listen to consumers and adapt their practices if they are to ensure that participation in healthcare is fully realized.

References

Abelson J, Forest P-G, Eyles J, Smith P, Martin E, Gauvin F-P. (2003), *Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes*, «Social Science and Medicine», 57, 239-251.

Alford R. (1975). *Health Care Politics: Ideological and interest group barriers to reform*, Chicago, University Press Chicago.

Arnstein S.R. (1969), *A ladder of citizen participation*, «Journal of the American Institute of Planners», pp. 35(4), 216-224.

Bourdieu P. (1984), *Distinction: A social critique of the judgement of taste,* (trans R. Nice), Cambridge, Harvard University Press.

Bourdieu P. (2015), *Outline of a theory of practice*, (trans R. Nice), Cambridge University Press, Cambridge.

Collyer F., Willis K., Keleher H. (2020), "The private health sector and private health insurance", in Willis E., Reynolds L., Rudge T. (eds), *Understanding the Australian healthcare system*, Elsevier Australia, pp. 37-52.

Collyer F.M., Willis K.F., Franklin M., Harley K., Short S.D. (2015), *Healthcare choice: Bourdieu's capital, habitus and field*, «Current Sociology», 63(5), 685-699.

Cutler H., Bilgrami A. (2022), *The private health insurance rebate has cost taxpayers $100 billion and only benefits some. Should we scrap it?*, «The Conversation», 20 April.

Duckett S., Nemet K. (2019), *The history and purposes of private health insurance*, Grattan Institute, Australia.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Franklin M., Lewis S., Willis K., Rogers A., Venville A., Smith L. (2018), *Controlled, Constrained or Flexible? How Self-Management Goals Are Shaped By Patient-Provider Interactions*, «Qualitative Health Research», pp. 29(4), 557-567.
Franklin M., Lewis S., Willis K., Rogers A., Venville A., Smith L. (2019), *Goals for living with a chronic condition: The relevance of temporalities, dispositions, and resources*, «Social Science and Medicine», 233, pp. 13-20
Greener I. (2009), *Towards a history of choice in UK health policy*, «Sociology of Health & Illness», 31(3), 309-324.
Guldager R., Poulsen I., Egerod I., Mathiesen L., Larsen K. (2018a), *Rehabilitation capital: a new form of capital to understand rehabilitation in a Nordic welfare state*, «Health Sociology Review», 27(2), 199-213.
Guldager R., Poulson I., Larsen K., Willis K. (2018), *Relatives' strategies in subacute brain injury rehabilitation: the warrior, the observer and the hesitant*, «Journal of Clinical Nursing», 28(1-2):289-299
Guldager R., Willis K., Larsen K., Poulsen I. (2019), *Nurses' contribution to relatives' involvement in neurorehabilitation: Facilitators and barriers*, «Nursing Open», 1-9.
Harley K., Willis K., Gabe J., Short S.D., Collyer F., Natalier K., Calnan M. (2011), *Constructing health consumers: private health insurance discourses in Australia and the United Kingdom*, «Health Sociology Review», 20(3), 306-320.
Lacelle-Webster A., Landry J., Smith A.M. (2021), "Citizen voice in the pandemic response: Democratic innovations from around the world", in Smith G., Hughes T., Adams L., Obijiaku C. (eds), *Democracy in a pandemic: Participation in response to crisis*, University of Westminster Press, Westminster.
Marston C., Renedo A., Miles S. (2020), *Community participation is crucial in a pandemic*, «The Lancet», 395(10238), 1676-1678.
Natalier K.A., Willis K.F. (2008), *Taking Responsibility or Averting Risk? A sociocultural approach to risk and trust in private health insurance decisions*, «Health, Risk and Society», 10(4): 399-411.
Palmer G., Short S.D. (2010), *Health care and public policy: An Australian analysis*, 4th edn, Palgrave Macmillan, South Yarra Vic.
Pescosolido B.A. (1992), *Beyond rational choice: The social dynamics of how people seek help*, «American Journal of Sociology», 97(4), 1096-1138.
Renedo A., Marston C. (2015), *Spaces for citizen involvement in healthcare: an ethnographic study*, «Sociology», 40(3), 488-504.
Sendra A., Farre J., Lovari A., Lombi L. (2021), "Post-pandemic routes in the context of Latin countries: the impact of COVID-19 in Italy and Spain", in Lupton D., Willis K. (eds). *The COVID-19 Crisis: Social perspectives*, Routledge, London, 156-167.
Serapioni M., Matos A.R. (2014), *Citizen participation and discontent in three Southern European health systems*, «Social Science and Medicine», 123, 226-233.
Shim J. (2010), *Cultural health capital: a theoretical approach to understanding health care interactions and the dynamics of unequal treatment*, «Journal of Health and Social Behavior», 51(1), 1-15.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Solbjor M, Willis K. (2021), *Informed choice and nudging in mammography screening: A discourse analysis of Australian and Scandinavian webpages*, «Science, Technology and Society», 26(1), 64-80.
Thaler R.H., Sustein C.R. (2008), *Nudge: Improving decisions about health, wealth and happiness*, Yale University Press, London.
Williams G., Brown P., Elliot E., Popay J. (2022), "Citizenship and health", in Monaghan L., Gabe J. (eds), *Key concepts in medical sociology*, 3rd edn, Sage, London, 355-361.
Willis K., Collyer F., Lewis S., Gabe J., Flaherty I., Calnan M. (2016), *Knowledge matters: producing and using knowledge to navigate healthcare systems*, «Health Sociology Review», 25(2), pp. 202-216.
Willis K., Lewis. S (2020), "The imperative of choice in Australian healthcare", in Collyer F., Willis K. (eds), *Navigating Private and Public Healthcare*, Palgrave MacMillan, 227-248.
Willis K.F. (2008), *'I come because I am called': Recruitment and participation in mammography screening in Uppsala, Sweden*, «Health Care for Women International», 29(2), 135-150.
World Health Organisation (2021), *Infodemic Management: an overview of infodemic management during COVID-19*, WHO, Geneva.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

8. Gli impatti della pandemia Covid-19 sulla partecipazione civica alle politiche pubbliche. Una riflessione da Lisbona

di *Roberto Falanga*[*]

Introduzione

Nonostante il manifestarsi di episodi epidemici, anche recenti, come la SARS nel 2003 (con 26 paesi coinvolti) seguita dalla H5N1, così come la H1N1 nel 2009, lo sforzo internazionale per la stesura di protocolli d'intesa sulla gestione di emergenze sanitarie sembra non aver sortito l'effetto desiderato (WHO, 2003; 2013). Con epicentro in Cina, più precisamente a Wuhan nella provincia di Hubei, l'ultimo coronavirus ha cominciato a diffondersi sul finire del 2019 per essere infine dichiarato pandemico dall'Organizzazione Mondiale della Sanità l'11 marzo 2020 (WHO, 2020). In questo arco di tempo, organizzazioni internazionali e studiosi hanno messo in risalto i numerosi impatti della pandemia e l'impreparazione di molti governi a gestirli in una prima fase (Greer *et al.*, 2020). Tuttavia, questa impreparazione è sembrata ai più ingiustificata[1] ed è spesso confluita in fenomeni di altra natura, accelerandone l'evolversi o cambiandone la direzione. L'accelerazione di fenomeni sociali in latenza si è accompagnata ad effetti rivelatori di nuove questioni che portano, in alcuni casi, a situazioni dirompenti sul breve, medio e lungo termine (Ferrão *et al.*, 2021). In questo contesto, la capacità dei sistemi sanitari si è rivelata cruciale per supportare la crescente domanda di cure da parte della popolazione mondiale (Narain *et al.*, 2020). Tuttavia, questo dato si è spesso imbattuto non solo con l'impreparazione dei governi, ma anche nella riduzione dell'investimento pubblico nel settore sanitario, cominciato molto prima della pandemia e aggravato dagli squilibri socio-territoriali sia dentro che fuori i confini nazionali[2].

[*] Universidade de Lisboa, roberto.falanga@ics.ulisboa.pt

[1] Per maggiori informazioni: https://globalparliamentofmayors.org/wp-content/uploads/2019/11/GPM-Durban-Declaration-11-November-2019.pdf

[2] La riduzione dei posti letto ospedalieri è un fenomeno che caratterizza tutti i paesi occidentali, correlato ad altri fenomeni quali la riduzione del personale medico e infermieristico e dei medici di base (cf. Celata, 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

A fronte delle diverse strategie nazionali di sicurezza sanitaria messe in atto dai vari Paesi, la governance territoriale a scala regionale e locale ha permesso la comprensione di alcuni fenomeni importanti che hanno caratterizzato la diffusione del virus entro agglomerati metropolitani e urbani, così come in zone periurbane e rurali (Florida *et al.*, 2020)[3]. Il ruolo giocato dalla governance territoriale in questa pandemia si iscrive in quella che viene definita l'era dell'urbanizzazione globale (Moore *et al.*, 2003). L'urbanizzazione sviluppatasi negli ultimi decenni dá conto di un complesso intrecciarsi di eventi, tra i quali spiccano l'aumento della densità di popolazionale e l'elevato grado di connettività globale nei contesti urbani. All'affermarsi di megalopoli come centri gravitazionali del potere finanziario e politico, si accosta l'emergere di città di media o piccola dimensione che divengono via via nuovi poli per scambi di beni e servizi, così come epicentri per nuovi flussi di persone. La rapidità con cui il coronavirus è corso in agglomerati di grandi e medie dimensioni, particolarmente attivi dal punto di vista della mobilità internazionale e nazionale, spiega l'avanzare delle prime misure restrittive (Fares *et al.*, 2020). Siccome le reti complesse di mobilità che si sviluppano per consentire grandi rotte internazionali, così come spostamenti stagionali e pendolari, stanno portando a nuovi fenomeni di (ri)occupazione di territori rurali (Coppola, 2021), la governance territoriale si inserisce necessariamente come una variabile molto importante nella gestione della pandemia.

Le restrizioni hanno sortito effetti particolarmente evidenti in aree con una maggior concentrazione di povertà o zone meno attrezzate dal punto di vista sociale e sanitario per fronteggiare la crisi aggravando così situazioni di deprivazione multipla (Marmot and Allen, 2020). Oltre agli spostamenti, gli assembramenti in spazi collettivi sono stati progressivamente vietati e successivamente sconsigliati per evitare la propagazione del virus, limitando drasticamente non solo la nostra vita sociale, ma cambiando i connotati dei nostri modelli di convivenza. Tuttavia, laddove le carenze di tipo infrastrutturale e strutturale in aree urbane sono più evidenti, la diffusione del virus è stata più rapida mostrando una forte associazione con le disuguaglianze socioeconomiche e, più in generale, la precarietà abitativa e sociale in cui spesso versano interi gruppi sociali (Ahmed *et al.*, 2020). Il rischio di contagio non si è assestato solo dentro le aree più povere, ma ha attraversato i suoi confini fisici e simbolici, raggiungendo l'intera comunità per via degli impieghi svolti da classi sociali medio-basse e comunità di immigrati, perlopiù rivolti al pubblico (Almagro e Orane-Hutchinson, 2020). L'uso dei corridoi di mobilità da parte di coloro che hanno continuato a svolgere mansioni di servizio, così come di pendolari che non hanno potuto lavorare in remoto, si

[3] Per maggiori informazioni: https://www.opendemocracy.net/en/openmovements/democratic-horizons-times-corona-governance/; http://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/the-territorial-impact-of-covid-19-managing-the-crisis-across-levels-of-government-d3e314e1/

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

è rivelato un canale privilegiato di diffusione. Tuttavia, città di grandi dimensioni e compatte hanno contribuito a far emergere nuove strategie di lotta al contagio attraverso il miglioramento dell'accesso alle infrastrutture sanitarie (Mouratidis, 2021). Questo risultato mette in evidenza il ruolo chiave della pianificazione urbana nella salute pubblica e il bisogno impellente di ripensare l'accesso alla salute in relazione allo stato di degradazione abitativa e alla qualità della vita spesso inadeguata di alcune aree urbane come un problema strutturale che riguarda tutti.

L'intreccio dei molti fattori che hanno determinato l'evolversi della pandemia nella vita pubblica e privata hanno spinto le autorità pubbliche a parlare di una crisi che non è solo sanitaria, ma necessariamente politica, economica e sociale. L'Italia offre uno spaccato unico per essere stato il primo paese in Europa a fronteggiare la diffusione del virus. In linea con quanto detto poc'anzi, alcuni studiosi hanno avanzato l'ipotesi di un collegamento tra la diffusione del virus e i modelli di mobilità in cluster industriali come quelli in Lombardia e Veneto, colpite per prime dalla pandemia (Murgante *et al.*, 2020; Bontempi, 2021). Inoltre, l'Italia è tra i Paesi OCSE che più hanno ridotto l'investimento pubblico nel Servizio Sanitario Nazionale negli ultimi decenni (Remuzzi e Remuzzi, 2020), aggravando così gli squilibri tra regioni settentrionali e meridionali nell'accesso alla salute (Celata 2020), così come tra aree che differiscono per densità in reti sociali (Mazzeo, 2020). Tra le carenze territoriali, anche l'accesso a spazi verdi pubblici di qualità è stato un tema centrale nel dibattito pubblico, rilevando la sua importanza per la salute fisica e mentale (Fares *et al.* 2020). La gestione spesso confusa e contraddittoria tra parti politiche, mass media ed esperti ha spesso esasperato il dibattito in Italia e aumentato la preoccupazione in ambito economico (Ruiu, 2020), con effetti sui livelli di ansia e depressione (Parolin *et al.*, 2021). Chevallard e colleghi (2020) hanno rilevato come durante la prima fase del lockdown, gli accessi alle Unità di Terapia Intensiva per tentativi di suicidio siano stati tre volte superiori rispetto ai mesi precedenti. Tan e colleghi (2020) hanno anche rilevato che gli operatori sanitari hanno mostrato livelli più elevati di stress percepito, sintomi depressivi e livelli di ansia durante la pandemia, tenuti sotto controllo solo quando messi nelle condizioni di ricevere cure psicoterapeutiche (Romero *et al.*, 2020).

La complessità dell'evento pandemico è lo spunto da cui questo testo prova a riflettere sull' ambito sanitario attraverso la partecipazione civica alle decisioni pubbliche. Il testo vuole aprire una riflessione critica sulle implicazioni che la pandemia del Covid-19 ha portato in questo ambito tenendo a mente la complessità dei cambiamenti in corso a cui i cittadini hanno partecipato in misura diversa. Alcuni studiosi hanno infatti messo in risalto come i processi di partecipazione alle politiche pubbliche, incluse quelle per la promozione della salute psicofisica, possano svolgere una funzione importante in tempi di crisi, promuovendo maggiore trasparenza, inclusione sociale e

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

risoluzione di problemi in corso e di quelli che si affacciano all'orizzonte (Falanga, 2020). Oltre a ciò, i processi partecipativi possono introdurre elementi di novità che possono ispirare nuove pratiche in futuro, come dimostrato dal Bilancio Partecipativo di Lisbona realizzato nel 2021.

1. Partecipazione civica alle politiche pubbliche

La pandemia Covid-19 è un evento estremo che si è mostrato in tutta la sua forza e virulenza a scala mondiale. Le pandemie sono annoverate tra i rischi sistemici globali che, per definizione, non riguardano mai solo un ambito della vita individuale e collettiva, ma che vengono messi in moto e/o producono impatti attraverso connessioni multiscalari (WEF, 2022). La governance territoriale diviene quindi un cardine importante per attuare in tempo e in modo efficace dinanzi ai rischi, rivelando il grado di preparazione e capacità acquisite dai governi per intervenire sui problemi. Il campanello d'allarme suonato dinanzi all'impreparazione generalizzata con cui la pandemia ha sorpreso molti governi ha favorito il concatenarsi di fenomeni specifici sul piano politico, come il reiterarsi di "stati di emergenza" che hanno messo in *standby* alcuni diritti essenziali e che indicano, secondo alcune organizzazioni internazionali, la progressiva ritirata della vita democratica in Occidente[4]. Il cancellamento di alcuni diritti dettato dall'emergenza è stato visto come un pretesto per alcuni governi intenzionati a far passare misure restrittive che hanno consentito di mettere in moto interessi e obiettivi altri dalla gestione della crisi in corso[5].

Di contro, l'eccezionalità che caratterizza questa pandemia può essere sfruttata per avviare esperienze di approfondimento democratico come dimostrato da tempo dai processi partecipativi nelle politiche pubbliche. I processi partecipativi vedono il coinvolgimento dei cittadini in spazi predisposti per la discussione e decisione collettiva su un vasto ventaglio di questioni e attraverso diverse modalità di dialogo, come nel caso dei Bilanci Partecipativi, della pianificazione territoriale partecipata, o delle assemblee cittadine. Sono queste forme istituzionalizzate di partecipazione che si distinguono da altre per il loro carattere sperimentale nella relazione tra governi e cittadini per la formulazione e implementazione di politiche pubbliche con l'obiettivo principale di migliorare la decisione in materia pubblica. Infatti, secondo Arend e Behagel (2011) questi processi lavorano sulla ricerca di equilibrio tra poteri del governo della società entro contesti istituzionali più ampi con tradizioni, regole e discorsi propri. Callahan (2007) aggiunge che è proprio

[4] Per maggiori informazioni: https://freedomhouse.org/report/freedomworld/2019/democracy-retreat.

[5] Per maggiori informazioni: https://www.opengovpartnership.org/collecting-open-government-approaches-to-covid-19/

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

in questo equilibrio che risiede la sfida per le pubbliche amministrazioni che provano a mettere assieme equità nella partecipazione ed efficienza nel servizio pubblico. Infatti, Roberts (1997) suggerisce che i processi partecipativi possono sviluppare un approccio generativo al processo decisionale, promuovendo il dibattito pubblico su alternative politiche e migliorando l'efficacia e l'efficienza delle decisioni finali. Fung (2015) sottolinea come, oltre a ciò, i processi partecipativi possono e devono promuovere una maggiore legittimità di nuovi percorsi istituzionali, così come una maggior giustizia nella distribuzione di potere contro reti clientelistiche.

Sono molti gli studiosi che hanno discusso i benefici personali e collettivi di questo tipo di partecipazione civica. Secondo Roberts (2002), i processi partecipativi esercitano una funzione pedagogica, integrativa e di benessere psicologico. Di contro, alcuni autori puntano il dito sulla confusione che il concetto di partecipazione genera nel mondo della politica, aumentando così i margini di manovra per decisioni manipolatrici che finiscono per comprometterne i risultati. Per esempio, Hoppe (2011) mette in luce come la scarsa analisi di risultati e impatti riveli sì la sua variabilità contestuale, ma anche una debolezza per la partecipazione civica alle politiche pubbliche. Su questo, diversi autori mettono in risalto la necessità di avviare in maniera più robusta il dibattito sui metodi di monitoraggio e valutazione dei processi partecipativi, in modo da coglierne e misurarne i risultati (Rowe e Frewer, 2004). Senza un accompagnamento scrupoloso e una valutazione di quanto emerso dai processi partecipativi, c'è il rischio che si alimenti un elevato potere discrezionale da parte delle élite politiche ed economiche, così come del potere dei tecnici che finisce per condizionare i cittadini nel loro percorso partecipativo (Falanga, 2018).

1.1 Partecipazione civica alle politiche pubbliche durante la pandemia Covid-19

La pandemia Covid-19 ha spinto molte amministrazioni a sospendere processi partecipativi. Questo arresto si è notatato soprattutto a scala locale ed è stato motivato in genere dalla necessità di direzionare risorse per l'emergenza sanitaria[6]. Una ricerca svolta nel 2020 mostra come alla sospensione sia seguita solo raramente una qualche indicazione sulla loro ripresa, dimostrando l'impasse generato dalla pandemia e producendo incertezza e discon-

[6] È, tuttavia, importante rilevare come ci siano stati alcuni esempi virtuosi di processi di partecipazione deliberativa a scala sovralocale, in particolare di assemblee cittadine formate attraverso la randomizzazione dei partecipanti che si sono riunite in piattaforme online per dibattere temi molto importanti, come il cambio climatico. Per maggiori informazioni su queste esperienze: https://knoca.eu/

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

tinuità sul futuro di questi processi (Falanga, 2020). Un certo grado di instabilità si era già assestato prima della pandemia per via dell'investimento a breve termine da parte dei politici e le scarse garanzie di sostenibilità degli investimenti nei processi partecipativi (Roberts, 2002). Il carattere sperimentalista è infatti una cifra di questo ambito della partecipazione civica, offrendo una sponda all'innovazione alle politiche pubbliche da un lato, ma anche alla sua fragilità entro il sistema politico. Secondo Hoppe (2011), c'è una tendenza a depoliticizzare questi processi, riducendone il potenziale trasformativo a piccoli progetti e costringendoli in esperimenti che non evolvono nel quadro istituzionale più ampio e che non si legano in maniera robusta agli organi rappresentativi e ai processi decisionali standard.

L'arresto di molti processi partecipativi durante la pandemia si può spiegare tenendo a mente le decisioni prese dai governi in materia, così come per alcuni fenomeni di natura più tecnica, come le difficoltà esperite dalle pubbliche amministrazioni nella transizione digitale, come rilevato dal Consiglio d'Europa e OCSE, quest'ultima constatando tuttavia che più del 50% dei Paesi si dichiara interessato a proseguire iniziative di partecipazione civica[7]. Il passaggio forzato dallo spazio fisico a quello virtuale ha giovato dello sviluppo di sistemi di dati interoperabili che hanno consentito una quantità senza precedenti di condivisione delle informazioni, avanzando al contempo nuove sfide per la protezione dei dati nella sfera digitale (Steen e Brandsen, 2020). Tuttavia, la transizione digitale accelera anche fenomeni legati alla disuguaglianza nell'accesso e alfabetizzazione informatica, quindi del *digital divide* (Aissaoui, 2020). Inoltre, tra gli effetti negativi della transizione digitale si annovera anche l'eccessiva esposizione al mezzo digitale e l'aumento di un certo affaticamento da internet sia in ambito lavorativo che nelle attività ludiche. Questo fenomeno è stato particolarmente importante durante la pandemia, insieme all'esplosione di fenomeni di cyberbullismo e all'impennata di fake news sulle reti sociali (Islam *et al.*, 2020).

La sospensione dei processi partecipativi e le difficoltà esperite nella transizione digitale non hanno azzerato però iniziative sorte soprattutto a scala di quartiere in cui i cittadini si sono uniti per fare fronte alle molte difficoltà emerse in questi anni sfruttando in molti casi le opportunità aperte dalla rete (Waterloos *et al.*, 2021a; Waterloos *et al.*, 2021b). In tutta Europa, i cittadini si sono uniti promuovendo iniziative di solidarietà per sopperire alle carenze provocate dai molteplici livelli della crisi e svolgendo perlopiù funzioni suppletive allo Stato nell'immediato. La partecipazione civica in questo spaccato storico si è sviluppata per il contenimento dell'emergenza, con particolare attenzione ai più vulnerabili, come gli anziani, le donne, i bambini, con l'obiettivo di rifornirli dei beni di prima necessità (Smith *et al.*, 2021). La

[7] Per maggiori informazioni: https://cor.europa.eu/en/news/Pages/ECON-cor-oecd-survey-covid-19.aspx

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

partecipazione civica si è caratterizzata anche per l'investimento nella diffusione di informazioni sui rischi della pandemia e sulle misure di contenimento attraverso campagne pubbliche e scambio di saperi su problemi specifici in reti di mutuo supporto, soprattutto a livello di quartiere (Falanga, 2020). L'assenza (temporanea) di canali istituzionali per la partecipazione civica alle politiche pubbliche si fa sentire, dunque, sul medio e lungo termine più che nell'immediato, con implicazioni sulle possibilità di collaborazione nei piani e nelle strategie politiche per il recupero dalla pandemia attraverso stimoli economici mirati – come i Piani Nazionali di Recupero – e riforme che possano preparare i territori a nuovi rischi sistemici globali.

1.2 Partecipazione civica alle politiche pubbliche in ambito sanitario durante la pandemia Covid-19

L'ambito sanitario è stato, per ovvie ragioni, un tema cruciale del dibattito pubblico durante questa pandemia. La partecipazione civica in questo ambito si associa positivamente alla riduzione di sentimenti di solitudine, così come a un più basso rischio di declino cognitivo e malattia nelle persone anziane (Pinto e Neri, 2017), così come a un innalzamento dell'autostima e del senso di controllo sulla propria vita (Thornton, 2000). Tuttavia, le condizioni perché questo avvenga non sono sempre uguali per tutti, come dimostrato in uno studio recente sui processi partecipativi con persone anziane (Falanga *et al.*, 2021a). La mancanza di tempo a disposizione, risorse economiche, capacità cognitive, analfabetismo, problemi di salute o senso di impotenza possono limitare l'accesso ai processi di partecipazione delle categorie più fragili in ambito sanitario. Tra l'altro, queste barriere riproducono frequentemente situazioni di marginalità associate a una distribuzione diseguale del benessere nei contesti urbani e metropolitani (Florida *et al.*, 2020).

A più di due anni dall'inizio della pandemia, è evidente come molte amministrazioni non abbiano saputo cogliere (ancora) il potenziale della partecipazione civica emersa dalle comunità locali per un lavoro collaborativo a medio e lungo termine sulle politiche pubbliche. Dimensioni di solidarietà e mutuo supporto a livello di quartiere hanno favorito l'approvvigionamento di beni necessari e medicinali, così come il trattamento di situazioni a rischio per la salute psicofisica (Waterloos *et al.*, 2021a; Waterloos *et al.*, 2021b). Queste iniziative, sebbene solo indirettamente legate alla formulazione e implementazione di politiche pubbliche, si associano al lavoro di organizzazioni non governative e altri gruppi che sono stati fondamentali per l'erogazione e distribuzione di diversi servizi in reti locali, sfruttando fondi pubblici, sia statali che internazionali, e catalizzando nuove competenze intorno alle loro attività (Smith *et al.*, 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Tra l'altro, le esperienze di partecipazione civica in ambito sanitario mettono in luce alcune delle difficoltà esposte nei paragrafi precedenti, in particolare quella di una transizione digitale faticosa per il coinvolgimento inclusivo e accessibile dei cittadini (Oderkirk *et al.*, 2021). È evidente, infatti, come la transizione digitale in ambito sanitario debba tenere conto delle difficoltà di alcuni gruppi più vulnerabili che necessitano di maggiore attenzione nell'accesso e comprensione delle informazioni e opportunità offerte (Cheshmehzangi *et al.*, 2022). In molti casi, coloro che soffrono maggiori difficoltà ad accedere al sistema sanitario e prendere parte a iniziative di partecipazione sono gli stessi che vivono con maggior disagio gli impatti della pandemia per via di condizioni socioeconomiche e/o situazioni di marginalità socio-spaziale. Come riscontrato da Amerio e colleghi (2020), gli effetti dell'isolamento fisico e virtuale di questi gruppi devono intendersi sia sulla salute fisica che mentale, il cui aggravamento è spesso associato alle condizioni di vita precarie in case sovraffollate e/o con ridotte possibilità di fornire ai suoi inquilini spazi adeguati per studiare, lavorare, passare il tempo libero o prendersi cura di altri membri dell'aggregato familiare colpiti dal virus o in condizioni di salute precarie. Inoltre, coloro che abitano in alloggi poveri e/o stipati in piccoli appartamenti, subiscono più frequentemente impatti negativi sul lavoro, vedendo la sua riduzione significativa o addirittura la sua perdita, associati in alcuni casi all'emeregere di violenza domestica (Ahmed *et al.*, 2020).

Negli ultimi due anni, la crescente sensibilizzazione promossa anche a livello mediatico sulle ripercussioni psicologiche della pandemia hanno visto un progressivo evolversi delle iniziative partecipative per la promozione del benessere psicofisico (Parolin, 2021). Tra queste, Falanga (*forthcoming*) passa in rassegna alcune pratiche partecipative messe in moto durante la pandemia con i giovani in Europa, da cui emergono temi legati alla salute psicofisica, come l'alimentazione salutare, l'attività fisica e lo sport all'aria aperta, e la lotta a comportamenti di rischio (per esempio, il consumo di alcool e droghe, e pratiche lesive su internet) con supporto e counselling psicologico volti a limitare comportamenti autodistruttivi e suicidi o ad appoggiare i giovani nell'insegnamento a distanza. In generale, queste attività hanno messo l'accento sulla necessità di avanzare verso un approccio olistico alla salute psicofisica, chiamando in causa la capacità di un sistema sanitario pubblico di qualità e inclusivo.

2. Una riflessione da Lisbona

Un esempio di come la salute psicofisica può entrare come un tema cruciale nei processi partecipativi lo offre il Bilancio Partecipativo di Lisbona. Questo è un processo che consente ai cittadini di proporre e decidere come

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

spendere una parte del bilancio comunale in progetti per la città. Il Bilancio Partecipativo di Lisbona è oggi uno dei più longevi al mondo, essendo iniziato nel 2007/2008 su base annuale e avendo avuto un'unica interruzione finora nel 2020[8]. Questo Bilancio Partecipativo è stato un esempio a livello nazionale e internazionale, portando il Portogallo ad avere numeri record per numero di processi partecipativi locali, ed essere il primo Paese ad implementare Bilanci Partecipativi su scala nazionale (Falanga e Lüchmann, 2020). Nel 2020, avendo ricevuto il premio di Capitale Verde Europea, il comune di Lisbona decise di promuovere un Bilancio Partecipativo verde, in cui il budget di 5 milioni di euro sarebbe servito a finanziare progetti per la sostenibilità ambientale[9]. L'annuncio di questo Bilancio Partecipativo suscitò l'interesse di studiosi, professionisti e decisori politici, che da tempo hanno riconosciuto nel Bilancio Partecipativo di Lisbona un grande potenziale nel campo della sostenibilità ambientale (Falanga *et al.*, 2021b).

Tuttavia, con la pandemia il Bilancio Partecipativo verde è stato posticipato al 2021 spostando il focus sul più ampio spettro della sostenibilità. Ispirata dal dibattito internazionale sul Patto Verde Europeo[10], Lisbona ha definito otto aree di finanziamento: (i) adattamento e mitigazione dei cambiamenti climatici; (ii) energia pulita e rinnovabile; (iii) economia circolare; (iv) rilancio efficiente degli edifici; (v) riduzione dell'inquinamento e conservazione/recupero dell'ecosistema e della biodiversità; (vi) sistema alimentare equo; (vii) mobilità intelligente e sostenibile; (viii) sport e promozione della salute fisica e mentale. Quest'ultima area è stata inclusa per finanziare progetti in vista del recupero dalla pandemia con l'aiuto dei cittadini, offrendo al contempo maggiore visibilità al premio Capitale Europea dello Sport ricevuto dalla città nel 2021. Il Bilancio Partecipativo di Lisbona si è svolto per la prima volta esclusivamente online, dando la possibilità a tutti i cittadini di proporre e votare le idee proposte. Per limitare gli impatti del *digital divide*, il Comune stabilì inoltre una partnership con E-Nova, una società che si occupa di sostenibilità a Lisbona e con l'Istituto di Scienze Sociali dell'Università di Lisbona per promuovere incontri e workshops online con la comunità e con i giovani.

[8] Il Bilancio Partecipativo di Lisbona somma 6994 proposte dei cittadini raccolte dal 2008 al 2019, che si sono tradotte in 2148 proposte messe a votazione pubblica dopo la valutazione tecnica e politica del consiglio comunale. Basandosi su circa 317 mila voti in totale, poco più di 36 milioni di euro di budget sono stati utilizzati per finanziare un totale di 162 progetti. Per maggiori informazioni sul Bilancio Partecipativo di Lisbona: https://op.lisboaparticipa.pt/

[9] La proposta per il Bilancio Partecipativo verde del 2020 era di aumentare il bilancio a disposizione da 2,5 milioni di euro (valore allocato dal 2012 a oggi) a 5 milioni di euro (valore allocato nelle prime 4 edizioni). Tuttavia, l'edizione del 2021 è stata realizzata con 2,5 milioni di euro.

[10] Per maggiori informazioni: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/european-green-deal_en.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

I risultati dell'edizione 2021 del Bilancio Partecipativo di Lisbona mettono in luce un aspetto molto interessante che si riconduce alla riflessione sviluppata in questo testo. Sebbene ci sia stata una riduzione significativa nel numero di proposte fatte dai cittadini, l'edizione del 2021 conta col maggior numero di progetti finanziati dal Comune di Lisbona dall'inzio di questo processo partecipativo nel 2007/2008. Risulta di particolare interesse il ruolo giocato dall'area legata allo sport e alla promozione della salute fisica e mentale, che ha raccolto il maggior numero di proposte (n=75) e progetti finanziati (n=8). I progetti in quest'area hanno a che vedere con la promozione di molteplici attività, come skate, basket, tennis e scacchi, oltre a nuovi accessi fluviali e strutture di emergenza sanitaria sul suolo pubblico. La decisione politica di inserire la salute psicofisica come un'area di finanziamento del Bilancio Partecipativo in un'edizione speciale sui temi della sostenibilità, indica un cammino con grande potenziale perchè l'ambito sanitario entri nei processi partecipativi alle politiche pubbliche. Lo sforzo non sarà solo tematico, ma anche di inclusività dei partecipanti nella sfera digitale, qualora si mantenga come canale di dialogo privilegiato, per cui l'organizzazione di azioni mirate a determinati gruppi sociali si rivelerà un'opzione fondamentale.

Conclusioni

Dalla revisione della letteratura, affiorano tre tendenze riguardo alla partecipazione civica alle politiche pubbliche durante questa pandemia. In primo luogo, l'incapacità e/o mancanza di volontà politica di mettere a fuoco il potenziale dei processi partecipativi in ambito sanitario nella gestione di un'emergenza che si presenta, in primo luogo, come sanitaria. Quella che può sembrare un'impossibilità dettata dall'emergenza é frutto di scelte sui modelli attuativi di governance territoriale sul breve termine. Sebbene comprensibile, il focus su misure reattive in una prima fase non dovrebbe offuscare la possibilità di processi partecipativi sul medio e lungo termine. In secondo luogo, tra le difficoltà manifestate durante la pandemia, quella della transizione digitale è tra le più importanti poiché, se da un lato consente nuovi sviluppi per una partecipazione sempre più dematerializzata, dall'altro fa emegere con più chiarezza il gap di conoscenza e competenza del mezzo digitale nelle amministrazioni pubbliche e nella società. Infine, alle difficoltà associate alla partecipazione sul medio e lungo termine e alla transizione digitale, si sono affermate iniziative di base locale, perlopiù a livello di quartiere e spesso supportate dal digitale. In questo ambito, sono fioriti gruppi che hanno contribuito allo scambio di informazioni di utilità pubblica e alla distribuzione di beni di prima necessità, come alimenti e medicinali. Tutta-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

via, queste iniziative non sono state sufficientemente riconosciute e supportate da molti governi, mostrando una certa miopia sul loro potenziale per la partecipazione civica alle politiche pubbliche.

Queste riflessioni portano a chiarire che il rapporto tra la partecipazione civica alle politiche pubbliche e l'ambito sanitario può essere efficacemente articolato promuovendo alcune innovazioni. É il caso del Bilancio Partecipativo di Lisbona che sfrutta la conoscenza accumulata su meccanismi di partecipazione ampiamente testati introducendo nuovi temi e nuove modalità di dialogo adattate al contesto della pandemia Covid-19. Il focus sul benessere psicofisico può, sul medio e lungo termine, essere un tema di partecipazione di cui il Sistema Sanitario Nazionale può giovarsi. Per approfondire il tema ed estendere la platea dei soggetti coinvolti nei processi decisionali, però, sarà necessario investire sull'accesso e alfabetizzazione digitale della popolazione in modo da limitare gli impatti delle disuguaglianze strutturali. Al contempo, sarebbe utile riconoscere e aprire un ponte più robusto e stabile con le iniziative emerse spontaneamente durante la pandemia, in modo che il potenziale emerso in questi ultimi due anni sia capitalizzato entro nuovi orizzonti.

Bibliografia di riferimento

Ahmed Z., Ahmed O., Aibao Z., Hanbin S., Siyu L., Ahmad A. (2020), *Epidemic of COVID-19 in China and associated Psychological Problems*, «Asian Journal of Psychiatry», 51, 102092.

Aissaoui N. (2020), *The digital divide: a literature review and some directions for future research in light of COVID-19*. Global Knowledge, Memory and Communication.

Almagro M., Orane-Hutchinson A. (2020), *The Determinants of the Differential Exposure to COVID-19 in New York City and Their Evolution Over Time*, SSRN.

Amerio A., Brambilla A., Morganti A., Aguglia A., Bianchi D., Santi F., Costantini L., Odone A., Costanza A., Signorelli C., Serafini G., Amore M., Capolongo S. (2020), *COVID-19 Lockdown: Housing Built Environment's Effects on Mental Health*, «International Journal of Environmental Research and Public Health», 17, 5973, 1-10.

Arend S., Behagel J. (2011), *What participants do. A practice based approach to public participation in two policy fields*, «Critical Policy Studies», 5(2), 169-186.

Bontempi E. (2021), *Europe's second wave of COVID-19 infection and the Italy "strange" situation*, «Environmental Research», 193, 110476.

Callahan K. (2007), *Citizen Participation: Models and Methods*, «International Journal of Public Administration», 30(11), 1179-1196.

Celata F. (2020), *Come siamo arrivati fin qui: la sanità pubblica in Italia alla prova del coronavirus*, «EyesReg Giornale on-line dell'AISRE», 10, 44-50.

Chevallard G., Veronese G., Giudici R., Pressato L., Pozzi F., Compagnone C., Fossi F., Bernasconi F., Curto F., Zaniboni M., Bassi G., Chiara O., Fumagalli R.,

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Chieregato A. (2020), *Facing increased suicide attempts during COVID-19 pandemic lockdown: the experience from the major trauma center in Lombardy, Italy*, «Minerva Anestesiologica», 87(2):243-5.
Cheshmehzangi A., Zou T., Zhaohui S. (2022), *The digital divide impacts on mental health during the COVID-19 pandemic*, «Brain, Behavior, and Immunity», 101, 211-213.
Coppola A. (2021), *Looking through (and beyond) a truly total territorial fact. Notes on the pandemics and the city*, «Territorio», 7-13.
Falanga R. (2018), "Administrative Discretion in Participatory Processes", in *Global Encyclopedia of Public Administration, Public Policy, and Governance*, Springer.
Falanga R. (2020), *Citizen participation during the COVID-19 pandemic: Insights from local practices in European cities*, Friedrich Ebert Stiftung.
Falanga R., Lüchmann L. (2020), *Participatory Budgets in Brazil and Portugal: Comparing Patterns of Dissemination*, «Policy Studies», 41(6), 603-622.
Falanga R., Cebulla A., Principi A., Socci M. (2021a), *The Participation of Senior Citizens in Policy-Making: Patterning Initiatives in Europe*, «International Journal of Environmental Research on Public Health», 18(1), 34.
Falanga R., Verheij J., Bina O. (2021b), *Green(er) Cities and Their Citizens: Insights from the Participatory Budget of Lisbon*, «Sustainability», 13(15), 8243.
Falanga R., forthcoming, *Impacts of the COVID-19 pandemic on youth and the youth sector*. IPDJ – Government of Portugal.
Fares S., Sanesi G., Vacchiano G., Salbitano F., Marchetti M. (2020), *Le foreste urbane ai tempi del COVID-19 ci proteggono dalle polveri sottili*, «Forest@ Rivista di Selvicoltura ed Ecologia Forestale», 17, 48-51.
Ferrão J., Falanga R., Liz C. (2021), *Covid-19: Preparing our cities for global risks*, 2020 Urban Planning Meeting, Lisbon City Council.
Florida R., Rodríguez-Pose A., Storper M. (2020), *Cities in a Post-COVID World*, Papers in Evolutionary Economic Geography, Utrecht University.
Fung A. (2015), *Putting the Public Back into Governance: The Challenges of Citizen Participation and Its Future*, «Public Administration Review», 75(4), 513-522.
Greer S.L., King E.J., Massard da Fonseca E., Peralta Santos A. (2020), *The comparative politics of COVID-19: The need to understand government responses*, «Global Public Health», 15 (9), 1413-1416.
Hoppe R. (2011), *Institutional constraints and practical problems in deliberative and participatory policy making*, «Policy and Politics», 39(2), 163-186.
Islam A.K.M.N., Laatob S., Talukderc S., Sutinenb E. (2020), *Misinformation sharing and social media fatigue during COVID-19: An affordance and cognitive load perspective*, «Technological Forecasting and Social Change», 159, 12021.
Marmot M., Allen J. (2020), *COVID-19: exposing and amplifying inequalities*, «Journal of Epidemiology Community Health», 74 (9), 681-682.
Mazzeo G. (2020), *Dal Covid-19 una lezione per il territorio prossimo venturo*, «EyesReg Giornale on-line dell'AISRE», 10, 51-54.
Moore M., Gould P., Keary B.S. (2003), *Global urbanization and impact on health*, «International Journal of Hygiene and Environmental Health», 206, pp. 269-278.
Mouratidis K. (2021), *How COVID-19 reshaped quality of life in cities: A synthesis and implications for urban planning*, «Land Use Policy», 111, 105772.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Murgante B., Borruso G., Balletto G., Castiglia P., Dettori M. (2020), *Why Italy First? Health, Geographical and Planning Aspects of the COVID-19 Outbreak*, «Sustainability», 12, 50-64.
Narain J.P., Dawa N., Bhatia R. (2020), *Health System Response to COVID-19 and Future Pandemics*", «Journal of Health Management», 22(2), 138-145.
Oderkirk J., Tomlisnson N., Elgar K. (2021), *Case study: Digital transformation of public health systems*. Development Co-operation Report 2021: Shaping a Just Digital Transformation. Available at: https://www.oecd-ilibrary.org/sites/3a83c9cc en/index.html?itemId=/content/component/3a83c9cc-en#
Parolin L.A.L., Benzi I.M.A., Fanti E., Milesi A., Cipresso P., Preti E. (2021), *Italia Ti Ascolto [Italy, I am listening]: an app-based group psychological intervention during the COVID-19 pandemic*, «Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome», 24, 42-52.
Pinto, J.M., Neri A.L. (2017), *Trajectories of social participation in old age: A systematic literature review*, «Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia», 20, 259-272.
Remuzzi A., Remuzzi G. (2020), *COVID-19 and Italy: what next?*, «Health Policy», 395, 1225-1228.
Roberts N. (1997), *Public deliberation: An alternative approach to crafting policy and setting direction*, «Public Administration Review», 57, 124-132.
Roberts N. (2002), *Public Deliberation in an Age of Direct Citizen Participation*, «American Review of Public Administration», 34 (4), 315-353.
Romero C.S., Delgado C., Català J., Ferrer C., Errando C., Iftimi A., Benito A., de Andrés J., Otero M., PSIMCOV Group (2020), *COVID-19 psychological impact in 3109 healthcare workers in Spain: The PSIMCOV group*, «Psychological Medicine», 1-7.
Ruiu M.L. (2020), *Mismanagement of Covid-19: lessons learned from Italy*, «Journal of Risk Research», 23(7-8), 1007-1020.
Rowe G., Frewer L.J. (2004), *Evaluating public-participation exercises: A research agenda*, «Science, Technology & Human Values», 29(4), 512-556.
Smith G., Hughes T., Adams L., Obijiakupp C. (2021), *Democracy in a Pandemic: Participation in Response to Crisis*, University of Westminster Press, Westminster.
Steen T., Brandsen T. (2020), *Coproduction during and after the COVID-19 Pandemic: Will It Last?*, «Public Administration Review», 80(5), 851-855.
Tan B., Chew N., Lee G., Jing M., Goh Y., Yeo L., Zhang K., Chin H.K., Ahmad A., Khan F.A., Shanmugam G.N., Chan B., Sunny S., Chandra B., Ong J., Paliwal P.R., Wong L., Sagayanathan R., Chen J.T., Ng A., Sharma V.K. (2020), *Psychological Impact of the COVID-19 Pandemic on Health Care Workers in Singapore*, «Annals of Internal Medicine», 173(4), 317-320.
Thornton P. (2000), *Older people speaking out. In Developing Opportunities for Influence*, Joseph Rowntree Foundation,York, UK.
Waterloos C., De Meulenaere J., Walrave M., Ponnet K. (2021a), *Tackling COVID-19 from below: civic participation among online neighbourhood network users during the COVID-19 pandemic*, «Online Information Review», 45 (4), 777-794.
Waterloos C., Walrave M., Ponnet K. (2021b), *The role of multi-platform news consumption in explaining civic participation during the COVID-19 pandemic: A communication mediation approach*, «New Media & Society», 1-21.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

WEF - World Economic Forum (2022), *The Global Risks Report 2022*. Available at: https://www3.weforum.org/docs/WEF_The_Global_Risks_Report_2022.pdf
WHO - World Health Organization (2003), *Consensus document on the epidemiology of severe acute respiratory syndrome (SARS)*, WHO/CDS/CSRlGARI2003.11.
WHO - World Health Organization (2013), *Pandemic influenza risk management*. WHO interim guidance.
WHO - World Health Organization (2020), *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19* - 11 March 2020.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

9. La co-produzione di servizi in sanità. Una scoping review

di *Linda Lombi*[*] e *Silvia Cervia*[**][1]

Introduzione

Il concetto di «co-produzione», utilizzato per la prima volta da Elinor Ostrom per riferirsi al «processo attraverso il quale le risorse messe a disposizione da individui che non appartengono alla medesima organizzazione sono trasformate in beni e servizi» (1996, 1073), ha visto un interesse crescente da parte di studiosi afferenti a diverse discipline, i cui lavori evidenziano l'emergere di pratiche e prospettive plurime entro cui collocare il modello della co-produzione (Osborne e Strokosch, 2013). Prospettive che possono essere ascritte a due principali cornici interpretative. La prima, elaborata nell'ambito degli studi sulla pubblica amministrazione, rimane più aderente all'ispirazione originaria del concetto ed è interessata soprattutto a studiare le potenzialità delle forme di co-produzione in chiave di efficientamento e miglioramento del sistema. La seconda prospettiva, sviluppata nell'ambito degli studi sull'organizzazione dei servizi, interpreta il progressivo allargamento della legittimazione a prendere parte a tutte le fasi del *decision-making* pubblico (dalla progettazione fino alla valutazione) all'interno di processi di democratizzazione, in cui la co-produzione viene ad essere considerata un elemento intrinseco, essenziale e inalienabile dell'erogazione di prestazioni da parte degli enti pubblici (Giarelli, Lombi e Cervia, 2020). Una dicotomizzazione che la stessa Osborne propone di ricomporre all'interno di un paradigma unitario che vede nella co-produzione elementi di entrambi i modelli interpretativi sopra descritti evidenziando come questa duplicità rappresenti il volano per l'innovazione e il miglioramento di prodotti e servizi (Osborne e Strokosch, 2013).

[*] Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, linda.lombi@unicatt.it
[**] Università di Pisa, silvia.cervia@unipi.it

[1] L'articolo è frutto un lavoro di analisi e di riflessione comune. Tuttavia, nello specifico Silvia Cervia è autrice dell'Introduzione e del § 3.2, Linda Lombi ha scritto i §§ 2, 3.1 e 3.3. Le conclusioni sono frutto di una riflessione comune.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Il paradigma o, per meglio dire, i paradigmi della co-produzione sono andati progressivamente permeando anche i processi di *decision-making* sanitario (Baim-Lance *et al.*, 2019; Batalden *et al.*, 2016; Loeffler *et al.*, 2013) dove il coinvolgimento di cittadini-utenti/pazienti e loro familiari, insieme a quello di professionisti, è risultato funzionale alla necessità dei sistemi sanitari di affrontare alcune sfide, tanto di carattere esogeno che endogeno, che hanno investito il mondo della salute e della medicina a partire dagli anni Settanta del secolo scorso (Giarelli, 2003). Questo processo di diffusione ha seguito, a partire dagli anni 2000, una dinamica di tipo esponenziale che ha alimentato un vivace dibattito, in seno alla comunità scientifica, teso a valutare benefici e criticità del modello dai diversi punti di vista. Se, da una parte, vi sono ricerche che evidenziano numerosi vantaggi legati soprattutto al miglioramento della qualità delle prestazioni – in termini di efficacia, efficienza, personalizzazione e inclusione (Brandsen, Steen e Verschuere, 2018; Pestoff, 2018) – e portano alla luce anche alcune "esternalità" positive per il sistema nel suo complesso (aumento del capitale sociale, della fiducia nelle istituzioni e del senso di responsabilità condivisa: Cesareo e Pavesi, 2019); dall'altra, non mancano studi che hanno assunto posizioni più critiche. L'aspetto comune a questa seconda linea interpretativa riguarda l'assunzione di una prospettiva centrata sulla distribuzione di potere tra gli attori in campo. Si sottolinea come lo stesso accesso al campo della co-produzione sia collegato allo status, e come la diseguale distribuzione delle risorse e delle competenze possa agire nella direzione di una ri-legittimazione delle asimmetrie esistenti, se non addirittura in un loro consolidamento, alimentando il rischio, quando il discorso si sposta sugli esiti, di un trasferimento della responsabilità dagli erogatori (professionisti) agli utenti (cittadini e loro famigliari) (Giarelli, Lombi e Cervia, 2020).

A fronte della pluralità di cornici interpretative, della varietà di esperienze e metodologie che sono andate sviluppandosi nonché delle sostanziali differenze negli esiti rilevati si tratta di comprendere, anche a fronte delle specificità che connotano l'erogazione di servizi collegati con la salute come bene pubblico, fino a che punto e a quali condizioni si manifestino i rischi evidenziati e quando e in che termini sia invece possibile alimentare le potenzialità insite nelle pratiche di co-produzione.

In ragione di queste premesse il contributo propone i risultati di una scoping review orientata a identificare e mappare le evidenze disponibili relativamente alle pratiche di co-produzione di servizi in ambito sanitario, per chiarire concetti chiave/definizioni presenti in letteratura, esaminare gli approcci metodologici attraverso cui sono condotti gli studi ed esplorare i risultati principali identificando le raccomandazioni in un dato campo (Grant, Booth, 2009). Una ricognizione che, in ragione della pluralità di prospettive teoriche e metodologiche, nonché delle criticità evidenziate, propone un'ana-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

lisi combinata mirante ad offrire una ricostruzione di metodi, *outcome* e raccomandazioni all'interno di una mappa concettuale, che restituisca gli approcci e le definizioni dei concetti chiave (co-produzione, co-design, co-creation, etc.).

1. Obiettivo dello studio e disegno della ricerca

Il presente contributo si è posto come obiettivo quello di mappare la letteratura scientifica in tema di co-produzione di prodotti o servizi in sanità, con specifico riguardo agli esiti del percorso e alle raccomandazioni che emergono da precedenti studi sul tema. Dal punto di vista metodologico, si è optato per la conduzione di una scoping review che rappresenta uno strumento attraverso cui indentificare e mappare le evidenze disponibili in un campo relativamente nuovo per chiarire concetti chiave/definizioni presenti in letteratura, esaminare la modalità con cui una ricerca viene condotta su un determinato oggetto, esplorare i risultati principali e identificare le raccomandazioni in un dato campo (Munn *et al.*, 2018; Peterson *et al.*, 2017). Inoltre, la scoping review è solitamente utilizzata per prendere ad esame studi che adottano approcci metodologici diversi, al contrario delle revisioni sistematiche che solitamente valutano studi randomizzati controllati (Pham *et al.*, 2014).

Per identificare gli studi di letteratura, sono stati interrogati i seguenti database: Ebsco Psycinfo, Medline, Sociology Database, Jstore, Social Science Database, Proquest Central, Sociological Abstract. Sono stati estratti tutti gli articoli corrispondenti ai seguenti criteri di inclusione: (1) presenza nel titolo delle parole "co-production" o "co-design" o "co-creation" e nell'abstract le parole "healthcare" o "patient*"; (2) periodo di pubblicazione compreso tra il 2011 e il 2021[2]; (3) lingua inglese; (4) disponibilità del full-text.

Gli articoli estratti sono risultati pari a 162, dai quali sono stati eliminati 18 duplicati. Sui restanti articoli è stata effettuata una lettura analitica degli abstract che ha consentito di eliminare 7 ulteriori articoli in quanto non scientifici (tesi, atti di convegno) e altri 108 articoli perché non pertinenti con l'obiettivo della scoping review, in quanto articoli teorici o dedicati alla co-produzione di valori, e non di servizi o prodotti. Alla fine della procedura di screening, sono risultati eleggibili 29 articoli (cfr. fig. 1) che sono stati successivamente importati nel software NVivo© ver. 12 per essere sottoposti a revisione. Dal punto di vista metodologico, per l'analisi si è adottato l'approccio della *template analysis*, il quale consiste nella creazione di codici iniziali sulla base delle domande di ricerca e da un'eventuale revisione della

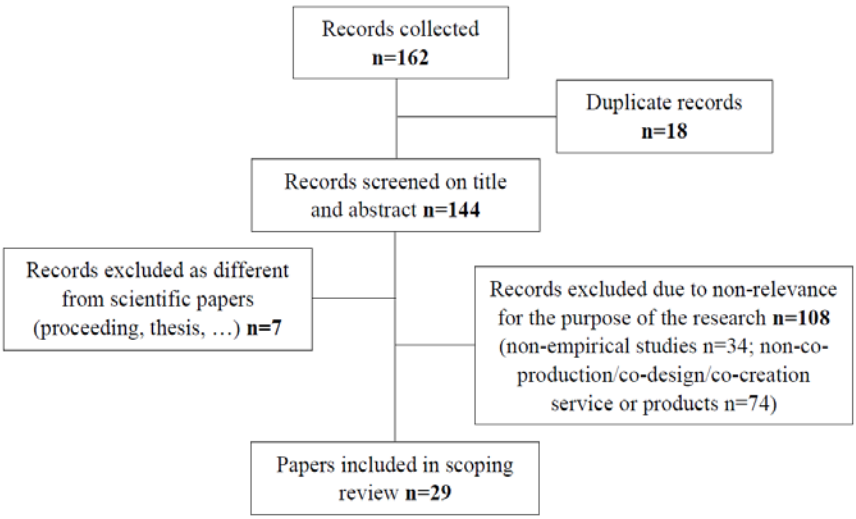
[2] Per il 2021, sono stati considerati gli articoli pubblicati al 31 Luglio 2021.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

letteratura, che sono poi modificati, integrati o eliminati in una fase successiva attraverso la lettura del materiale empirico (Cardano, 2020).

Inoltre, per ogni articolo è stata compilata una scheda strutturata indirizzata a raccogliere alcune informazioni sull'articolo (metadati della pubblicazione, setting di intervento, area clinica, numerosità campionaria, approccio metodologico, tecniche di ricerca) (cfr. fig. 1).

Fig. 1 – Diagramma di flusso della selezione degli articoli inclusi nello studio



2. Risultati

2.1. Caratteristiche degli studi

La maggior parte degli studi inclusi della revisione sono articoli recenti, pubblicati nei tre anni precedenti l'estrazione (2019-2021: N. 21). Si tratta di pubblicazioni i cui autori svolgono attività di ricerca prevalentemente in Europa (n. 17), in modo particolare in paesi del Nord Europa (Regno Unito: N. 9; Norvegia: N.1; Svezia: N. 2; Danimarca: N.1). Diversi studi sono stati pubblicati inoltre in Oceania (Australia: N. 6; Nuova Zelanda: N. 8). Le riviste che ospitano gli articoli sono prevalente di area medica (N. 19) o interdisciplinare (N. 7). Per quanto concerne il setting, la maggior parte degli studi sono stati condotti in ambito ospedaliero (N. 11). Numerosi studi sono

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

riferiti alla co-produzione di servizi o prodotti destinati a malati cronici (N. 14) o oncologici (N. 7)

Dal punto di vista metodologico, circa la metà degli studi (N. 16) ha coinvolto un campione la cui numerosità si attesta tra i 20 ed i 49 partecipanti complessivi (considerando pazienti, caregiver e/o professionisti sanitari). Tre studi su quattro (N. 21) adottano un approccio squisitamente qualitativo, mentre i restanti adottano un approccio mixed (N. 8).

Dal punto di vista delle tecniche di ricerca impiegate, gli studi analizzati frequentemente adottano più strumenti lungo il proprio percorso empirico. Le interviste sono largamente impiegate (N. 22), così come i workshop/meeting (n. 18). Uno studio su tre (N. 10) fa esplicito riferimento alla tecnica dell'Experiential-based Co-Design (EBCD)[3]. A seguire, troviamo spesso menzionate le tecniche del focus group (N. 9), del questionario (n. 8) e la mappatura attraverso schede di rilevazione. Per una ricognizione completa delle caratteristiche degli studi mappati attraverso la scheda strutturata, si rimanda alla tab. 1.

Tab. 1 – Caratteristiche degli studi inclusi nella scoping review

	Numero di articoli
Anno di pubblicazione	
2011-2014	2
2015-2018	5
2019-2021	21
Area geografica	
America del Nord	4
Europa	17
Oceania	8
Area disciplinare	
Medica	19
Scienze sociali	2
Studi organizzativi	1
Interdisciplinare	7
Setting	
Ospedale	11
Servizio di salute mentale	3
Cure primarie	3
Servizi ambulatoriali	2
Servizi residenziali	1
Servizi territoriali	1
Setting multipli	3
No info /non classificabili	5

[3] L'EBCD è un approccio di ricerca partecipativa che, mettendo a confronto e valorizzando le esperienze di paziente e caregiver, da un lato, e professionisti sanitari, dall'altro, mira a progettare interventi condivisi indirizzati a migliorare la qualità dell'assistenza (Donetto *et al.*, 2014).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Numero di articoli
Area clinica	
Malattie croniche	14
Area oncologica	7
Salute mentale	3
Ostetricia e pediatria	2
Medicina d'urgenza	1
Altro	2
Campione	
< 20	7
20-49	16
50-99	3
> 100	2
No info	1
Disegno della ricerca	
Mixed	8
Qualitativo	21
Tecniche di ricerca	
Interviste	22
Workshop/meeting	18
EBCD	10
Focus group	9
Mapping	8
Questionario	8
Osservazione	7
Case study	2
Community-Based Participatory Research	1

2.2 Gli outcome della co-produzione

Tutti gli articoli oggetto di revisione dedicano una sezione, più o meno ampia e strutturata, agli *outcome*, permettendo di distinguere chiaramente tra benefici (N. 28) e rischi (N. 26) della co-produzione. Se la maggior parte degli articoli (N. 25) evidenzia entrambi gli esiti, tre articoli sottolineano solo benefici (Baim-Lance *et al.*, 2019; Boyd *et al.*, 2012 e Jones *et al.*, 2021), mentre in un unico caso si rilevano solo rischi (Hendry *et al.*, 2017). Rischi e benefici vengono ad essere associati tanto al processo di co-produzione in sé (benefici N. 20; rischi N. 24) che al contesto all'interno del quale il processo si colloca (benefici N. 12; rischi N. 11) e saranno analizzati e discussi in funzione di questa articolazione.

In riferimento ai benefici associati e associabili al percorso di produzione, gli articoli evidenziano come questo agisca tanto sull'input (N. 8) – allargando la platea dei soggetti coinvolti permette di prendere in considerazione il punto di vista dei destinatari finali, integrando le loro preferenze, credenze e aspirazioni, nonché le loro difficoltà e le loro caratteristiche – che sull'output (sia esso un prodotto o un servizio; N. 15), la cui adeguatezza al contesto,

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

utilità, usabilità, rilevanza, accettabilità, efficacia e personalizzazione risultano incrementati. È interessante notare come tre articoli mettano in diretta relazione output e input evidenziando come i miglioramenti registrati sul prodotto/servizio siano correlati al grado di coinvolgimento dei pazienti e delle loro famiglie all'interno del processo decisionale (Arevian *et al.*, 2020; Baim-Lance *et al.*, 2019; Morrison *et al.*, 2021). Si evidenzia come due degli articoli appena citati assieme ad ulteriori tre articoli colleghino le modifiche introdotte dal processo di co-produzione all'input a benefici di sistema (Arevian *et al.*, 2020; Baim-Lance *et al.*, 2019; Bradway *et al.*, 2020; Burgess *et al.*, 2021; Goeman *et al.*, 2017) e ulteriori due articoli evidenzino tanto miglioramenti di output che di sistema (Carr *et al.*, 2021, Helsop *et al.*, 2019). Le esternalità positive dei processi di co-produzione a livello di sistema relazionale/istituzionale evidenziate dagli articoli hanno a che fare con miglioramenti della comunicazione tra cittadini-utenti e staff e tra le diverse professionalità coinvolte (permettendo di superare eventuali conflittualità), con un riorientamento generale del sistema nella direzione *patient-centred*, favorendo un approccio olistico e sistemico, con una redistribuzione del potere tra gli attori in campo (assegnando il ruolo centrale nel processo ai pazienti e ai loro famigliari), alimentando processi di empowerment a livello individuale e di sviluppo di capitale sociale aumentando la responsività di tutte le parti coinvolte.

Tab. 2 – Sintesi degli outcome positivi dei processi di co-produzione

Outcome positivi (benefici)		**Studi**
Nel processo di co-produzione		
Miglioramento input	- Aumenta coinvolgimento pazienti	Arevian *et al.,*2020; Moser *et al.,*2021
	- Mette al centro le relazioni	Baim-Lance *et al.,*2019
	- Favorisce la comprensione reciproca	Bradway *et al.,*2020
	- Coinvolgimento gruppi marginali	Burgess *et al.,*2021; Latiff 2018
	- Mette al centro preferenze/bisogni del target di riferimento	Mirkovic *et al.,*2018; Moser *et al.,*2021
	- Riconosce pari dignità a tutti i punti di vista	Morrison 2020
Miglioramento output	- Aumento della rilevanza/utilità del prodotto/servizio (anche in relazione al contesto)	Arevian *et al.,*2020; Bird *et al.,*2021; Elsbernd *et al.,*2018; Grynne *et al.,*2021; Hawkins 2021
	- Aumento dell'accettabilità/ sostenibilità/ usabilità	Beraman 2020; Grynne *et al.,*2021; Hunter *et al.,*2020
	- Aumento dell'accessibilità del prodotto/servizio	Brady *et al.,*2020; Elsbernd *et al.,*2018
	- Migliora l'esperienza dei pazienti	Boyd *et al.*, 2012; Brady *et al.*, 2020

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Outcome positivi (benefici)		Studi
	- Correlato con il livello di coinvolgimento e di soddisfazione dei partecipanti	Bird *et al.*, 2021; Helsop *et al.*, 2019; Hunter *et al.*, 2020
	- Aumenta la personalizzazione	Brady *et al.*, 2020; Carr *et al.*, 2021; Elsbernd *et al.*, 2018
	- Permette di mobilitare le capacità residue	Davies *et al.*, 2021
	- Permette di trovare soluzioni più economiche	Moser *et al.*, 2021
A livello di sistema		
Impatto sul sistema	- Migliora la comprensione dei pazienti da parte dello staff	Boyd *et al.*, 2012
	- Migliora la comunicazione e le dinamiche tra pazienti e clinici	Bradway *et al.*, 2020; Helsop *et al.*, 2019
	- Permette di superare conflitti tra i diversi professionisti coinvolti	Kenyon 2016
	- Sviluppa approcci multidimensionali e realistici	Law 2020; Mäkelä *et al.*, 2019
	- Mette al centro del sistema il paziente	Goeman *et al.*, 2017; Gustavsson 2014
Promuove redistribuzione del potere	- Favorisce l'empowerment dei pazienti (con particolare riferimento alle categorie svantaggiate)	Gustavsson 2014; Baim-Lance *et al.*, 2019; Elsbernd *et al.*, 2018
	- Aumenta il senso di auto-efficacia anche degli utilizzatori finali	Elsbernd *et al.*, 2018
	- Alimenta sviluppo di capitale sociale a livello comunitario (crea fiducia)	Law 2020; Gustavsson 2014; Burgess *et al.*, 2021
	- Promuove redistribuzione del potere	Arevian *et al.*, 2020; Baim-Lance *et al.*, 2019; Burgess *et al.*, 2021; Carr *et al.*, 2021
	- Favorisce lo sviluppo di relazioni supportive	Burgess *et al.*, 2021

In riferimento agli esiti negativi collegati con l'implementazione di processi di co-produzione tutti gli articoli che identificano rischi li declinano come punti di debolezza, evidenziando limiti del processo in sé (N. 24); mentre un numero più circoscritto (N. 11) dà conto di rischi legati al contesto che, risultando da questo indipendenti e collegati a dimensioni di sistema, meritano di essere più propriamente considerati come vere e proprie barriere. Guardando al processo, il principale limite individuato ha a che fare con la non generalizzabilità dei risultati (N. 22) – imputata, *in primis*, a limiti del processo di reclutamento (N. 22), ma ricondotta anche all'approccio metodologico *context-driven* che ne esclude, a priori, la replicabilità (N. 5) – seguito dalla connotazione *high-demanding* (N. 4), e dalla assenza di una attenzione specifica nel processo alla valutazione di impatto (N. 3) e alla fase

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

di implementazione (N. 1). Questi ultimi tre aspetti sono considerati congiuntamente da due articoli che sottolineano come la presenza di evidenze relative all'impatto potrebbe rappresentare un fattore rilevante per favorire e motivare nella ricerca di risorse dedicate. Gli *outcome* analizzati evidenziano barriere alla partecipazione del paziente (N. 6), che possono trovarsi di fronte a compiti troppo complessi e sperimentare difficoltà a tradurre le loro esperienze in indicazioni operative ma anche farsi interpreti di comportamenti e posizionamenti che riproducono le asimmetrie di status; e dei professionisti (N. 3), che possono essere portatori di diversi sistemi di rilevanza ed esprimere posture partecipative non necessariamente inclusive; ma sottolineano anche la centralità e rilevanza del sistema all'interno del quale il percorso di co-produzione si colloca (N. 5). Da quest'ultimo punto di vista emerge chiaramente come la co-produzione si collochi all'interno di un sistema strutturato di potere, e da questo non possa prescindere. Da questo deriva la necessità del sostegno della struttura e dei diversi professionisti coinvolti e di un impegno di tutte le parti che si estende al di là del percorso di co-produzione in sé.

Tab. 3 – Sintesi degli outcome negativi dei processi di co-produzione

Outcome negativi		**Studi**
Limiti		
Non generalizzabilità dei risultati	*Processo di reclutamento:*	Arevian *et al.*, 2020; Bearman *et al.*, 2020; Brady *et al.*, 2020; Carr *et al.*, 2021; Davies *et al.*, 2021; Elsbernd *et al.*, 2018; Liddicoat 2019; Mirkovic *et al.*, 2018; Morrison *et al.*, 2021; Thabrew *et al.*, 2021; Wolbers *et al.*, 2021
	- Numero di partecipanti limitato	
	- Scarsa presenza di utilizzatori finali	Burgess *et al.*, 2021; Goeman *et al.*, 2017
	- Profilazione (involontaria) dei partecipanti legate allo status, alla lingua, all'area geografica, etc.	Bird *et al.*, 2021; Bradway *et al.*, 2020; Goeman *et al.*, 2017; Hawkins 2021; Hendry *et al.*, 2017; Hunter *et al.*, 2020; Kenyon 2016; Law *et al.*, 2021
	- Partecipanti sono pazienti già coinvolti nel sistema	Grynne *et al.*, 2021
	- Assenza di coinvolgimento della comunità locale	Hawkins 2021
	Approccio context-driven:	Law *et al.*, 2021; Mäkelä *et al.*, 2019
	- Legato al contesto/ non replicabile	
	- Estremamente flessibile/ impossibile seguire protocolli rigidi	Elsbernd *et al.*, 2018; Burgess *et al.*, 2021

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Outcome negativi		**Studi**
	- Elevata informalità/ scarso tracciamento delle evidenze	Morrison *et al.*, 2021
Caratteristiche del processo (*high demanding*)	- Sviluppo temporale del processo non comprimibile	Carr *et al.*, 2021; Grynne *et al.*, 2021; Helsop *et al.*, 2019
	- In termini di risorse economiche e umane	Burgess *et al.*, 2021; Carr *et al.*, 2021; Helsop *et al.*, 2019
Impatto	- Assenza di valutazioni di impatto	Heslop 2019; Kenyon 2016; Mäkelä *et al.*, 2019
	- Assenza di attenzione/ risorse dedicate alla fase di implementazione	Heslop 2019
Barriere		
Pazienti	- Capacità di partecipazione (richieste troppo complesse *vs* difficoltà ad uscire dalla propria condizione specifica o dare indicazioni specifiche)	Bearman *et al.*, 2020; Bird *et al.*, 2021; Latif 2018; Moser *et al.*, 2021; Wolbergs 2021
	- Desiderabilità sociale (disagio a condividere le proprie difficoltà)	Bearman *et al.*, 2020; Bird *et al.*, 2021; Latif 2018;
	- Le condizioni di partecipazione possono riprodurre le asimmetrie sociali	Mirkovic *et al.*, 2018
Professionisti	- Diversi sistemi di rilevanza	Bird *et al.*, 2021
	- Possibili attriti tra professionisti diversi	Kenyon 2016
	- Difficoltà a dismettere il loro ruolo (esitanza a rispondere a domande dirette preferendo offrire spiegazioni più ampie e di sistema)	Bird *et al.*, 2021
Sistema	- Necessita del supporto della struttura e dei professionisti coinvolti	Mäkelä *et al.*, 2019; Moser *et al.*, 2021
	- Necessita di un supporto che si estende oltre il processo (fase di implementazione attraverso gruppi misti)	Heslop 2019
	- Tempi del processo decisionale non modificabili dall'organizzazione	Burgess *et al.*, 2021
	- Fase di implementazione (che coinvolge livelli/ risorse non modificabili dal processo)	Grynne *et al.*, 2021; Mäkelä *et al.*, 2019
	- Inerzia delle pratiche quotidiane	Mäkelä *et al.*, 2019
	- Le asimmetrie di potere non cambiano	Burgess *et al.*, 2021; Moser *et al.*, 2021

2.3 Le raccomandazioni per la ricerca e la pratica

La revisione degli articoli ha consentito di individuare alcune raccomandazioni fornite dagli autori, in parte orientate a migliorare la ricerca (N.12), in parte indirizzate a migliore la pratica di co-produzione in sanità (N. 16).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Per quanto concerne le raccomandazioni relative alla ricerca, i suggerimenti riguardano i partecipanti (il "chi"), l'oggetto (il "cosa") e il metodo (il "come") (cfr. tab. 4). Rispetto al primo aspetto – i partecipanti – diversi studi affrontano il tema del reclutamento che, come abbiamo visto parlando di limiti e barriere, rappresenta uno snodo critico in materia di co-produzione in sanità. In generale, è possibile affermare che diversi articoli (N. 5) convergono nel suggerire una maggiore attenzione alla questione della rappresentatività dei partecipanti agli studi, sia rispetto a variabili socio-demografiche, sia rispetto agli stadi di malattia. Nel dettaglio, si consiglia di trovare strategie per reclutare anche le persone più vulnerabili, come ad esempio quelle più anziane o con disabilità multiple (Moser *et al.*, 2021), oppure con problemi cognitivi (legati ad esempio alle demenze, Davies *et al.*, 2021). Inoltre, si raccomanda di selezionare soggetti eterogenei dal punto di vista del gruppo etnico di appartenenza (Law *et al.*, 2021), dello status socio-economico (Law *et al.*, 2021; Medina-Perucha *et al.*, 2021), del titolo di studio (Medina-Perucha *et al.*, 2021), delle abilità, delle esperienze e delle caratteristiche personali (Moser *et al.*, 2021) nonché degli atteggiamenti (Law *et al.*, 2021). Inoltre, per ridurre le barriere alla partecipazione, si consiglia di prevedere la possibilità per i soggetti reclutati nello studio di collegarsi da remoto, riducendo i *bias* di rappresentatività legati alle difficoltà di essere presenti in presenza fisica per le persone con difficoltà motorie legate alla malattia (Law *et al.*, 2021). Per superare le barriere linguistiche che impattano sulla partecipazione, Hawkins *et al.* (2021) consigliano l'uso di strumenti per la raccolta dei dati in diverse lingue, il ricorso a traduttori e il coinvolgimento di facilitatori bilingue. In tre articoli emerge come la questione del reclutamento (e della relativa rappresentatività) non dovrebbe riguardare solo i pazienti, ma tutti gli stakeholder coinvolti nel percorso (Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020), ivi inclusi i caregiver e i rappresentanti delle associazioni (Moser *et al.*, 2021).

In tema di "oggetto" della ricerca, si sottolinea (N. 2) l'importanza di rafforzare i percorsi empirici indirizzati a valutare l'impatto e l'efficacia della co-produzione rispetto a indicatori relativi all'esperienza dei pazienti, all'utilità e all'uso delle risorse sanitarie (Latif *et al.*, 2018; Elsbernd *et al.*, 2018).

Rispetto al "metodo", per valutare l'impatto un articolo suggerisce di integrare il percorso di ricerca anche con strumenti di indagine quantitativi, ad esempio survey che misurano le conseguenze sulla qualità della vita (Elsbernd *et al.*, 2018). Inoltre, in due lavori si raccomanda che i componenti dei gruppi di ricerca svolgano il ruolo di facilitatori nel percorso di co-produzione (Moser *et al.*, 2021), spogliandosi dei propri preconcetti e ipotesi, per cogliere l'esperienza dei partecipanti (Bradway *et al.*, 2020).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Tab. 4 – Sintesi delle raccomandazioni per la ricerca in materia di co-produzione in sanità

Ambito della raccomandazione		Raccomandazioni	Studi (Autore-anno)
Partecipanti (il "Chi")	-	Garantire la massima rappresentatività dei partecipanti	Law *et al*., 2021; Moser *et al.*, 2021; Medina-Perucha *et al.*, 2021; Hawkins *et al.*, 2021; Davies *et al.*, 2021
	-	Coinvolgere i diversi stakeholders	Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020; Moser *et al.*, 2021
Oggetto (il "Cosa")	-	Valutare l'impatto della co-produzione	Latif *et al.*, 2018; Elsbernd *et al.*, 2018
Metodo (il "Come")	-	Ricercatori come facilitatori, spogliati dei loro preconcetti	Moser *et al.*, 2021; Bradway *et al.*, 2020
	-	Prevedere l'uso di tecniche di ricerca anche quantitative (per valutazione outcome)	Elsbernd *et al.*, 2018

Per quanto riguarda le raccomandazioni relative alla pratica, ovvero al percorso di co-produzione, è possibile distinguere tra raccomandazioni che riguardano le fasi di progettazione e avvio (N. 6), di conduzione (N.7) e successive alla conclusione del percorso (N. 1) (cfr. tab. 5).

Rispetto alla fase di progettazione e avvio del percorso di co-produzione, una raccomandazione rilevante concerne la dimensione culturale: secondo Baime-Lance *et al.* (2019), è importante rovesciare le premesse epistemiche del percorso di cura (basate su un modello dove i provider sono concepiti come meri erogatori dei servizi e i pazienti come destinatari degli stessi) riconoscendo come i pazienti possano ricoprire diversi ruoli e assumersi, conseguentemente, diverse responsabilità, tra le quali quella di operare come partner attivi nel processo di co-produzione di servizi. Inoltre, va riconosciuta la peculiarità del loro contributo (Ivi). Per garantire una partecipazione realmente fondata su principi paritari, si suggerisce di coinvolgere i pazienti fin dalle fasi iniziali (N. 2, Bird *et al.*, 2021; Boyd *et al.*, 2012). Anche un adeguato coinvolgimento dello staff rappresenta una sfida importante che dovrebbe essere adeguatamente presa in carico fin dalle prime fasi, dato che solitamente i professionisti sanitari sono molto impegnati (Boyd *et al.*, 2012) e possono perdere slancio nel tempo a causa degli impegni di lavoro o sono soggetti ad un forte ricambio per la riorganizzazione del personale (Kenyon *et al.*, 2016).

Anche sul fronte delle raccomandazioni in tema di pratica, il tema della selezione dei partecipanti al percorso di co-produzione è un tema chiave. Il reclutamento (sia dei pazienti sia dei professionisti) dovrebbe garantire il coinvolgimento di attori con caratteristiche eterogenee in termini di ruoli, età, genere, identità culturali, competenze professionali (Bird *et al.*, 2021;

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Boyd *et al.*, 2012). Anche qui, si raccomanda inoltre di mappare eventuali barriere alla partecipazione che potrebbero riguardare, ad esempio, la presenza di relazioni di potere tra i partecipanti (Burgess *et al.*, 2021)[4] oppure difficoltà a partecipare negli orari e nei luoghi stabiliti dagli organizzatori (Carr *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2021). Inoltre, si suggerisce di fornire nella fase di avvio solo informazioni essenziali ai partecipanti per evitare di sovraccaricarli sul piano cognitivo e per metterli a loro agio (Bradway *et al.*, 2020).

Una volta che il percorso è stato avviato, gli studi presi ad esame raccomandano la promozione di una corretta condivisione di obiettivi e di attribuzione di responsabilità tra i partecipanti (Gryenne *et al.*, 2021), chiarificando le reciproche aspettative fin dal principio (Bradway *et al.*, 2020) e considerando che i partecipanti potrebbero avere un diverso livello di esperienza rispetto a percorsi di partecipazione (Bradway *et al.*, 2020). Tre studi ritengono essenziale riconoscere che c'è bisogno di risorse, in particolare di tempo (Kenyon *et al.*, 2016; Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020) o di un supporto multi-livello (Kenyon *et al.*, 2016). Prevedere tempi adeguati è molto rilevante affinché i pazienti abbiano la possibilità di condividere i loro bisogni e far emergere informazioni rilevanti inattese (Bradway *et al.*, 2020), ma anche per familiarizzare con i materiali (Bradway *et al.*, 2020). Inoltre, in due articoli si suggerisce di favorire la partecipazione garantendo flessibilità, e prevedendo incontri in momenti che garantiscano maggiori probabilità di trovare le persone disponibili in termini di fasce orarie e usando anche tecnologie da remoto (Carr *et al.*, 2021; Law *et al.*, 2021). Adottare un disegno flessibile (Mirkovic *et al.*, 2018), aperto a sperimentazioni creative fuori dalla "zona confort" (Boyd *et al.*, 2012) e soggetto a interattività e aggiustamenti nel tempo (Bradway *et al.*, 2020) rappresenta un altro elemento oggetto di raccomandazioni. Si raccomanda inoltre di coltivare relazioni a carattere fiduciario (Bird *et al.*, 2021). Può essere utile prevedere momenti conviviali (es. condivisione dei pasti) e attività per rompere il ghiaccio tra gruppi (Bradway *et al.*, 2020).

La partecipazione di tutti gli attori coinvolti nel processo di co-produzione rappresenta l'elemento cardine del percorso di co-produzione. Per garantirla, si raccomanda di promuovere la creatività e l'engagement dei partecipanti (Bradway *et al.*, 2020), attraverso, ad esempio, elogi, ricompense e promemoria (Mirkovic *et al.*, 2018). Per mantenere alta la motivazione, è importante non correggere i pazienti se hanno interpretato male le istruzioni

[4] Burgess *et al.* (2021) specificano che laddove si riscontrino forti diseguaglianze tra i partecipanti in relazione alla distribuzione del potere, il percorso di co-produzione dovrebbe focalizzarsi sul processo anziché sui risultati. In altri termini, la partecipazione non dovrebbe essere il fine, bensì lo strumento che consente soprattutto a coloro che sono tradizionalmente emarginati di poter parlare, essere ascoltati e supportati affrontando così situazioni in cui ci sono forme di disuguaglianze strutturalmente radicate.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

o non le hanno seguite affatto: piuttosto, il ricercatore dovrebbe tentare di allinearsi a tali interpretazioni (Bradway *et al.*, 2020). Inoltre, è fondamentale promuovere la trasparenza, da intendersi come esplicitazione delle reali motivazioni di tutti gli attori coinvolti nel percorso di co-produzione (pazienti, staff e ricercatori) (Bradway *et al.*, 2020; Grynne 2021).

Tab. 5 – Sintesi delle raccomandazioni per la pratica in materia di co-produzione in sanità

Prima dell'avvio	- Riconoscere il contributo del paziente come partner	Baime-Lance *et al.*, 2019
	- Coinvolgere i pazienti, fin dalle prime fasi	Bird *et al.*, 2021; Boyd *et al.*, 2012
	- Coinvolgere lo staff	Boyd *et al.*, 2012; Kenyon *et al.*, 2016
	- Reclutare attori con caratteristiche eterogenee	Bird *et al.*, 2021; Boyd *et al.*, 2012
	- Identificare barriere alla partecipazione	Burgess *et al.*, 2021; Carr *et al.*,2021; Law *et al.*, 2021
	- Dare informazioni preliminari essenziali	Bradway *et al.*, 2020
Durante il processo	- Chiarire obiettivi e responsabilità tra i partecipanti	Gryenne *et al.*, 2021
	- Riconoscere che c'è bisogno di risorse (soprattutto di tempo)	Kenyon *et al.*, 2016; Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020
	- Adottare un disegno flessibile, aperto alla sperimentazione e interattivo	Mirkovic *et al.*, 2018; Boyd *et al.*, 2012; Bradway *et al.*, 2020
	- Curare le relazioni tra i partecipanti	Bird *et al.*, 2021
	- Promuovere l'engagement e mantenere alta la motivazione	Bradway *et al.*, 2020; Mirkovic *et al.*, 2018
	- Trasparenza intesa nel senso di esplicitare motivazioni di tutti (pazienti, staff e ricercatori)	Bradway *et al.*, 2020; Grynne *et al.*, 2021
Dopo il percorso	- Integrare la partecipazione nel percorso di progettazione ed erogazione del servizio	Baime-lance *et al.*, 2019
	- Definire gruppi di implementazione che permettano di accompagnare il processo di cambiamento	Hunter *et al.*, 2020

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Per quanto concerne le fasi successive al percorso di co-produzione, gli autori suggeriscono come la co-produzione debba rappresentare una pratica che entra nella quotidianità del percorso di progettazione ed erogazione dei servizi (Baime-lance *et al.*, 2019). Ancora, si rileva l'importanza di creare gruppi di implementazione che permettano di accompagnare il processo di cambiamento nel tempo (Hunter *et al.*, 2020).

Conclusioni

La scoping review ha permesso di mettere in luce le implicazioni della polisemia insita nel concetto di riferimento. Le pratiche di co-produzione di servizi sanitari oggetto di analisi evidenziano, tanto in relazione agli *outcome* che alle raccomandazioni, potenzialità e rischi connessi ad entrambe le cornici interpretative illustrate in apertura di capitolo: miglioramento ed efficientamento dei servizi e del sistema, da un lato, e democratizzazione del processo decisionale pubblico, dall'altro. In termini di *outcome* positivi, le dimensioni di carattere processuale isolate dalla *template analysis* che riguardano il miglioramento degli input e degli output possono essere ricondotte alla prima dimensione di significato mentre, a livello sistemico, l'impatto positivo sui quadri che orientano l'azione istituzionale e sulla redistribuzione del potere tra gli attori coinvolti nel percorso hanno a che fare con la riarticolazione del potere e del processo decisionale pubblico. In riferimento agli *outcome* negativi, i limiti e le barriere rischiano di trasformarsi in ostacoli quando letti all'interno della semantica dell'efficientamento, ma potrebbero trasformarsi in opportunità all'interno della cornice dell'innovazione democratica. Le raccomandazioni fornite, infatti, offrono cornici per la ricerca (attraverso una più puntuale riflessione sui partecipanti da reclutare, sulla valutazione dell'impatto e sul disegno empirico), e per la pratica (per mezzo di interventi che debbono coprire l'intero processo di co-produzione: dalla sua progettazione alla fase successiva alla implementazione). Tali suggerimenti si rivelano cruciali affinché la co-produzione possa realmente contribuire all'efficientamento del sistema attraverso un investimento in termini di democratizzazione dei processi decisionali.

Bibliografia di riferimento

Arevian A.C., O'Hora J., Rosser J., Mango J.D., Miklowitz D.J., Wells K.B. (2020), *Patient and Provider Cocreation of Mobile Texting Apps to Support Behavioral Health: Usability Study*, «JMIR MHealth and UHealth», 8(7), e12655.

Arksey H., O'Malley L. (2005), *Scoping studies: towards a methodological framework*, «International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice», 8(1): 19-32.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Baim-Lance A., Tietz D., Lever H., Swart M., Agins B. (2019), *Everyday and unavoidable coproduction: Exploring patient participation in the delivery of healthcare services*, «Sociology of Health & Illness», 41(1), 128-142.
Batalden M., Batalden P., Margolis P., Seid M., Armstrong G., Opipari-Arrigan L., Hartung H. (2016), *Coproduction of healthcare service*, «BMJ Quality & Safety», 25: 509-517.
Bearman S.K., Bailin A., Rodriguez E., Bellevue A. (2020), *Partnering with school providers to codesign mental health interventions: An open trial of Act & Adapt in urban public middle schools*, «Psychology in the Schools», 57(11), 1689-1709.
Bird M., Mc Gillion M., Chambers E.M., Dix J., Fajardo C.J., Gilmour M., Levesque K., Lim A., Mierdel S., Ouellette C., Polanski A.N., Reaume S.V., Whitmore C., Carter N. (2021), *A generative co-design framework for healthcare innovation: Development and application of an end-user engagement framework*, «Research Involvement and Engagement», 7(1), 1-12.
Boyd H., Mc Kernon S., Mullin B., Old A. (2012), *Improving healthcare through the use of co-design*, «The New Zealand Medical Journal», 125(1357), 13, 76-87.
Bradway M., Morris R.L., Giordanengo A., Årsand E. (2020), *How mHealth can facilitate collaboration in diabetes care: Qualitative analysis of co-design workshops*, «BMC Health Services Research», 20(1), 1104.
Brady G.C., Goodrich J., Roe J.W.G. (2020), *Using experience-based co-design to improve the pre-treatment care pathway for people diagnosed with head and neck cancer*, «Supportive Care in Cancer», 28(2), 739-745.
Brandsen T., Steen T., Verschuere B. (a cura di) (2018), *Co-Production and Co-Creation: Engaging Citizens in Public Service Delivery*, Routledge, London.
Burgess R.A., Choudary N. (2021), *Time is on our side: Operationalising 'phase zero' in coproduction of mental health services for marginalised and underserved populations in London*, «International Journal of Public Administration», 44(9), 753-766.
Cardano M. (2020), *Defending qualitative research: Design, analysis, and textualization*, Routledge, London.
Carr, J.J., Lalara, J., Lalara, G., Lalara, G., Daniels, B., Clough, A.R., Lowell, A., Barker R.N. (2021), *Staying Strong Toolbox: Co-design of a physical activity and lifestyle program for Aboriginal families with Machado-Joseph disease in the Top End of Australia*, «PLOS ONE», 16(2), e0244311.
Cesareo V., Pavesi N. (a cura di) (2019), *Il welfare responsabile alla prova. Una proposta per la società civile*, Vita e Pensiero, Milano.
Davies N., Sampson E. L., West E., DeSouza T., Manthorpe J., Moore, K. Rait G. (2021), *A decision aid to support family carers of people living with dementia towards the end-of-life: Coproduction process, outcome and reflections*, «Health Expect», 24: 1677-1691.
Donetto S., Pierri P., Tsianakas V., Robert G. (2015), *Experience-based co-design and healthcare improvement: realizing participatory design in the public sector*, «The Design Journal», 18(2), 227-248.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Elsbernd A., Hjerming M., Visler C., Hjalgrim L.L., Niemann C.U., Boisen K.A., Jakobsen J., Pappot H. (2018), *Using Cocreation in the Process of Designing a Smartphone App for Adolescents and Young Adults With Cancer: Prototype Development Study*, «JMIR Formative Research», 2(2), e23.

Giarelli G. (2003), *Il malessere della medicina. Un confronto internazionale*, FrancoAngeli, Milano.

Giarelli G., Lombi L., Cervia S. (2020), "Associazionismo di cittadinanza e coproduzione della cura", in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna: 199-221.

Goeman D.P., Dickins M., Iliffe S., Pond D., O'Keefe F. (2017), *Development of a discussion tool to enable well-being by providing choices for people with dementia: A qualitative study incorporating codesign and participatory action research*, «BMJ Open», 7(11), e017672.

Grant M.J., Booth A. (2009), *A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies*", «Health Information & Libraries Journal», 26: 91-108.

Grynne A., Browall M., Fristedt S., Ahlberg K., Smith F. (2021), *Integrating perspectives of patients, healthcare professionals, system developers and academics in the co-design of a digital information tool*, «PLOS ONE», 16(7), e0253448.

Gustavsson S.M.K. (2014), *Improvements in neonatal care; using experience-based co-design*, «International Journal of Health Care Quality Assurance», 27(5), 427-438.

Hawkins M., Massuger W., Cheng C., Batterham R., Moore G.T., Knowles S., Nadarajah R.G., Raven L., Osborne R.H. (2021), *Codesign and implementation of an equity-promoting national health literacy programme for people living with inflammatory bowel disease (IBD): a protocol for the application of the Optimising Health Literacy and Access (Ophelia) process*, «BMJ Open»,11: e045059.

Hendry M., Pasterfield D., Gollins S., Adams R., Evans M., Fiander A., Robling M., Campbell C., Bekkers M.J., Hiscock J., Nafees S., Rose J., Stanley M., Williams O., Makin M., Wilkinson C. (2017), *Talking about human papillomavirus and cancer: Development of consultation guides through lay and professional stakeholder coproduction using qualitative, quantitative and secondary data*, «BMJ Open», 7(6), e015413.

Heslop L., Cranwell K., Burton T. (2019), *Care coordination for chronic and complex health conditions: An experienced based co-design study engaging consumer and clinician groups for service improvement*, «PLOS ONE», 14(10), e0224380.

Hunter B., Biezen R., Alexander K., Lumsden N., Hallinan C., Wood A., McMorrow R., Jones J., Nelson C., Manski-Nankervis J.A. (2020), *Future Health Today: Codesign of an electronic chronic disease quality improvement tool for use in general practice using a service design approach*, «BMJ Open», 10(12), e040228.

Jones H., Dupan S., Dyson M., Krasoulis A., Kenney L. P. J., Donovan-Hall M., Memarzadeh K., Day S., Coutinho M., Nazarpour K. (2021), *Co-creation and User Perspectives for Upper Limb Prosthetics*, «Frontiers in Neurorobotics», 15, 689717.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Kenyon S., Duggall S., Johns N., Gale N. (2014), *Using experience based co-design to improve the pathway for women who request Caesarean Section*, «Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition», 99(Suppl 1), A112-A112.
Law R.J., Langley J., Hall B., Burton C., Hiscock J., Williams L., Williams N. (2021), *Function First: how to promote physical activity and physical function in people with long-term conditions managed in primary care? A study combining realist and co-design methods*, «BMJ Open», 11: e046751.
Liddicoat S. (2019), *Mental health facility codesign: A new research method for integrating the service user voice in design processes using virtual reality*, «General Psychiatry», 32(3), e100061.
Loeffler E., Power G., Bovaird T., Hine-Hughes F. (eds.) (2013), *Co-production of Health and Wellbeing in Scotland*, Governance International, Birmingham, UK.
Mäkelä P., Jones F., de Sousa de Abreu M.I., Hollinshead L., Ling J. (2019), *Supporting self-management after traumatic brain injury: Codesign and evaluation of a new intervention across a trauma pathway*, «Health Expectations», 22(4), 632-642.
Medina-Perucha L., Gálvez-Hernández P., García-Sangenís A., Moragas A., Cots J. M., Lanau-Roig A., Borrás A., Amo I., Barragán N., Monfá R., Llor C., & Berenguera A. (2021), *A Co-Design Process to Elaborate Educational Materials to Promote Appropriate Use of Antibiotics for Acute Lower Respiratory Tract Infections in Primary Healthcare in Catalonia (Spain)*, «Patient Preference and Adherence», 15, 543-548.
Mirkovic J., Jessen S., Kristjansdottir O. B., Krogseth T., Koricho A.T., Ruland C. M. (2018), *Developing Technology to Mobilize Personal Strengths in People with Chronic Illness: Positive Codesign Approach*, «JMIR Formative Research», 2(1), e10774.
Morrison C., Beattie M., Wherton J., Stark C., Anderson J., Hunter-Rowe C., Gray N.M. (2021), *Testing and implementing video consulting for outpatient appointments: Using quality improvement system thinking and codesign principles*, «BMJ Open Quality», 10(1), e001259.
Moser A., Melchior I., Veenstra M., Stoffers E., Derks E., Jie K. (2021), *Improving the experience of older people with colorectal and breast cancer in patient-centred cancer care pathways using experience-based co-design*, «Health Expectations», 24(2), 478-490.
Munn Z., Peters M.D., Stern C., Tufanaru C., McArthur A., Aromataris E. (2018), *Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach*, «BMC medical research methodology», 18(1), 1-7.
Osborne S.P., Strokosch K. (2013), "It takes two to tango? Understanding the co-production of public services by integrating the services management and public administration perspectives", *British Journal of Management*, 24: 31-47.
Ostrom E. (1996), *Crossing the great divide: Co-Production, synergy and development*, «World Development», 24(6): 1073-1087.
Pestoff V. (2018), *Co-Production and Public Service Management: Citizenship, Governance and Public Services Management*, Routledge, London.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Peterson J., Pearce P.F., Ferguson L.A., Langford C.A. (2017), *Understanding scoping reviews: Definition, purpose, and process*, «Journal of the American Association of Nurse Practitioners», 29(1), 12-16.

Pham M.T., Rajic A., Greig J.D., Sargeant J.M., Papadopoulos A., McEwen S.A. (2014), "A scoping review of scoping reviews: Advancing the approach and enhancing the consistency", Research Synthesis Methods, 5(4), 371-385.

Thabrew H., Stasiak K., Kumar H., Naseem T., Frampton C., Merry S. (2021), *A Cognitive Behavioral Therapy–, Biofeedback-, and Game-Based eHealth Intervention to Treat Anxiety in Children and Young People with Long-Term Physical Conditions (Starship Rescue): Co-design and Open Trial*, «JMIR Serious Games», 9(3), e26084.

Wolbers R., Bode C., Siemerink E., Siesling S., Pieterse M. (2021), *Cognitive Bias Modification Training to Improve Implicit Vitality in Patients With Breast Cancer: App Design Using a Cocreation Approach*, «JMIR Formative Research», 5(3), e18325.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

10. Fare ricerca partecipativa su benessere e salute nella società sindemica

di *Concetta Russo*[*]

Introduzione

Gli eventi catastrofici – come è stato lo scoppio della pandemia da Covid-19 – hanno il potenziale di alterare la realtà sociale così come la conosciamo fino al punto da suggerire l'opportunità di ricostruire nuove forme di socializzazione e di fruizione del mondo (Adler, Adler e Fontana, 1987; Smith e Belgrave, 1995). Il gran numero di vittime, aggravato dalle difficoltà strutturali del sistema sanitario, la disomogeneità nella distribuzione territoriale dei servizi, le difficoltà economiche, l'interruzione forzata dell'offerta educativa hanno prodotto disordini sociali e una forte instabilità politica. Gli studiosi che hanno collaborato alla scrittura di questo volume hanno definito la società post-pandemica come "sindemica", sottolineando come l'esacerbazione delle diseguaglianze sociali ed economiche possa essere considerata al tempo stesso una delle cause oltre che uno degli effetti del diffondersi di questa epidemia su scala globale. E di come la povertà della situazione abitativa, le condizioni di lavoro instabili, i redditi bassi di fasce sempre più ampie di popolazione e l'aggravarsi delle diseguaglianze di classe, etnia e genere, abbiano a loro volta un profondo effetto sulla salute mentale e sul benessere degli individui (Mezzina *et al*., 2022).

Dunque, se la scienza e la politica sono impegnate nell'orientare delle risposte di lungo termine alla situazione sindemica che stiamo affrontando, allo stesso modo gli scienziati sociali si stanno interrogando sul modo in cui la pandemia abbia ristrutturato l'offerta sanitaria e la fruizione dei servizi (Giarelli, Vicarelli, 2020), su come abbia colonizzato il qualche modo il nostro immaginario (Bonini, 2020), su quali delle misure e policy attuate si siano dimostrate più efficaci e abbiamo prodotto maggiore fiducia da parte

[*] Università Milano-Bicocca, concetta.russo@unimib.it

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

della cittadinanza (Battistelli e Galantino, 2020), e in generale su come provare a rispondere *in corsa* ai cambiamenti socio-culturali ed economici che ci stanno investendo (Favretto, Maturo, Tomelleri, 2021).

Partendo dalla definizione di sociologia pubblica proposta da Michael Burawoy (2005), che ragiona sia sulla diffusione della conoscenza sociologica a un pubblico extra accademico, che sulla tensione fra interesse scientifico e interesse pubblico e sociale, questo capitolo vuole discutere l'opportunità dell'utilizzo di un approccio partecipativo e collaborativo alla ricerca sociale, e in particolare a quel ramo della ricerca sociale che si occupa di benessere e salute degli individui. Nei successivi paragrafi, si procederà dunque a definire la ricerca partecipativa e il milieu accademico in cui si è sviluppata, per poi individuarne i principali modelli epistemici. Infine, per rendere più chiaro in che modo questi modelli possano essere operativizzati all'interno della ricerca sociale, si citeranno due esempi di impiego di un approccio collaborativo in due diversi contesti: un reparto ospedaliero e un gruppo di giovani senza fissa dimora.

1. Dalla sociologia pubblica all'approccio partecipativo

Nel definire il concetto di sociologia pubblica, Michael Burawoy prende in prestito la nozione gramsciana di intellettuale organico: lì dove il sociologo elabora nuove categorie nell'osservazione del reale, il sociologo pubblico organico si adopera per fornire a tali categorie una valenza normativa e politica (Burawoy, 2007a). In questo senso, la sociologia pubblica dovrebbe assumere su di sé «il compito gramsciano ed erculeo di difendere e trasformare la società civile» (Burawoy, 2007b: 12). La sociologia pubblica organica rappresenterebbe, dunque, un impegno critico nei confronti della società civile, un'alleanza con le comunità, le istituzioni, le organizzazioni e i movimenti per la giustizia sociale e le lotte per i diritti del lavoro, la difesa della dignità umana e della società stessa contro la tirannia del mercato (Burawoy, 2007b).

Lontane dal nascere all'interno di un discorso prettamente teorico, le tesi di Burawoy trovano le loro radici negli stretti rapporti fra il sociologo americano e la *South African Sociological Association*: quando nel 1990 Burawoy viene invitato a parlare ai colleghi sudafricani, lo impressiona il profondo e diretto coinvolgimento di questi ultimi nelle lotte contro l'apartheid. «Mentre i sociologi americani teorizzavano i movimenti sociali, i sociologi sudafricani creavano movimenti sociali!» (Burawoy, 2007b: 20), scriverà con enfasi anni dopo. Da qui, una delle questioni centrali della riflessione di Burawoy sarà la rimessa in discussione dei confini interni della disciplina, attraverso due diversi interrogativi di carattere epistemologico: per chi fac-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ciamo ricerca sociologica? E per cosa? La prima domanda implica la distinzione tra il pubblico accademico e il grande pubblico. La seconda intercetta il discrimine tra conoscenza strumentale e riflessiva (Arribas Lozano 2018). A partire da questi interrogativi, Burawoy e i suoi collaboratori hanno contribuito a diffondere presso un pubblico non accademico analisi, risultati e teorie sociologiche, lavorando in dialogo con comunità, organizzazioni per i diritti umani, gruppi ambientalisti, e movimenti per i diritti dei migranti, solo per citarne alcuni, in un processo di «educazione reciproca» (Burawoy, 2007a: 52).

Al tempo stesso, e di maggiore rilevanza per gli interessi di questo capitolo, coinvolgendo gli attori sociali oggetto di analisi nelle pratiche di ricerca, hanno partecipato allo smantellamento del canone classico del lavoro sul campo (Bhattacharya, 2008), preparando il terreno per lo sviluppo – o forse potremmo meglio dire il consolidamento[1] – in campo sociologico delle tecniche di ricerca che definiremo come partecipative e collaborative[2]. La sociologia pubblica organica diventa dunque una potente cassa di risonanza per un gruppo eterogeneo di tradizioni epistemiche, teoriche e metodologiche che andavano affermandosi in quegli anni: la ricerca-azione, le metodologie indigene, la ricerca femminista e militante, e in generale i tentativi di decolonizzazione della ricerca sociale. Un ampio insieme di filoni di ricerca che guardano alla produzione della conoscenza sociologica come a un atto politico, e che lo fanno sollevando interrogativi critici su quale possa essere il fine ultimo dell'attività di ricerca, per chi essa debba essere considerata rilevante e utile, e come vada dunque condotta. All'interno di questi approcci la costruzione di un dialogo, o di un vero e proprio processo di negoziazione, con i propri interlocutori (i soggetti/oggetti di ricerca) riposa su considerazioni di carattere etico e politico, e tende esplicitamente alla costruzione di un impegno condiviso per la trasformazione sociale (Decataldo, Russo, 2022). In questo senso, questi approcci metodologici seppur fra loro diversi,

[1] Come abbiamo visto, Burawoy si ispirava al lavoro dei suoi colleghi sudafricani, e in particolare a quello di Edward Webster. Ma anche in America Latina, la stretta collaborazione fra sociologia, società civile e decisori pubblici aveva trovato numerosi interpreti sin dagli anni '70 e una formalizzazione nel lavoro del Latin American Social Science Council (CLACSO), attivo ancora oggi. Eppure, indipendentemente dalla qualità intrinseca di queste elaborazioni, l'origine della produzione teorica che si sviluppa in maniera periferica rispetto a quelle che tradizionalmente vengono considerate le istituzioni accademiche di riferimento a livello globale tende a passare inosservata o ad acquisire centralità nel dibattito solo dopo che studiosi prestigiosi o appartenenti a università prestigiose se ne sono interessati. Per un approfondimento, si veda Arribas Lozano (2018).

[2] A testimonianza della centralità di una rimessa in discussione del rapporto fra ricerca accademica e società civile, nello stesso anno in cui Burawoy pubblicava *For Public Sociology*, vedeva la luce un testo centrale per la ricerca partecipativa: *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*, dell'antropologo Luke Eric Lassiter (2005).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

incarnano ciò che Burawoy considerava come la combinazione virtuosa fra immaginazione sociologica e immaginazione politica (Burawoy, 2010).

2. Approccio partecipativo: due modelli epistemici a confronto

Se volessimo trovare una rapida ma efficace definizione di ricerca partecipativa, la potremmo descrivere come una strategia che promuove esplicitamente la collaborazione fra ricercatore e partecipanti in ogni fase della ricerca: dal disegno del progetto al lavoro di raccolta dati, dal processo di analisi e rielaborazione alla scrittura e pubblicazione dei risultati (Lassiter, 2005). La forza trainante di questo approccio è, dunque, la sfida operativa al ri-funzionamento della ricerca qualitativa: la realizzazione di quadri teorici che promuovano l'innovazione metodologica per la collaborazione con la società civile.

Dal punto di vista epistemologico, è possibile individuare almeno due differenti modelli di ricerca sociale partecipativa. Un primo modello include quei progetti che esplorano siti di produzione di conoscenza "esperta" in cui un determinato gruppo di attori sociali – scienziati, artisti, professionisti di vari ambiti, membri di istituzioni e società internazionali etc. – operano come comunità epistemiche (Marcus, 2000) le cui pratiche intellettuali (di osservazione e analisi critica del loro operato) hanno delle similitudini con quelle degli studiosi delle scienze sociali. Contesti, com'è per esempio quello di un reparto ospedaliero o di un istituto scolastico, in cui vengono compilati dagli stessi attori sociali resoconti ricchi e critici, analisi, descrizioni e spiegazioni sul modo in cui si dipanano quotidianamente le pratiche lavorative e le interazioni fra individui che ricoprono differenti ruoli e/o posizioni di potere. In questo tipo di comunità, potremmo dunque considerare che il concetto di ricerca faccia già parte, almeno in senso lato, dell'orizzonte culturale in cui le pratiche quotidiane degli attori sociali si dipanano (Holmes, Marcus 2008). Per questo motivo, secondo i teorici di questo modello, lavorare con comunità di esperti muta radicalmente le condizioni classiche dell'impegno del ricercatore. Gli accademici che lavorano in questi contesti non possono limitarsi a considerare gli attori sociali come semplici informatori e la collaborazione fra ricercatore e partecipanti diventa una delle precondizioni perché venga portato avanti un progetto di ricerca (Savvakis, Tzanakis, 2004).

Nel secondo modello troviamo invece tutte quelle ricerche che hanno lo scopo di promuovere contemporaneamente la collaborazione a livello sociale e a livello scientifico, attraverso la condivisione di un'agenda politica con le comunità e/o i gruppi con cui si conduce l'attività di ricerca o sulla solidarietà con particolari organizzazioni e/o movimenti sociali (Rappaport, 2008). In questo contesto, la presunta superiorità dello «straniero di professione» (Merton, 1972) che ha un accesso privilegiato a un certo tipo di conoscenza

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

oggettiva, cede il passo alla centralità dell'impegno dialogico e negoziale che il ricercatore assume con i partecipanti alla ricerca, che diventano a pieno titolo co-ricercatori. Questa prospettiva, che considera eccessivamente astratta la tensione verso la società civile che emerge dalla proposta teorica di Burawoy, rompe la dicotomia epistemica tra Insider/Outsider (Griffith, 1998) per costruire un processo di ricerca che guardi agli interessi, ai bisogni, alle preoccupazioni e alle interpretazioni della realtà dei partecipanti-collaboratori. Dal punto di vista operativo, il ricercatore accademico potrebbe dedicare parte del suo lavoro sul campo a trasmettere alcune tecniche di raccolta dati e di analisi ai suoi interlocutori, e far leva su tali abilità acquisite per migliorare la collaborazione. Oppure potrebbe rinunciare del tutto o quasi all'applicazione di tecniche di raccolta dati più tradizionali, che implicano un chiaro squilibrio di potere fra osservatore e osservato (come l'intervista strutturata o l'osservazione partecipante), e decidere di valorizzare l'esperienza e le competenze di rappresentazione (narrative, artistiche…) della comunità coinvolta (Cancian, 1993).

In entrambi i modelli, la collaborazione più che una scelta del ricercatore appare come una precondizione affinché l'ingaggio dei partecipanti abbia luogo. Né gli attori sociali "esperti" né i soggetti subalterni e le comunità in lotta sopporterebbero facilmente di essere analizzati esclusivamente per un fine scientifico da un osservatore esterno. In questo tipo di contesti, fare ricerca sociale significa (anche) allinearsi con le aspettative degli attori in termini di produzione di conoscenza e di produzione di cambiamento, che sia questo rivolto verso l'implementazione di nuove pratiche o la diffusione di una nuova consapevolezza pubblica sui temi oggetto di analisi.

3. L'approccio partecipativo nell'ambito della salute

Nell'ambito della ricerca che riguarda la salute e in particolare in quel filone che si occupa di disuguaglianze, benessere e salute pubblica, l'interesse per gli approcci partecipativi è aumentato nell'ultimo decennio (Cargo e Mercer, 2008; Iedema *et al.*, 2019). I sostenitori di questa metodologia guardano alle tecniche di ricerca collaborative come a un efficace strumento di riduzione degli effetti iatrogeni della ricerca sociale (Jagosh *et al*., 2012). Gruppi sociali che vivono in posizioni di svantaggio socio-economico spesso, infatti, esprimono insoddisfazione e talvolta esplicita resistenza quando un ricercatore esterno, che poco o nulla conosce della vita di una determinata comunità, vi giunge improvvisamente per avviare una raccolta dati e altrettanto improvvisamente se ne allontana senza che il suo lavoro abbia avuto nessun altro impatto che alimentare il dibattito accademico (Green, Mercer, 2001). Una frustrazione simile emerge fra professionisti, de-

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

cisori pubblici e attivisti quando gli obiettivi scientifici del ricercatore rimangono impermeabili alle esigenze specifiche e all'agenda politica delle comunità oggetto di studio (Westfall *et al.*, 2006). È stato invece dimostrato che quando i partecipanti sono anche coinvolti nella pianificazione del processo di ricerca, i decisori pubblici si mostrano più disponibili a utilizzarne i risultati (Landry, Lamari, Amara, 2003). Infine alcuni studiosi sostengono che, riducendo il divario tra ricerca accademica e implementazione di buone pratiche, la collaborazione fra ricercatori e società civile potrebbe creare delle condizioni che favoriscano, per esempio, un maggiore controllo da parte dei gruppi sociali sui propri determinanti sociali di salute[3]. Un approccio metodologico che permetta di esplorare la complessità e le sfide delle fette più vulnerabili della popolazione, fornendo indicazioni utili al ridisegno dell'offerta dei servizi, potrebbe infatti rappresentare un contributo tangibile al miglioramento delle condizioni di vita di questi individui, delle loro famiglie, e dunque in senso più ampio della società nel suo insieme (Fisk *et al.*, 2018).

Nel paragrafo precedente abbiamo distinto due diversi modelli epistemici per lo sviluppo di una ricerca sociale con una metodologia di carattere partecipativo. Qui illustreremo due esempi di applicazione di questi modelli: uno riguarda una ricerca sviluppata all'interno di un complesso tipo di comunità epistemica: un reparto ospedaliero. Il secondo esempio è invece tratto da una ricerca svolta con una comunità ad alto rischio di emarginazione sociale: un gruppo di giovani senza fissa dimora.

3.1 La ricerca partecipativa all'interno di un reparto ospedaliero

Un reparto ospedaliero è un'organizzazione complessa. Vi interagiscono infatti numerosi attori sociali: operatori sanitari con ruoli e percorsi professionali diversi e imbrigliati fra loro in gerarchie di potere da una parte e relazioni interpersonali dall'altra, tecnici e personale amministrativo, pazienti con patologie di vari livelli di acuità, familiari e altri caregiver che rivestono talvolta un ruolo di mediazione fra personale sanitario e pazienti. L'utilizzo della ricerca sociale partecipativa in questo tipo di contesto, e in particolar modo di tecniche partecipative di tipo visuale, è ampiamente diffuso nel mondo anglosassone (Stati Uniti, Australia, Regno Unito) e nell'Europa centrale (Iedema *et al.*, 2019), ed è considerato una risorsa fondamentale per riprogettare in maniera locale – quindi in una modalità che tenga conto delle specificità del territorio e del reparto in analisi – tanto gli aspetti tecnici del lavoro clinico quanto gli aspetti comunicativi e relazionali delle pratiche dell'assistenza sanitaria (Collier, Wyer, 2016).

[3] Per un approfondimento del concetto di determinanti sociali di salute, si veda Marmot, (2005).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Un ottimo esempio di questo filone di ricerca è rappresentato dal lavoro della sociologa olandese Jessica Mesman (2015) e dei suoi collaboratori che hanno condotto ricerche utilizzando tecniche partecipative in reparti di Terapia Intensiva Neonatale e di Maternità in ospedali europei e statunitensi. L'obbiettivo del lavoro della Mesman in questi contesti consiste nell'esaminare i casi in cui i professionisti comunicano in maniera efficace e promuovono la collaborazione di pazienti e famigliari, in modo da individuare delle buone pratiche – partire da ciò funziona, per estrapolarne un modello. Per raggiungere questo scopo, durante il lavoro sul campo i ricercatori coinvolgono un gruppo di co-ricercatori: genitori (madri e partner), pediatri e neonatologi, ostetriche che lavorano in contesti extraospedalieri (di comunità), ostetriche ospedaliere, infermieri specializzati e puericultrici (Korstjens *et al*., 2021).

La tecnica impiegata – l'etnografia video-riflessiva[4] – consiste nel riprendere l'agire quotidiano dei professionisti e dei pazienti coinvolti, e poi, all'interno di specifiche sessioni (denominate video-riflessive) discutere con i partecipanti un estratto di quanto ripreso (una raccolta di momenti e interazioni significative). Nel momento in cui gli eventi catturati dalla telecamera vengono proiettati, gli attori sociali hanno l'opportunità di riconoscere ciò che è apparentemente insignificante, nell'ambito delle circostanze quotidiane, come significante rispetto a una realtà che si presenta come profondamente intricata e complessa (Iedema, Mesman, Carroll, 2013). Acquisiscono altresì l'opportunità di attivare la loro «riflessività partecipante» (*participant reflexivity*) (Yang, 2015): collaborando all'attività di ricerca mettono in discussione il proprio operato occupando al contempo la posizione di osservatore interno (è il loro agire che viene filmato e poi guardato) ed esterno (poiché l'asincronità dell'osservazione permette loro di ripensare a ciò che è accaduto estrapolandolo dal flusso di eventi). Dal canto suo il ricercatore, che riveste in questi incontri il ruolo di moderatore, può utilizzare le questioni e le criticità emerse durante le sessioni di video-riflessività sia come ulteriore momento di raccolta dati, sia come resoconto del processo di ricerca stesso.

Nella sua ricerca svolta utilizzando l'etnografia video-riflessiva per studiare (e migliorare) la comunicazione fra personale sanitario e pazienti all'interno di una selezione di reparti di maternità olandesi, la Mesman ha utilizzato le sessioni video-riflessive per analizzare i fattori impliciti del lavoro quotidiano di assistenza e cura alle puerpere e dei momenti di comunicazione medico-paziente. Ciò che è emerso, scrive la studiosa, è come le conversazioni apparentemente insignificanti, che riguardano argomenti esterni e talvolta ironici, contribuiscano a creare un senso di familiarità fra personale medico e pazienti che poi rende più fluide (e di conseguenza più efficaci) le

[4] Per una più completa trattazione di questa tecnica di ricerca si rimanda a Decataldo e Russo (2022: 113-144).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

comunicazioni che riguardavano terapie e stato di salute dei pazienti stessi. Si tratta, secondo Mesman, di imbracciare un paradosso comunicativo: il personale sanitario dovrebbe avvalersi di atti di "spontaneità regolata", formalizzando nella prassi terapeutica l'esistenza di scambi informali (conversazioni riguardanti il lavoro, battute di spirito, ecc.).

Secondo la sociologa olandese, non solo le sessioni video-riflessive avevano dimostrato la rilevanza dell'irrilevante, mostrando come brevi chiacchierate e altre comunicazioni informali facilitassero la creazione di un legame fra professionisti e genitori, nonché la riduzione dello stress e l'aumento della compliance da parte di questi ultimi, ma lo avevano fatto coinvolgendo in questo processo l'intero reparto, inteso qui come comunità epistemica. In tal modo, da una parte le pazienti e i loro partner avevano ottenuto un'opportunità per ridefinire i termini della propria comunicazione intersoggettiva con il personale sanitario. Dall'altra, il personale sanitario non riceveva i risultati della ricerca come giunti "dall'esterno", ma come parte di una riflessione congiunta in cui il ricercatore assume il ruolo socratico del facilitatore (Korstjens *et al.*, 2021). Infine alcuni dei partecipanti sono stati coinvolti nella scrittura e nella pubblicazione dei risultati di questo lavoro, riguadagnando il diritto all'autorialità che normalmente il ricercatore tiene per sé.

3.2 La ricerca partecipativa con e per la comunità

Il lavoro della sociologa canadese Jaqueline Kennelly con i giovani senza fissa dimora della città di Ottawa costituisce un interessante esempio di ricerca partecipativa *con* e *per* la comunità. La riflessione di Kennelly e dei suoi collaboratori parte dal considerare il ruolo marginale che i giovani tendono sempre più spesso a occupare nella società contemporanea, sia dal punto di vista simbolico che pratico. Se i giovani sono sempre meno presenti nell'agenda politica, i giovani senza fissa dimora sono generalmente invisibili, afferma la studiosa, lontani dalla sfera pubblica e spesso ridotti a una serie di stereotipi che li romanticizzano (pensiamo alla figura dell'artista di strada) o li criminalizzano, rappresentandoli in entrambi i casi come privi di agentività e puro oggetto di beneficienza (Kennelly, 2011). L'obiettivo del progetto della sociologa canadese è triplice: emancipativo, nel suo intento di restituire ai giovani senza fissa dimora il controllo sulla narrazione della loro precipua condizione; politico, nella misura in cui aspira alla produzione di servizi socio-sanitari basati sui bisogni specifici della popolazione di riferimento e non sui ricorrenti stereotipi che abbiamo citato; e infine scientifico, poiché promuove la produzione di conoscenza del tema investigato e una discussione critica delle tecniche di rilevazione impiegate (Kennelly, 2018). Rispetto a queste ultime, la scelta ricade sull'utilizzo di strumenti di tipo visuale, e sulla realizzazione di prodotti documentaristici (*participatory film*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

making)[5] in grado di rivolgersi non solo al pubblico accademico ma anche alla società civile nel suo insieme.

Ciò che però rende questa postura epistemica particolarmente complessa è quello che Kennelly definisce come il "fantasma del cittadino neoliberale": «il cittadino neoliberale è un fantasma che accompagna numerosi progetti di ricerca partecipativa nelle comunità, incluso il mio: l'idea di un individuo pienamente autonomo e responsabile che procede in maniera coerente dall'idea all'azione» (Kennelly, 2018: 35). È il fantasma del cittadino neoliberale che molto spesso crea l'illusione, prosegue Kennelly, che coinvolgere le comunità significhi automaticamente produrre dei resoconti "autentici", senza che si tenga in adeguata considerazione quanto il contesto in cui tutti (ricercatori da una parte e partecipanti dall'altra) sono inseriti influisca in maniera implicita sulla capacità di rappresentare sé stessi e la realtà di cui si fa parte. La stessa marginalità di questi soggetti non è semplicemente il frutto di un'imposizione mirata, quanto il risultato di una *violenza simbolica*: innumerevoli "attimi" costituiti da strategie pratiche e disposizioni incorporate che mettono il soggetto in condizione di fornire determinate risposte alla situazione oggettiva in cui si trova (Bourdieu, 1999). Poiché dominante e dominato sono entrambi prodotti dello stesso mondo sociale, in cui ci sono regole condivise del gioco, può essere estremamente difficile per entrambi mettere in discussione la legittimità di queste regole o le condizioni che generano le loro, seppur opposte, posizioni.

La situazione dolorosa in cui si trovano le persone emarginate, per cui il discorso dominante sulla loro vita non riflette le loro esperienze, si dipana nel momento in cui la ricercatrice si rende conto che perfino le loro narrazioni tendono a plasmarsi sulla percezione che di loro ha il mondo sociale che abitano. Per esempio, i giovani senza fissa dimora coinvolti nel progetto tendevano a trasmettere la propria vergogna, incolpando sé stessi per le circostanze in cui si trovavano, senza discostarsi dalle narrazioni neoliberiste dominanti sulla scelta e la responsabilità (Roy *et al.*, 2021).

L'utilizzo di tecniche partecipative entra in campo proprio nel tentativo di accogliere questa criticità e renderla oggetto di confronto nella pratica di ricerca, terreno negoziale fra ricercatore e partecipanti. Kennelly parte dunque dalla costruzione di un'agenda condivisa di obiettivi con i giovani senza fissa dimora raccogliendo le loro priorità: il miglioramento del rapporto con le forze dell'ordine, la legalizzazione delle droghe leggere e l'uscita dalla condizione di senza fissa dimora. La produzione filmica che ne segue e che coinvolge ricercatori, partecipanti e un montatore professionista, ha dunque per la sociologa l'obiettivo di creare degli spazi in cui le esperienze di questi giovani senza fissa dimora possano essere viste, ascoltate e rappresentate in

[5] Per un approfondimento di questa tecnica si veda per esempio Pink (2007).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

modo creativo, esplorando la relazione potenziale fra le scelte di vita di questo gruppo di individui e la violenza simbolica (Roy *et al.*, 2018). Ci sono dunque tre livelli di pubblico che questa narrazione avrebbe dovuto raggiungere, il primo pubblico sono gli stessi ricercatori e i partecipanti: l'uso di tecniche visuali aveva l'obiettivo di legittimare le narrazioni dei giovani senza fissa dimora, come ci ricorda Bourdieu, infatti, *chi* racconta la storia conta almeno quanto la storia in sé (Bourdieu, 1993). In tal senso il processo di ricerca partecipata avrebbe dovuto fornire «una qualche forma di antidoto alle più ampie esperienze di violenza simbolica dei giovani coinvolti, la cui comprensione della propria vita è spesso minata dalle narrazioni dominanti» (Roy *et al*., 2018: 966). Il secondo livello di pubblico è costituito da coloro che sono al di fuori del processo di ricerca, ma che vi sono in qualche modo collegati da una chiara comprensione del contesto. Nel caso specifico, gli assistenti sociali, le forze dell'ordine, gli operatori socio-sanitari, ma anche gli abitanti dei quartieri che convivono con i senza fissa dimora. Infine il terzo livello di pubblico è rappresentato da coloro che entreranno in contatto con questi prodotti filmici attraverso i social media, e senza avere l'opportunità di incontrare i giovani senza fissa dimora e di entrare in relazione diretta o indiretta con loro. Si tratta di quello che spesso i finanziatori dei progetti di ricerca definiscono "wider audience", e che potremmo immaginare come la società nel suo complesso. Rispetto a questo terzo livello, ciò che i ricercatori auspicavano era che la visione di questi contenuti potesse contribuire a portare alla luce le relazioni di dominio che normalmente sono intrinseche nelle narrazioni contemporanee sui senzatetto, sfidando l'accettazione acritica delle disuguaglianze sociali che si nasconde dietro questi stereotipi.

Conclusioni

Affermare che le relazioni reciproche tra ricercatori e partecipanti siano significative può sembrare un'osservazione banale. Eppure sul ruolo di questa reciprocità all'interno della produzione scientifica che si avvale di un approccio qualitativo, che sia questo etnografico o di altro genere (raccolta di interviste, focus group etc), si è dibattuto in varia misura per quasi un cinquantennio (Tedlock, 2005). Nella ricerca sociale che si muove nell'ambito della salute pubblica, la formazione di alleanze con le associazioni che si occupano di cura e con le comunità più vulnerabili e/o a maggior rischio di marginalizzazione sociale è diventata centrale (Clavier *et al.*, 2012). Vi è infatti la consapevolezza che i problemi di salute pubblica sono complessi e le loro soluzioni coinvolgono la dimensione politica e sociale, oltre a quella strettamente biomedica. Gli stessi finanziatori, che rendono possibile la realizzazione di molti progetti che si muovono sul crinale fra ricerca accademica e intervento sociale, richiedono sempre più spesso all'interno dei loro bandi

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

l'adozione di approcci partecipativi alla ricerca (Decataldo e Russo, 2022). Al tempo stesso i gruppi sociali e i membri della comunità scientifica mostrano sempre maggiore apertura in tal senso, creando numerose opportunità per tali approcci di partenariato alla ricerca e all'intervento (Israel *et al.*, 2005).

La ricerca sociale partecipativa promuove la possibilità di individuare degli obiettivi condivisi fra accademia e società civile. Eppure c'è anche una condizione critica per la ricerca partecipativa: equilibrare le relazioni di potere tra partner, ovvero tra ricercatori accademici e interlocutori "esperti", intesi in senso lato come protagonisti della propria esperienza sociale (rappresentanti delle comunità, professionisti, decisori pubblici…). Nel rispetto reciproco, queste alleanze forniscono le condizioni per il coinvolgimento dei partner in tutte le fasi della ricerca, dalla definizione del problema alla diffusione dei risultati.

Entrambi gli esempi di ricerca riportati in questo capitolo possono essere utilizzati per promuovere una riflessione sul modo in cui la ricerca partecipativa possa contribuire ad aprire degli spazi di dibattito, o per usare le parole di Kennelly (2018) delle «agorà temporanee», che promuovano l'agentività degli attori sociali coinvolti ben oltre la misura in cui questi possono rappresentare degli interessanti oggetti di studio. In tal senso, le pazienti dei reparti di maternità coinvolte nello studio di Mesman hanno rinegoziato i termini della comunicazione e della collaborazione all'interno del reparto, nella messa a fuoco della qualità delle interazioni interpersonali con il personale sanitario. Allo stesso modo, i giovani senza fissa dimora che hanno collaborato alla ricerca di Kennelly hanno ottenuto uno spazio di rappresentazione e partecipazione civica nel riappropriarsi della narrazione sulle proprie esperienze di vita di strada. Ben oltre le tecniche di ricerca utilizzate, dunque, l'approccio partecipativo si muove verso una sociologia in attento dialogo con la società civile, la cui legittimità è misurata dalla rilevanza del fare ricerca per coloro che vi prendono parte, e dagli spazi di possibilità e partecipazione sociale che apre.

Bibliografia di riferimento

Adler P.A., Adler P., Fontana A. (1987), *Everyday life sociology*, «Annual Review of Sociology», 13: 217-235.

Arribas Lozano A. (2018), *Reframing the public sociology debate: Towards collaborative and decolonial praxis*, «Current Sociology», 66 (1): 92-109.

Battistelli F., Galantino M.G. (2020), *Sociologia e politica del Coronavirus*, FrancoAngeli, Milano.

Bhattacharya H. (2008), "New critical collaborative ethnography", in Hesse-Biber S.N., Leavy P. (eds.), *Handbook of Emergent Methods*, Guilford Press, New York, 303-322.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Bonini T. (2020), *L'immaginazione sociologica e le conseguenze sociali del Covid-19*, «Mediascapes journal», 15: 13-23.
Bourdieu P. (1993) *Language and Symbolic Power*. Edited by John Thompson. Harvard University Press, Cambridge.
Bourdieu P. (1999) *The Weight of the World: Social Suffering in Contemporary Society*, Stanford University Press, Redwood City.
Burawoy M. (2005), *For Public Sociology*, «American Sociological Review», 70 (1): 4-28.
Burawoy M. (2007a), *Public sociology: Mills vs. Gramsci – Introduction to the Italian translation of For public sociology*, «Sociologica», 1(1): 1-13.
Burawoy M. (2007b), *For public sociology,* Clawson. D. *et al.* (eds.) *Public Sociology*. University of California Press, Berkeley, 23-64.
Burawoy M. (2010), *Southern windmill: The life and work of Edward Webster*, «Transformation», 72-73: 1-25.
Cancian F.M. (1993), *Conflicts between activist research and academic success: Participatory research and alternative strategies*, «The American Sociologist», 24(1): 92-106.
Cargo M., Mercer S.L. (2008), *The value and challenges of participatory research: strengthening its practice*, «Annual Review of Public Health», 29: 325-350.
Clavier C., Sénéchal Y., Vibert S., Potvin L. (2012), *A theory-based model of translation practices in public health participatory research*, «Sociology of health & illness», 34(5): 791-805.
Collier A., Wyer, M. (2016), *Researching reflexively with patients and families: Two studies using video-reflexive ethnography to collaborate with patients and families in patient safety research*, «Qualitative Health Research», 26 (7): 979-993.
Decataldo A., Russo C. (2022), *Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità,* Pearson Italia, Milano-Torino.
Favretto A., Maturo A., Tomelleri S. (2021), *L'impatto sociale del Covid-19*, FrancoAngeli, Milano.
Fisk R.P., Dean A.M., Alkire L. (2018), *Design for service inclusion: creating inclusive service systems by 2025*, «Journal of Service Management», 29(5): 834-858.
Giarelli G., Vicarelli G. (2020), *Politiche e sistemi sanitari al tempo della pandemia da Covid-19: una lettura sociologica*, «Sociologia Italiana – AIS Journal of Sociology», 16: 69-86.
Green L. W., Mercer S.L. (2001), *Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities?*, «Annual Review of Public Health», 91: 1926-1929.
Griffith A.I. (1998), *Insider/outsider: Epistemological privilege and mothering work*", «Human studies», 21(4): 361-376.
Holmes D., Marcus G.E. (2008), *Collaboration today and the re-imagination of the classic scene of fieldwork encounter*, «Collaborative Anthropologies», 1: 81-110.
Iedema R., Carroll K., Collier A. *et al.* (2019), *Video-reflexive Ethnography in Health Research and Healthcare Improvement: Theory and Application*, Taylor & Francis, New York.
Iedema R., Mesman J., Carroll K. (2013), *Visualising health care practice improvement: Innovation from within*, Radcliffe Publishing, London.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Israel B.A., Eng E., Schulz A.J. (2005), "Introduction to methods in community-based participatory research for health", in Satcher D. (ed.), *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*, John Wiley & Sons, Hoboken: 2-26.
Jagosh J., Macaulay A.C., Pluye P. (2012), *Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice*, «The Milbank Quarterly», 90(2): 311-346.
Kennelly J. (2011), *Citizen youth: Culture, activism, and agency in a neoliberal era*, Springer, New York.
Kennelly J. (2018), "Troubling participatory action research: Institutional constraints, neoliberal individualism, and the limits of social change in participatory filmmaking with homeless youth", in Gallagher K. (ed) *The Methodological Dilemma Revisited: Creative, Critical and Collaborative Approaches to Qualitative Research for a New Era*, Routledge, Oxon: 32-50.
Korstjens I. Mesman J. van Helmond I. (2021), *The paradoxes of communication and collaboration in maternity care: a video-reflexivity study with professionals and parents*, «Women and Birth», 34(2): 145-153.
Landry R., Lamari M., Amara N. (2003), *The extent and determinants of the utilization of university research in government agencies*, «Public Administration Review», 63: 192-205.
Lassiter L.E. (2005), *The Chicago Guide to Collaborative Ethnography*, University of Chicago Press, Chicago.
Marcus G.E. (2000), *Para-sites: A Casebook against Cynical Reason*, University of Chicago Press, Chicago.
Marmot M. (2005), *Social determinants of health inequalities*, «The Lancet», 365(9464): 1099-1104.
Merton R.K. (1972), *Insiders and outsiders: A chapter in the sociology of knowledge*, «American Journal of sociology», 78(1): 9-47.
Mesman J. (2015), "Boundary-spanning engagements on a neonatal ward: Reflections on a collaborative entanglement between clinicians and a researcher", in Penders B., Vermeulen N., Parker J. (eds), *Collaboration Across Health Research and Medical Care: Healthy Collaboration*, Surry, Ashgate, 171-194.
Mezzina R., Gopikumar V., Jenkins J. (2022), *Social vulnerability and mental health inequalities in the "syndemic": Call for action*, «Frontiers Psychiatry», 13: 1-14.
Pink S. (2007), *Visual Interventions: Applied Visual Anthropology*, Berghahn Books, New York.
Rappaport J. (2008), *Beyond participant observation: Collaborative ethnography as theoretical innovation*, «Collaborative Anthropologies», 1 (1):1-31.
Roy A., Froggett L., Manley J.Y. *et al.* (2018), *Developing Collaborative & Social Arts Practice: The Heart of Glass Research Partnership 2014—2017*, Heart of Glass, St Helens.
Roy A., Kennelly J., Rowley H. (2021), *A critical discussion of the use of film in participatory research projects with homeless young people: An analysis based on case examples from England and Canada*, «Qualitative Research», 21(6): 957-974.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Savvakis M., Tzanakis M. (2004), *The researcher, the field and the issue of entry: Two cases of ethnographic research concerning asylums in Greece*, «Sociological Research Online», 9 (2): 86-97.
Smith K. J., Belgrave L.L. (1995), *The reconstruction of everyday life: Experiencing Hurricane Andrew*, «Journal of Contemporary Ethnography», 24(3): 244-269.
Tedlock B. (2005), "The observation of participation and the emergence of public ethnography", in N.K. Denzin Y.S. Lincoln (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative research*, vol. 3, Sage, Thousand Oaks, 467-481.
Westfall J.M, VanVorst R.F., Main D.S. (2006), *Community-based participatory research in practice-based research networks*, «Annals of Family Medicine», 4: 8-14.
Yang K.H. (2015), *Participant reflexivity in community-based participatory research: Insights from reflexive interview, dialogical narrative analysis, and video ethnography*, «Journal of Community Applied Social Psychology», 25 (5): 447-458.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

11. Chi esita? Atteggiamenti degli italiani verso i vaccini anti COVID-19 e ruolo comunicativo degli esperti scientifici

di *Barbara Saracino*[*]

Introduzione

Nel 2015, dopo tre anni di lavoro, lo *Strategic Advisory Group of Experts on Immunization* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce l'esitazione vaccinale come un «ritardo nell'accettazione o il rifiuto del vaccino nonostante la disponibilità dei servizi di vaccinazione» (MacDonald, 2015, p. 1).

Quello dei vaccini è uno degli ambiti di policy dove la questione della *compliance*, ovvero della corrispondenza del comportamento dei destinatari con le indicazioni e le aspettative dei *decision makers* (Étienne, 2010), è della massima importanza per decretare il successo o l'insuccesso dell'azione pubblica (Profeti, 2022). Nel caso delle campagne vaccinali che puntano all'immunizzazione di una platea estesa, riuscire a ottenere l'adesione di un'ampia maggioranza di cittadini è senza dubbio tra gli obiettivi prioritari dei governi, che a tale scopo sono chiamati a calibrare i propri strumenti di intervento non solo in base all'obiettivo perseguito, ma anche tenendo conto del perimetro e delle caratteristiche della "popolazione target" (Ingram e Schneider, 1993).

Leggendo il problema della campagna vaccinale attraverso la lente di lettura di policy sul fenomeno della *compliance* (Weaver, 2014), si possono individuare due ordini di barriere che ostacolano l'ottenimento di un comportamento desiderato della platea dei destinatari. Il primo tipo di barriere riguarda i limiti che parte della platea può presentare sul versante delle risorse e delle capacità individuali, ovvero tutti quegli ostacoli che possono scoraggiare o rendere impossibile la *compliance* nonostante il singolo soggetto in linea di massima non abbia riserve (Gerend *et al.*, 2013). Esempi classici le barriere linguistiche (Ozawa *et al.*, 2019), rispetto alle quali una logica di "personalizzazione" del servizio può fare la differenza (Gofen e Needham, 2014). Ma esiste anche un secondo tipo di barriere che ha invece a che fare con la fiducia.

[*]Università di Bologna, barbara.saracino@unibo.it

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Al concetto di fiducia è stata data una moltitudine di definizioni all'interno della letteratura, anche legata alla salute pubblica. Nonostante la pluralità di significati attribuiti al concetto, è possibile però individuare l'esistenza di un terreno comune su cui tali significati crescono e si differenziano. Esso è costituito dalla collocazione della fiducia nel contesto di aspettative aventi una valenza positiva per l'attore sociale e formulate in condizioni d'incertezza (Mutti, 1994). È possibile definire, dunque, la fiducia come «un'aspettativa di esperienze con valenza positiva per l'attore, maturata sotto condizioni di incertezza, ma in presenza di un carico cognitivo e/o emotivo tale da permettere di superare la soglia della mera speranza» (Mutti, 1987, p. 230).

Nel contesto delle decisioni sui vaccini, l'accettazione alla vaccinazione dipende dalla fiducia dei cittadini nella sicurezza e nell'efficacia dei vaccini e dell'immunizzazione, negli individui che somministrano i vaccini o danno consigli sulla vaccinazione, e nel più ampio sistema sanitario (Larson *et al.*, 2018). L'accettazione coinvolge, in pratica, più livelli di fiducia: la fiducia nel prodotto, nel fornitore e nel policy-maker; ma anche la fiducia nell'informazione deve essere considerata a più livelli, cioè esiste la fiducia nell'informazione stessa così come la fiducia in coloro che producono e diffondono l'informazione. Ogni fonte di informazione possiede degli attributi che informano la valutazione della sua affidabilità e inoltre le percezioni di affidabilità sono soggettive.

Costruire una relazione di fiducia tra esperti, istituzioni e cittadini significa conoscere gli atteggiamenti di questi ultimi.

Usando i dati raccolti dall'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società di *Observa Science in Society* con tre indagini campionarie sulla popolazione italiana (a ottobre 2020, a gennaio e a maggio 2021), in questo capitolo si analizzeranno alcune caratteristiche degli esitanti vaccinali e si sosterrà che l'esitazione verso i vaccini anti COVID-19 non è derivata da uno scetticismo generalizzato verso la vaccinazione e nemmeno da una sfiducia generalizzata nella scienza, ma che le valutazioni positive della comunicazione pubblica degli esperti scientifici e la fiducia nel loro contributo – così come in quello delle istituzioni di appartenenza – hanno giocato un ruolo chiave nella comprensione della volontà di essere vaccinati.

Peters (2021) e i suoi colleghi sottolineano che tra gli elementi chiave che gli esperti devono affrontare quando parlano pubblicamente ci sono la chiarezza comunicativa e l'attivazione e la riproduzione della fiducia.

Secondo Mutti (1987, 1994), i fattori d'incertezza su cui s'innesta l'aspettativa fiduciaria sono legati al carattere contingente del suo contenuto, e cioè all'esistenza di una comunicazione efficace, e agli attributi imputati al destinatario della fiducia. Il livello dell'incertezza è il prodotto complesso di diversi fattori. Alcuni sono legati alla natura del contesto strutturale e congiunturale in cui l'atto fiduciario si compie. Altri si inseriscono nella relazione

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

fiduciaria e riguardano: la presenza di una sperimentazione positiva del rapporto nel tempo; le caratteristiche di chi riceve la fiducia; la natura e l'estensione, in termini spazio-temporali, di ciò su cui la fiducia verte; la capacità di raccolta di informazioni e di interpretazione adeguata di queste ultime da parte di chi fornisce la fiducia.

La pandemia da COVID-19 è stata caratterizzata da un livello senza precedenti di coinvolgimento degli esperti scientifici nella copertura mediatica e nell'esposizione del pubblico ai consigli degli esperti.

Dal lavoro seminale di Rae Goodell sugli scienziati visibili (1977), il ruolo degli esperti scientifici nella comunicazione pubblica è diventato sempre più centrale, a causa dei cambiamenti nel panorama dei media così come nelle dinamiche tra scienza e società (Maasen e Weingart, 2005; Cheng *et al.*, 2008; Bucchi e Trench, 2021). Negli ultimi decenni, i social media hanno fornito agli esperti un mezzo per impegnarsi più attivamente e direttamente nel dibattito pubblico (Schiele *et al.*, 2012). Le discussioni e le controversie tra scienziati precedentemente confinate in contesti di comunicazione specialistica sono diventate, almeno potenzialmente, accessibili al grande pubblico (Gregory e Miller, 1998; Horst, 2013; Bauer *et al.*, 2019).

Fin dall'inizio dell'emergenza, la comunicazione ha giocato un ruolo chiave sia nell'inquadrare la questione sia nel fornire ai cittadini informazioni rilevanti e istruzioni su come minimizzare il rischio di contagio. Le informazioni sono state disponibili attraverso una varietà di fonti e di media. A differenza che in altri paesi (Metcalfe *et al.*, 2020), in Italia sono emersi una pluralità di esperti con prospettive e competenze diverse (TIPS Project 2020), che spesso hanno fornito punti di vista diversi e talvolta persino contraddittori.

1. Metodologia

L'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società di *Observa Science in Society* è dal 2003 un monitoraggio permanente dei comportamenti e delle opinioni dei cittadini italiani su questioni relative a scienza e tecnologia. L'indagine viene svolta su tutto il territorio italiano e coinvolge, attraverso una combinazione di tecniche CATI (*Computer Assisted Telephone Interviewing*) e CAWI (*Computer Assisted Web Interviewing*), un campione di 1000 casi proporzionale e rappresentativo per genere, classe d'età e provincia di residenza della popolazione italiana con età maggiore o uguale ai 15 anni. Considerando il titolo di studio una variabile rilevante, dopo ogni rilevazione il campione ottenuto viene pesato per rendere la sua struttura corrispondente

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

a quella della popolazione italiana rispetto alle variabili genere, classe d'età e titolo di studio[1].

Agli inizi di marzo 2020, durante le prime settimane dell'emergenza pandemica, l'Osservatorio ha deciso di aggiungere alla solita indagine annuale (già in preparazione) dieci domande sugli atteggiamenti degli italiani nei confronti del nuovo Coronavirus. Visto lo sviluppo della pandemia, l'Osservatorio ha poi deciso di condurre anche altre tre nuove rilevazioni specifiche su questo tema. Nella seconda rilevazione, condotta ad aprile 2020, sono state proposte, oltre alle dieci domande già somministrate durante la prima rilevazione, dodici nuove domande. Nella terza rilevazione, condotta a ottobre 2020, sono state proposte quindici domande: tredici già presenti nei questionari dei mesi precedenti, e due nuove. Nella quarta rilevazione, condotta a un mese dall'inizio della campagna vaccinale, a gennaio 2021, alle quindici domande precedentemente proposte ne sono state aggiunte altre quindici. Nella seconda metà di maggio 2021, durante l'indagine annuale, oltre alle "domande standard" dell'Osservatorio, sono state somministrate agli intervistati anche ventisette domande specificatamente dedicate a rilevare gli atteggiamenti nei confronti di COVID-19: venti già presenti nei questionari dei mesi precedenti, e sette nuove (Bucchi e Saracino, 2022).

La prima rilevazione è stata effettuata tra il 3 e il 10 marzo 2020, intervistando 1002 unità, che sono diventate 979 per effetto della ponderazione. La seconda rilevazione è stata condotta tra il 2 e il 9 aprile 2020 intervistando 1048 unità (n pesato=1029). La terza rilevazione è stata condotta tra il 21 e il 30 ottobre 2020 intervistando 1001 unità (n pesato=991). La quarta rilevazione è stata condotta tra il 20 e il 25 gennaio 2021 intervistando 1007 unità (n pesato=987). La quinta rilevazione è stata condotta tra il 17 e il 28 maggio 2021 intervistato 1003 unità (n pesato=977). In tutte e cinque le indagini i dati sono stati raccolti con la tecnica CATI per il 30% del campione e con la tecnica CAWI per il restante 70%.

L'intento delle cinque rilevazioni è stato quello di conoscere il rapporto dei cittadini italiani con l'informazione e la loro fiducia nelle fonti, il giudizio sull'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza, approfondendo il ruolo della scienza e degli esperti scientifici, la percezione dei rischi legati al nuovo Coronavirus e alla pandemia, e le propensioni alla vaccinazione. Le rilevazioni ripetute nel tempo ci hanno permesso di avere delle vere e proprie serie storiche e di tener conto degli eventi legati alla pandemia che sono occorsi tra il 2020 e il 2021.

Le domande somministrate durante la prima rilevazione hanno riguardato la fonte principale di informazione sulla COVID-19, la fiducia nelle fonti per le precauzioni da adottare, il giudizio sull'operato dei soggetti coinvolti

[1] Le indagini annuali dell'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società di *Observa Science in Society* sono realizzate con il sostegno della Compagnia di San Paolo.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

nell'emergenza e la percezione dei rischi. Oltre a considerare questi quattro argomenti, nella seconda rilevazione è stato chiesto agli intervistati un giudizio sulla comunicazione fornita dai soggetti istituzionali e dagli esperti scientifici che sono intervenuti pubblicamente sul tema. Sono state rilevate le opinioni sulle azioni prioritarie da mettere in campo per superare l'emergenza e sul ruolo della scienza. È stato chiesto agli intervistati quale reazione ha prevalso tra i cittadini durante il primo mese di lockdown e quali aspettative avevano in termini temporali per l'uscita dall'emergenza. Nella terza rilevazione, oltre alle domande somministrate nelle precedenti è stata aggiunta una domanda sulle percezioni della pandemia e una sulle propensioni alla vaccinazione. La lunghezza del questionario di gennaio e le quindici nuove domande inserite rispetto alla rilevazione di ottobre hanno permesso di indagare in profondità le propensioni alla vaccinazione anti COVID-19 e le motivazioni all'esitazione vaccinale. A maggio 2021 si è scelto di continuare ad analizzare i temi precedenti, ma anche di approfondire il ruolo della comunicazione.

Tab. 1 – Temi delle cinque rilevazioni condotte dall'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società

	I rilevazione: marzo 2020	II rilevazione: aprile 2020	III rilevazione: ottobre 2020	IV rilevazione: gennaio 2021	V rilevazione: maggio 2021
Fonte principale di informazioni sulla COVID-19	x	x	x	x	x
Fiducia nelle fonti per le precauzioni da adottare	x	x	x	x	x
Giudizio sull'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza	x	x	x	x	x
Percezione dei rischi	x	x			
Giudizio sulla comunicazione fornita dai soggetti istituzionali		x			
Giudizio sulla comunicazione pubblica degli esperti scientifici		x	x	x	x
Opinioni sulle azioni prioritarie da mettere in campo per superare l'emergenza		x			
Opinioni sul ruolo della scienza		x	x	x	

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	I rilevazione: marzo 2020	II rilevazione: aprile 2020	III rilevazione: ottobre 2020	IV rilevazione: gennaio 2021	V rilevazione: maggio 2021
Reazione prevalente durante il primo mese di emergenza		x			
Aspettative in termini temporali per l'uscita dall'emergenza		x			
Propensioni alla vaccinazione anti COVID-19			x	x	x
Motivazioni alle propensioni				x	x
Opinioni sui vaccini in generale				x	
Fiducia in medici e scienziati, autorità sanitarie, amministratori politici, giornalisti				x	x
Esperienza della vaccinazione anti COVID-19 dal punto di vista organizzativo					x
Lettura di notizie critiche sulla sicurezza dei vaccini					x
Opinioni sullo spazio fornito dai media agli esperti					x

Nel paragrafo successivo si discuteranno i principali risultati ottenuti con le rilevazioni di ottobre 2020 e gennaio e maggio 2021, confrontandoli là dove possibile con i dati raccolti a marzo e aprile 2020. Per i dati rilevati a ottobre e a gennaio – quando i gruppi degli esitanti vaccinali erano più consistenti – si presenteranno anche i risultati di sei regressioni logistiche multivariate binomiali (tre per ottobre e tre per gennaio) considerando come variabili indipendenti tre variabili dummy ottenute ricodificando le categorie di risposta della domanda relativa alla propensione alla vaccinazione: si farà vaccinare il prima possibile o è già stato/a vaccinato (per la rilevazione di gennaio), si farà vaccinare ma non subito, non si farà vaccinare. In questi modelli le variabili indipendenti che verranno considerate sono: il genere dell'intervistato/a, la sua età e il suo titolo di studio, la zona geografica di residenza, la fonte di informazione principale sul vaccino anti COVID-19 e la fonte in cui si è riposta maggior fiducia, il giudizio sull'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza (governo nazionale, Protezione civile, regione

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

o provincia di residenza, comune di residenza, Unione Europea, Organizzazione Mondiale della Sanità, media e esperti scientifici nazionali), le opinioni sulle attività di comunicazione degli esperti scientifici, le percezioni sulla gravità della minaccia pandemica, la fiducia in alcuni attori chiave (medici e operatori sanitari, scienziati, istituzioni sanitarie nazionali, istituzioni sanitarie internazionali, amministratori politici nazionali, amministratori politici locali e giornalisti). La batteria di domande relativa alla fiducia negli attori chiave è stata introdotta nella rilevazione di gennaio e ha sostituito una domanda singola presente nel questionario di ottobre orientata a identificare la fiducia del pubblico nella capacità degli scienziati di trovare una soluzione alla pandemia (cfr. la tabella delle distribuzioni di frequenza delle variabili e le tabelle dei modelli di regressione logistica).

2. Risultati

Dopo quasi un anno di pandemia, a gennaio 2021, il 70% degli italiani ritiene che la COVID-19 rappresenti "una minaccia grave e concreta", il 27% la considera "un rischio reale, ma sopravvalutato da politica e media", e solo il 3% "un'invenzione totale per giustificare decisioni politiche ed economiche"[2].

Come a marzo, aprile e ottobre 2020, a gennaio 2021 gran parte degli italiani dichiara che si sta informando sulla pandemia e sulla campagna vaccinale soprattutto attraverso i notiziari televisivi e/o radiofonici (51.5%); mentre solo una minoranza sta raccogliendo informazioni principalmente sui social network (4%).

Se i notiziari televisivi e/o radiofonici sono la principale fonte di informazione, per quanto riguarda le azioni da adottare prevale però ancora la fiducia nelle fonti istituzionali – le indicazioni di ministeri e istituzioni locali restano al primo posto tra le fonti degne di fiducia (37%), anche se il ruolo dei medici di base continua a crescere. A gennaio 2021 dichiara di fidarsi in maniera prioritaria dei consigli dei medici di base un terzo degli italiani, il 10% in più rispetto a ottobre 2020.

Se a ottobre 2020, rispetto alla gestione della "prima ondata" della pandemia il giudizio dei cittadini era diventato più negativo su quasi tutti i soggetti coinvolti nella gestione della crisi, con rare eccezioni (tra cui l'Unione Europea), a gennaio 2021 i giudizi positivi tornano a crescere, anche se non raggiungono le percentuali rilevate a marzo e, soprattutto, ad aprile 2020. Il giudizio più positivo sull'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza è per

[2] A gennaio 2021 la maggior parte di chi crede che la COVID-19 rappresenti un'invenzione totale è donna, ha un'età compresa tra i 45 e i 60 anni, possiede un basso titolo di studio e non si sta informando sulla pandemia.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

la Protezione civile (otto italiani su dieci ne giudicano positivamente l'operato). Ottengono poi quasi la stessa percentuale di consensi i comuni o le regioni di residenza, mentre più negativi sono i giudizi nei confronti di Organizzazione Mondiale della Sanità, governo nazionale e Unione Europea, e solo il 38% esprime un giudizio positivo nei confronti dell'operato dei mezzi di informazione.

A gennaio 2021 nella graduatoria sui giudizi positivi nei confronti dell'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza, gli esperti scientifici continuano a restare al quarto posto, dopo Protezione civile, comuni e regioni di residenza. Come nelle precedenti rilevazioni, tale giudizio appare legato soprattutto ai modi di comunicare. Quasi sei italiani su dieci ritengono infatti che la diversità di pareri dati da parte degli esperti nei loro interventi pubblici abbia creato confusione; a questa percentuale si aggiunge un ulteriore 11% che riconosce la competenza degli esperti scientifici italiani nel merito, ma ne valuta negativamente la capacità comunicativa. Per un altro 10% della popolazione, onde evitare confusione sul piano comunicativo, sarebbe meglio che gli esperti dessero i loro pareri in via confidenziale solo alle istituzioni. Nettamente positiva è l'opinione solo di due cittadini su dieci.

Il fatto che il giudizio sugli esperti scientifici sia legato soprattutto ai modi di comunicare in pubblico – ai distinguo e ai dissensi anche aspri di cui gli esperti sono stati protagonisti in pubblico – è confermato da un altro indicatore introdotto nella rilevazione di gennaio. A gennaio 2021 è stato chiesto agli intervistati quanta fiducia riponevano in medici e operatori sanitari, scienziati, autorità sanitarie nazionali, autorità sanitarie internazionali, amministratori politici nazionali, amministratori politici locali e giornalisti; e gli scienziati sono percepiti tra gli attori più affidabili, insieme a medici e operatori sanitari. La percentuale di fiducia per scienziati, medici e operatori sanitari si aggira intorno al 90%, mentre si ferma al 75% la fiducia nei confronti di autorità sanitarie nazionali (per es. ISS e AIFA) e internazionali (per es. OMS o EMA), e scende sotto il 50% la fiducia nei confronti degli amministratori politici e dei giornalisti.

Il risultato che la fiducia per scienziati, medici e operatori sanitari sia vicina al 90% non è in contraddizione con quello per cui sei italiani su dieci lamentano la confusione indotta dal confronto pubblico tra gli esperti. La fiducia, una volta concessa, cerca conferme nella realtà, ma il processo di verifica non è esente da ambiguità e contraddizioni. Secondo Mutti (1987, 1994), la delusione dell'aspettativa può risolversi in un processo di apprendimento e di adattamento alla realtà e può non distruggere automaticamente la fiducia. Secondo l'autore, esiste infatti una soglia di delusione che, una volta superata, fa declinare la fiducia in sfiducia. La collocazione di questa soglia risente in maniera rilevante del tipo di combinazione di elementi cognitivi ed emotivi presenti nell'atto fiduciario; e, inoltre, chi ha offerto fiducia può adottare delle strategie di assorbimento della delusione: la negazione,

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

la minimizzazione degli eventi deludenti, o la loro imputazione a forze esterne al destinatario della fiducia (per esempio i mezzi di informazione – come vedremo anche più avanti).

Tab. 2. –Distribuzioni di frequenza dei principali dati raccolti dall'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
Rispetto alla gestione dell'attuale pandemia, come giudica l'operato dei seguenti soggetti?			
Unione Europea			
Positivo	33.3	46.0	50.2
Negativo	39.8	30.7	46.5
Non so giudicare	26.9	23.3	3.3
Governo nazionale			
Positivo	49.6	51.2	57.4
Negativo	37.2	35.5	39.8
Non so giudicare	13.2	13.3	2.8
Protezione civile			
Positivo	68.9	73.5	80.7
Negativo	13.4	9.3	16.8
Non so giudicare	17.7	17.2	2.5
Regione o provincia di residenza			
Positivo	56.1	61.6	63.1
Negativo	29.0	26.1	34.7
Non so giudicare	14.9	12.3	2.2
Comune di residenza			
Positivo	62.3	63.8	71.9
Negativo	23.4	21.9	25.6
Non so giudicare	14.3	14.3	2.5
Organizzazione Mondiale della Sanità			
Positivo	46.5	49.0	57.7
Negativo	32.3	30.9	37.1
Non so giudicare	21.2	20.1	5.2
Mezzi di informazione			
Positivo	43.8	43.1	38.1
Negativo	40.7	39.7	57.1

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
Non so giudicare	15.5	17.2	4.8
Esperti scientifici nazionali			
Positivo	49.5	59.9	67.8
Negativo	26	22.4	27.1
Non so giudicare	24.5	17.7	5.1
Le chiedo ora di pensare agli esperti scientifici italiani che sono intervenuti pubblicamente (ad es. in TV, sulla stampa o sui social) sul tema della pandemia. Con quale di queste affermazioni si sente più in accordo?			
Gli interventi pubblici degli esperti scientifici italiani sono stati chiari ed efficaci	19.2	18.9	14.7
Da parte degli esperti scientifici italiani ci sono stati pareri troppo diversi, si è creata confusione	61.9	59.5	62.9
Gran parte degli esperti scientifici è competente ma non è in grado di comunicare in modo chiaro	9.7	11.2	11.2
Sarebbe meglio che gli esperti scientifici dessero i propri pareri in via confidenziale alle istituzioni, e non pubblica	9.2	10.4	11.2
Si discute molto dello spazio che i media hanno fornito agli esperti nel corso della pandemia. Quanto è d'accordo con le seguenti affermazioni?			
I media hanno dato giustamente spazio agli esperti			
Molto o abbastanza d'accordo			63.8
Poco o per nulla d'accordo			33.5
Non sa			2.7
C'è stato un eccessivo protagonismo da parte degli esperti			
Molto o abbastanza d'accordo			70.6
Poco o per nulla d'accordo			26.8
Non sa			2.6
Nei dibattiti televisivi è difficile per gli esperti spiegarsi chiaramente			
Molto o abbastanza d'accordo			67.6
Poco o per nulla d'accordo			31.1
Non sa			1.3

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
In TV gli scienziati si trovano spesso a parlare di argomenti fuori dalle loro competenze			
Molto o abbastanza d'accordo			62.3
Poco o per nulla d'accordo			34.0
Non sa			3.7
Dove si è informato/si sta informando principalmente sul vaccino contro la Covid-19?			
Attraverso i notiziari televisivi e/o radiofonici	54.3	51.5	28.9
Attraverso la stampa quotidiana (cartacea o web)	15.6	12.2	10.2
Sui canali web delle istituzioni (Regione, Ministero, ecc.)	18.8	16.3	26.0
Sulle pagine social di amici e/o conoscenti	3.8	2.5	2.0
Tramite il mio medico di base	3.4	8.3	20.0
Tramite parenti o amici		1.4	4.2
Altro	1.7	1.8	3.2
Non mi sto informando	2.4	6.0	5.5
Per quanto riguarda il vaccino anti Covid-19, di quale di queste fonti si fida di più?			
Indicazioni delle istituzioni (Regione, Ministero, ecc.)	42.9	36.8	39.5
Il mio medico di base	23.8	33.4	35.3
Articoli sui quotidiani	3.3	4.3	4.4
Trasmissioni televisive e/o radiofoniche	18.1	16.1	11.3
Parenti o amici	4.2	5.4	5.5
Farmacisti	3.6		
Forum sul web o contatti social	4.1	4.0	4.0
Si è vaccinato/a?			
Sì		1.2	45.3
No, ma intendo farlo il prima possibile	36.2	58.7	38.5
No e intendo farlo, ma non a breve	37.9	23.9	10.0
No e non intendo farlo	21.5	14.3	6.0
Non sa	4.4	1.9	0.2
Perché si è vaccinato/a o intende vaccinarsi il prima possibile? (% valide)			

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
Mi fido degli scienziati		37.2	21.1
I dati dimostrano che questo vaccino è sicuro		24.6	21.3
Possono esserci dei rischi, ma i benefici sono superiori		35.5	52.4
Non sa		2.7	5.2
Perché non intende vaccinarsi a breve? (% valide)			
Non ci sono ancora abbastanza dati su sicurezza ed efficacia		53.2	45.2
Questi vaccini sono stati approvati troppo in fretta		33.7	39.6
Non mi sento particolarmente a rischio di fronte alla COVID-19		11.3	13.9
Non sa		1.8	1.3
Perché non intende vaccinarsi? (% valide)			
Questi vaccini sono stati approvati troppo in fretta		44.7	36.6
Non mi fido delle case farmaceutiche		10.7	16.8
Soffro di gravi patologie/allergie		10.0	10.9
Ho letto/sentito notizie preoccupanti su questi vaccini		18.9	3.9
Sono contrario alle vaccinazioni in generale		15.7	28.3
Non sa			3.5
Ha letto/sentito notizie che mettevano in discussione la sicurezza dei vaccini? Indichi qual è la fonte dove le ha lette/sentite la prima volta e poi dove le ha approfondite, se l'ha fatto.			
Dove le ha lette/sentite?			
Non ne ho lette/sentite			5.0
Alla TV e/o alla radio			41.1
Sulla stampa (cartacea o web)			19.4
Sui canali web delle istituzioni (Regione, Ministero, ecc.)			6.4
Sui social network			18.7
Dal mio medico di base			3.8
Via WhatsApp			2.5
Altro			3.1

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
Dove le ha approfondite?			
Non le ho approfondite			20.0
Alla TV e/o alla radio			19.7
Sulla stampa (cartacea o web)			11.8
Sui canali web delle istituzioni (Regione, Ministero, ecc.)			16.0
Sui social network			5.5
Dal mio medico di base			16.8
Con partenti o amici			6.6
Altro			3.6
Quanta fiducia Lei personalmente ripone nei seguenti soggetti?			
Medici e operatori sanitari			
Molta o abbastanza		91.0	87.9
Poca o per nulla		8.9	10.9
Non sa		0.1	1.2
Scienziati			
Molta o abbastanza		88.5	89.8
Poca o per nulla		9.8	9.1
Non sa		1.7	1.1
Autorità sanitarie nazionali (per es. ISS e AIFA)			
Molta o abbastanza		77.2	73.7
Poca o per nulla		22.3	23.9
Non sa		0.5	2.4
Autorità sanitarie internazionali (per es. OMS o EMA)			
Molta o abbastanza		73.4	67.0
Poca o per nulla		23.8	28.5
Non sa		2.8	4.5
Amministratori politici nazionali			
Molta o abbastanza		44.5	30.6
Poca o per nulla		54.2	67.2
Non sa		1.3	2.2
Amministratori politici locali			
Molta o abbastanza		33.0	36.6
Poca o per nulla		64.3	61.7

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

	Dati raccolti tra il 21 e il 30 ottobre 2020 (n=991, %)	Dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio 2021 (n=987, %)	Dati raccolti tra il 17 e il 28 maggio 2021 (n=977, %)
Non sa		2.7	1.7
Giornalisti			
Molta o abbastanza		31.9	29.5
Poca o per nulla		67.1	69.5
Non sa		1.0	1.0

Considerati la percezione del rischio legati alla pandemia, il rapporto dei cittadini italiani con l'informazione e la loro fiducia nelle fonti, il giudizio sull'operato dei soggetti coinvolti nell'emergenza e sugli scienziati, quali sono le propensioni alla vaccinazione anti COVID-19 rilevate a gennaio 2021?

Se a ottobre 2020 solo il 36% degli italiani intendeva farsi vaccinare appena possibile, una quota quasi identica dichiarava di volersi vaccinare ma non subito e oltre un italiano su cinque non era intenzionato a farsi vaccinare, a gennaio 2021, dopo circa un mese di campagna vaccinale, la situazione appare significativamente cambiata. Secondo i dati raccolti tra il 20 e il 25 gennaio dall'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società, i cittadini pronti a farsi vaccinare sono quasi sei su dieci, con un aumento di oltre venti punti percentuali rispetto alla rilevazione di ottobre. Diminuisce la quota di chi è disponibile a farlo ma preferisce attendere (dal 38% al 24%) e scende al 14% quella di chi respinge del tutto l'idea di vaccinarsi.

Molto interessanti sono le motivazioni dei diversi atteggiamenti verso il vaccino. Tra chi è pronto alla vaccinazione immediata pesano in egual misura la percezione che i benefici superino i rischi (35.5%) e la fiducia negli scienziati (37%); meno rilevante invece la convinzione che i dati ne dimostrino la sicurezza (25%). Per chi preferisce attendere, la motivazione principale è invece l'insufficiente disponibilità di dati su sicurezza ed efficacia (53%), seguita dalla preoccupazione che l'approvazione sia stata frettolosa (34%). Quest'ultima è la motivazione prevalente tra chi non intende vaccinarsi né adesso, né in futuro (45%). Solo un'esigua minoranza – il 16% di chi non intende vaccinarsi, pari al 2% della popolazione – motiva la propria diffidenza al vaccino anti COVID-19 con la contrarietà alle vaccinazioni in generale.

I dati raccolti a gennaio 2021 confermano dunque che, laddove è presente, la diffidenza verso il vaccino anti COVID-19 non è espressione di un generico scetticismo nei confronti dei vaccini in genere. Modelli di regressione

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

testati sui dati raccolti a ottobre e a gennaio ci aiutano a comprendere quali sono invece effettivamente le variabili che spiegano gli atteggiamenti nei confronti della vaccinazione contro il COVID-19.

A ottobre 2020, i risultati delle regressioni logistiche multivariate binomiali eseguite per ciascuna delle tre categorie di risposta della domanda riguardanti la propensione alla vaccinazione – si farà vaccinare il prima possibile, si farà vaccinare ma non subito, non si farà vaccinare – mostrano che gli uomini hanno il 59% di probabilità in più rispetto alle donne di volersi vaccinare il prima possibile. Anche l'età ha un'influenza positiva sull'aumento della probabilità di rispondere "non ho intenzione di essere vaccinato": le persone tra i 30 e i 59 anni sono più propense a rifiutare il vaccino rispetto agli intervistati di età compresa tra i 15 e i 29 anni. Inoltre, gli individui che posseggono un diploma o la laurea hanno rispettivamente il 64% e il 93% di probabilità in più rispetto agli intervistati con un basso titolo di studio di voler ricevere il vaccino il prima possibile.

Le regressioni logistiche eseguite sui dati raccolti a gennaio 2021 confermano le relazioni osservate a ottobre. In particolare, per quanto riguarda il genere degli intervistati, a parità di tutte le altre condizioni, le differenze tra donne e uomini diventano ancora più rilevanti: a gennaio, rispetto alle donne, gli uomini rivelano il 96% di probabilità in più di volersi vaccinare il prima possibile. Per quanto riguarda l'età, rispetto agli intervistati tra i 15 e i 29 anni, avere un'età tra i 30 e i 59 anni ha un effetto negativo sulla probabilità di volersi vaccinare il prima possibile, mentre avere un'età uguale o superiore ai 60 anni ha un'influenza positiva. Infine, per quanto riguarda il livello di istruzione, la tendenza evidenziata a ottobre è confermata anche a gennaio: più alto è il livello di istruzione minore è la probabilità di rifiutare il vaccino.

Sia a ottobre 2020 sia a gennaio 2021, genere, età e livello di istruzione non sono variabili statisticamente significative per spiegare la posizione intermedia "si farà vaccinare, ma non subito". Mentre, per questo atteggiamento, a parità di altre condizioni, è significativa la variabile che rileva le percezioni della minaccia pandemica, ma solo ad ottobre. Gli italiani che concordano con le due affermazioni: "questa pandemia è una minaccia grave e concreta" o "un rischio reale, ma sopravvalutato da politica e media" sono significativamente più propensi a voler ricevere il vaccino – anche se non immediatamente – rispetto agli intervistati che considerano la pandemia "un'invenzione totale per giustificare decisioni politiche ed economiche".

Le valutazioni sulla comunicazione pubblica degli esperti e la fiducia nel loro contributo (così come in quello degli operatori e delle istituzioni sanitarie), sono particolarmente importanti per comprendere gli atteggiamenti verso i vaccini anti COVID-19. Infatti, a ottobre 2020 la fiducia nella capacità degli scienziati di trovare soluzioni – sia a breve che a lungo termine – per eliminare i rischi del nuovo Coronavirus è positivamente associata alla probabilità di vaccinarsi. In particolare, rispetto agli italiani che non si fidano

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

degli scienziati, i cittadini che credono che gli scienziati troveranno rapidamente una soluzione sono più propensi a volersi vaccinare il prima possibile. Allo stesso modo, le persone che credono che gli scienziati troveranno soluzioni alla pandemia ma nel lungo periodo sono più propense ad esprimere la volontà di volersi vaccinare, ma non immediatamente. A gennaio 2021, il giudizio positivo sugli interventi pubblici degli esperti scientifici nazionali aumenta la probabilità di volersi vaccinarsi il prima possibile. Rispetto a coloro che ritengono che gli esperti dovrebbero dare i loro pareri alle istituzioni solo in via confidenziale, gli italiani che considerano gli interventi pubblici degli esperti chiari ed efficaci sono più propensi a volersi vaccinare appena possibile. Inoltre, la fiducia negli attori chiave sembra giocare un ruolo importante nella volontà di ricevere il vaccino. In particolare, gli individui che hanno fiducia negli scienziati, negli operatori sanitari e nelle istituzioni sanitarie internazionali (come OMS o EMA) sono meno propensi a rifiutare il vaccino.

Utili considerazioni emergono in termini di policy dai risultati di queste analisi compiute sui dati raccolti a ottobre e gennaio: a parità di tutte le altre condizioni (anche delle variabili socio-anagrafiche, come sesso, età e livello di istruzione), gli italiani che hanno fiducia negli esperti scientifici, negli operatori sanitari e nelle istituzioni sanitarie internazionali hanno maggiori probabilità di essere disposti a farsi vaccinare. Inoltre, gli intervistati che valutano positivamente la comunicazione degli esperti hanno maggiori probabilità di essere disposti a farsi vaccinare il prima possibile.

Tab. 3. – Modelli di regressione logistica multivariata binomiale sulle propensioni alla vaccinazione anti COVID-19 a ottobre 2020

		Si farà vaccinare il prima possibile (n=359)		Si farà vaccinare ma non subito (n=376)		Non si farà vaccinare (n=213)	
		Sig.	Exp(B)	Sig.	Exp(B)	Sig.	Exp(B)
Sesso	Maschio VS Femmina	0.005	1.586	0.492	1.111	0.000	0.366
Classe d'età	15-29 anni (rif.)	0.001		0.231		0.005	
	30-44 anni	0.081	0.641	0.926	0.979	0.002	3.058
	45-59 anni	0.079	0.645	0.542	1.148	0.015	2.409
	60 anni e oltre	0.178	1.434	0.241	0.746	0.387	1.403
Titolo di studio	Basso (rif.)	0.006		0.422		0.051	
	Medio	0.010	1.639	0.282	0.826	0.058	0.612
	Alto	0.005	1.925	0.259	0.780	0.033	0.492
Zona geografica	Sud e Isole (rif.)	0.828		0.211		0.286	
	Nord-Ovest	0.810	1.051	0.431	1.161	0.246	0.733

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile (n=359)		Si farà vaccinare ma non subito (n=376)		Non si farà vaccinare (n=213)	
	Nord-Est	0.366	1.235	0.160	0.736	0.824	1.070
	Centro	0.614	1.123	0.592	1.122	0.129	0.613
Principale fonte di informazione	Attraverso i notiziari televisivi e/o radiofonici (rif.)	0.961		0.159		0.088	
	Attraverso la stampa quotidiana	0.755	1.076	0.493	0.861	0.489	1.243
	Sui canali web delle istituzioni	0.557	0.877	0.153	1.342	0.433	0.784
	Sulle pagine social di amici e/o conoscenti	0.721	0.835	0.073	0.421	0.035	2.991
	Tramite il mio medico di base	0.840	0.916	0.521	1.316	0.342	0.443
	Altro	0.815	0.863	0.449	0.646	0.207	2.253
	Non si sta informando	0.374	0.519	0.253	0.501	0.108	3.096
Fonte di cui si fida di più	Indicazioni delle istituzioni (rif.)	0.001		0.096		0.049	
	Il mio medico di base	0.210	1.316	0.124	0.729	0.656	1.139
	Articoli sui quotidiani	0.003	3.971	0.073	0.442	0.058	0.278
	Trasmissioni televisive e/o radiofoniche	0.017	0.561	0.480	1.165	0.079	1.709
	Parenti o amici	0.338	1.595	0.427	1.404	0.064	0.304
	Farmacisti	0.870	1.074	0.688	0.845	0.708	1.243
	Forum sul web o contatti social	0.089	2.075	0.088	0.467	0.744	0.831
Giudizio sull'operato dell'Unione Europea	Non sa giudicare (rif.)	0.067		0.908		0.001	
	Positivo	0.041	1.586	0.887	0.970	0.002	0.353
	Negativo	0.779	1.068	0.672	0.912	0.783	1.085
Giudizio sull'operato del Governo nazionale	Non sa giudicare (rif.)	0.002		0.099		0.073	
	Positivo	0.016	0.517	0.054	1.665	0.937	1.029
	Negativo	0.000	0.344	0.038	1.806	0.093	1.863
Giudizio sull'operato della Protezione Civile	Non sa giudicare (rif.)	0.018		0.404		0.117	
	Positivo	0.006	0.526	0.241	1.294	0.056	1.879
	Negativo	0.386	0.740	0.945	1.023	0.601	1.248

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile (n=359)		Si farà vaccinare ma non subito (n=376)		Non si farà vaccinare (n=213)	
Giudizio sull'operato della Regione o Provincia di residenza	Non sa giudicare (rif.)	0.637		0.309		0.421	
	Positivo	0.538	0.841	0.845	1.051	0.513	1.287
	Negativo	0.958	1.017	0.354	0.764	0.210	1.683
Giudizio sull'operato del Comune di residenza	Non sa giudicare (rif.)	0.701		0.361		0.510	
	Positivo	0.413	1.245	0.174	0.719	0.764	1.110
	Negativo	0.685	1.139	0.219	0.697	0.310	1.503
Giudizio sull'operato dell'OMS	Non sa giudicare (rif.)	0.088		0.578		0.657	
	Positivo	0.978	0.993	0.589	0.887	0.522	1.238
	Negativo	0.080	0.633	0.697	1.097	0.363	1.351
Giudizio sull'operato dei mezzi di informazione	Non sa giudicare	0.016		0.240		0.382	
	Positivo	0.092	1.533	0.230	0.752	0.252	0.675
	Negativo	0.686	0.899	0.982	0.995	0.804	0.918
Giudizio sull'operato degli esperti scientifici nazionali	Non sa giudicare (rif.)	0.119		0.431		0.258	
	Positivo	0.261	1.289	0.921	1.020	0.100	0.629
	Negativo	0.039	1.739	0.301	0.776	0.354	0.749
Giudizio sugli interventi pubblici degli esperti scientifici nazionali	Sarebbe meglio che gli esperti scientifici dessero i propri pareri in via confidenziale alle istituzioni, e non pubblica (rif.)	0.408		0.017		0.074	
	Gli interventi pubblici degli esperti scientifici italiani sono stati chiari ed efficaci	0.839	1.069	0.311	0.721	0.388	1.497
	Da parte degli esperti scientifici italiani ci sono stati pareri troppo diversi, si è creata confusione	0.334	0.763	0.522	1.191	0.875	1.060
	Gran parte degli esperti scientifici è competente ma non è in grado di	0.632	0.835	0.082	1.862	0.093	0.427

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile (n=359)		Si farà vaccinare ma non subito (n=376)		Non si farà vaccinare (n=213)	
	comunicare in modo chiaro						
Come considera questa pandemia	Un'invenzione totale per giustificare decisioni politiche ed economiche (rif.)	0.000		0.005		0.000	
	Una minaccia grave e concreta, per difendersi dalla quale sono necessarie molte precauzioni	0.025	2.718	0.001	4.021	0.000	0.074
	Un rischio reale, ma sopravvalutato da politica e media	0.922	0.957	0.002	3.912	0.011	0.350
Fiducia	Non credo che gli scienziati siano in grado di trovare una soluzione (rif.)	0.007		0.026		0.001	
	Gli scienziati troveranno in breve tempo soluzioni per eliminare il rischio coronavirus	0.008	3.058	0.157	1.692	0.000	0.187
	Gli scienziati troveranno soluzioni, ma i tempi saranno piuttosto lunghi	0.115	1.833	0.016	2.229	0.002	0.338
	Costante	0.025	0.223	0.000	0.091	0.257	2.327

Nota: in tabella sono presentate solo le variabili indipendenti significative e/o commentate nel testo.

Se la fiducia è un elemento chiave per l'esitazione vaccinale già individuato in letteratura (cfr. tra gli altri Larson *et al.*, 2018), l'inedita ampiezza e intensità della comunicazione pubblica è stato uno degli aspetti più significativi del rapporto tra scienza e società fin dall'inizio della pandemia e forse è destinato a lasciare un segno profondo e duraturo. Nella rilevazione di maggio 2021 l'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società ha dunque scelto di dedicare una particolare attenzione al ruolo della comunicazione.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Tab. 4. – Modelli di regressione logistica multivariata binomiale sulle propensioni alla vaccinazione anti COVID-19 a gennaio 2021

		Si farà vaccinare il prima possibile o è già stato vaccinato/a (n=591)		Si farà vaccinare ma non subito (n=235)		Non si farà vaccinare (n=141)	
		Sig.	Exp(B)	Sig.	Exp(B)	Sig.	Exp(B)
Sesso	Maschio VS Femmina	0.001	1.964	0.048	0.695	0.023	0.503
Classe d'età	15-29 anni (rif.)	0.000		0.015		0.000	
	30-44 anni	0.005	0.442	0.017	1.955	0.824	0.907
	45-59 anni	0.109	0.633	0.339	1.314	0.437	1.380
	60 anni e oltre	0.003	2.704	0.705	0.885	0.000	0.117
Titolo di studio	Basso (rif.)	0.005		0.083		0.001	
	Medio	0.371	1.219	0.229	1.281	0.005	0.388
	Alto	0.001	2.612	0.213	0.702	0.001	0.201
Zona geografica	Sud e Isole (rif.)	0.345		0.156		0.153	
	Nord-Ovest	0.720	0.917	0.828	0.949	0.244	1.561
	Nord-Est	0.400	1.254	0.553	0.855	0.633	1.212
	Centro	0.271	0.730	0.095	1.553	0.226	0.568
Principale fonte di informazione	Attraverso i notiziari televisivi e/o radiofonici (rif.)	0.029		0.003		0.002	
	Attraverso la stampa quotidiana (cartacea o web)	0.506	0.821	0.344	0.754	0.004	3.163
	Sui canali web delle istituzioni (Regione, Ministero, ecc.)	0.040	1.772	0.305	0.763	0.211	0.557
	Sulle pagine social di amici e/o conoscenti	0.570	1.361	0.917	1.055	0.284	0.368
	Tramite il mio medico di base	0.086	0.563	0.003	2.508	0.136	0.456
	Altro	0.100	0.222	0.397	2.013	0.185	5.587
	Non si sta informando	0.182	2.834	0.125	0.051	0.226	3.030
Fonte di cui si fida di più	Indicazioni delle istituzioni (rif.)	0.483	1.385	0.056	0.418	0.103	2.499

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile o è già stato vaccinato/a (n=591)		Si farà vaccinare ma non subito (n=235)		Non si farà vaccinare (n=141)	
	Il mio medico di base	0.023		0.082		0.000	
	Articoli sui quotidiani	0.846	0.956	0.168	0.729	0.009	2.721
	Trasmissioni televisive e/o radiofoniche	0.177	0.533	0.416	0.687	0.000	9.228
	Parenti o amici	0.192	0.680	0.871	1.047	0.071	2.337
	Farmacisti	0.024	3.234	0.021	0.297	0.506	1.585
	Forum sul web o contatti social	0.092	0.383	0.061	0.362	0.000	11.325
Giudizio sull'operato dell'Unione Europea	Non sa giudicare (rif.)	0.203		0.093		0.848	
	Positivo	0.089	1.608	0.031	0.555	0.893	0.941
	Negativo	0.575	1.181	0.345	0.770	0.698	1.171
Giudizio sull'operato del Governo nazionale	Non sa giudicare (rif.)	0.082		0.176		0.380	
	Positivo	0.028	0.456	0.063	1.835	0.442	1.467
	Negativo	0.049	0.473	0.199	1.546	0.174	1.958
Giudizio sull'operato della Protezione Civile	Non sa giudicare (rif.)	0.101		0.772		0.037	
	Positivo	0.040	1.747	0.941	1.020	0.023	0.406
	Negativo	0.116	1.916	0.519	1.280	0.026	0.293
Giudizio sull'operato della Regione o Provincia di residenza	Non sa giudicare (rif.)	0.048		0.061		0.232	
	Positivo	0.016	2.328	0.022	0.482	0.943	0.967
	Negativo	0.034	2.230	0.042	0.501	0.180	0.511
Giudizio sull'operato del Comune di residenza	Non sa giudicare (rif.)	0.620		0.960		0.178	
	Positivo	0.352	1.334	0.864	0.950	0.398	0.667
	Negativo	0.688	1.156	0.951	1.021	0.485	1.432
Giudizio sull'operato dell'OMS	Non sa giudicare (rif.)	0.032		0.358		0.089	
	Positivo	0.019	0.501	0.154	1.497	0.096	2.136
	Negativo	0.699	0.880	0.341	1.347	0.744	0.861
Giudizio sull'operato dei mezzi di informazione	Non sa giudicare	0.029		0.073		0.212	
	Positivo	0.248	1.397	0.088	0.624	0.940	0.967
	Negativo	0.010	2.105	0.024	0.546	0.149	0.538

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile o è già stato vaccinato/a (n=591)		Si farà vaccinare ma non subito (n=235)		Non si farà vaccinare (n=141)	
Giudizio sull'operato degli esperti scientifici nazionali	Non sa giudicare (rif.)	0.012		0.008		0.190	
	Positivo	0.009	2.095	0.003	0.465	0.323	1.534
	Negativo	0.592	1.198	0.417	0.781	0.071	2.384
Giudizio sugli interventi pubblici degli esperti scientifici nazionali	Sarebbe meglio che gli esperti scientifici dessero i propri pareri in via confidenziale alle istituzioni, e non pubblica (rif.)	0.014		0.055		0.047	
	Gli interventi pubblici degli esperti scientifici italiani sono stati chiari ed efficaci	0.011	2.812	0.180	0.595	0.802	0.852
	Da parte degli esperti scientifici italiani ci sono stati pareri troppo diversi, si è creata confusione	0.461	1.294	0.543	1.208	0.694	0.811
	Gran parte degli esperti scientifici è competente ma non è in grado di comunicare in modo chiaro	0.804	1.114	0.557	0.783	0.118	2.700
Come considera questa pandemia	Un'invenzione totale per giustificare decisioni politiche ed economiche (rif.)	0.000		0.127		0.000	
	Una minaccia grave e concreta, per difendersi dalla quale sono necessarie molte precauzioni	0.056	3.399	0.452	1.527	0.019	0.200
	Un rischio reale, ma sopravvalutato da politica e media	0.781	0.836	0.156	2.198	0.770	1.218

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

		Si farà vaccinare il prima possibile o è già stato vaccinato/a (n=591)		Si farà vaccinare ma non subito (n=235)		Non si farà vaccinare (n=141)	
Fiducia (molta o abbastanza VS poca o per nulla)	Nei medici e gli operatori sanitari	0.028	2.815	0.330	1.451	0.045	0.372
	Negli scienziati	0.122	1.828	0.038	2.181	0.000	0.212
	Nelle Autorità sanitarie nazionali	0.000	2.799	0.002	0.421	0.584	0.800
	Nelle Autorità sanitarie internazionali	0.100	1.546	0.222	1.384	0.001	0.293
	Negli amministratori polici nazionali	0.018	1.777	0.128	0.693	0.385	0.700
	Negli amministratori polici locali	0.030	0.609	0.171	1.348	0.444	1.311
	Nei giornalisti	0.127	1.421	0.175	0.730	0.803	0.910
	Costante	0.000	0.004	0.222	0.392	0.029	11.576

Nota: in tabella sono presentate solo le variabili indipendenti significative e/o commentate nel testo.

Innanzitutto, secondo i dati raccolti nella seconda metà di maggio 2021, l'84% degli italiani si è già vaccinato o ha intenzione di farlo il prima possibile. Solo il 6% dichiara che non intende vaccinarsi; mentre l'altro 10% della popolazione vuole farlo ma non subito. Tra chi si è vaccinato/a o intende vaccinarsi il prima possibile la motivazione principale diventa la percezione che i benefici superino i rischi (52%), mentre le motivazioni legate alla fiducia negli scienziati e alla convinzione che i dati ne dimostrino la sicurezza si fermano entrambe al 21%. Tra chi invece non intende vaccinarsi a breve, e dunque preferisce attendere, la motivazione principale resta l'insufficiente disponibilità di dati su sicurezza ed efficacia (45%), ma aumenta anche la percezione che i vaccini anti COVID-19 siano stati approvati troppo in fretta (40%). Come a gennaio, quest'ultima è la motivazione prevalente anche di chi non intende vaccinarsi, mentre coloro che sono contrari alle vaccinazioni in generale continuano a rappresentare solo il 2% della popolazione.

Se in totale chi esita e adduce come motivazioni che i vaccini contro la COVID-19 siano stati approvati troppo in fretta o che non ci siano ancora abbastanza dati sulla loro sicurezza ed efficacia è l'11% della popolazione, a maggio 2021 solo il 5% degli italiani non ha letto o sentito notizie che mettessero in discussione la sicurezza dei vaccini. Quattro su dieci hanno letto o sentito questo tipo di notizie alla tv e/o alla radio e quasi due su dieci sui social network.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Un'argomentazione diffusa ha caratterizzato la pandemia da COVID-19 anche come una "infodemia", riferendosi principalmente alla diffusione di informazioni non corrette – le cosiddette "fake news" – in particolare attraverso i social media (PAHO, 2020; Zarocostas, 2020). Questa caratterizzazione è stata spesso associata a una rappresentazione del pubblico come preda dei contenuti disponibili sui social media, passivo, acritico e facilmente fuorviato da tali contenuti, ma i dati raccolti non mostrano prove empiriche significative in tal senso. Anche a maggio 2021, come a partire da marzo 2020, i social media continuano a giocare un ruolo modesto nell'informazione sui vaccini e sulla situazione pandemica. Alla domanda su quale sia la fonte principale di informazioni sulla pandemia, e la campagna vaccinale per contrastarla, solo il 6% degli intervistati menziona i contatti dei social media e i forum sul web come fonte principale di informazioni[3], e solo il 4% considera tali contatti e forum la fonte di informazione più affidabile. Inoltre, molti di coloro che hanno letto di questioni relative alla sicurezza dei vaccini nei social media non le hanno approfondite o, se l'hanno fatto, hanno usato altri canali o hanno cercato chiarimenti dal proprio medico di base.

In generale a maggio 2021, rispetto alle precedenti rilevazioni, cresce il ruolo dei medici di base sia come fonte principale di informazioni sia come fonte ritenuta più affidabile. Nell'ultima rilevazione effettuata dall'Osservatorio due italiani su dieci considerano il proprio medico di base la fonte principale di informazioni e più di un terzo lo considerano la fonte più affidabile.

Per quanto riguarda la fonte principale di informazioni, cresce anche il ruolo dei canali web delle istituzioni (26%), mentre diminuisce quello attribuito dagli italiani ai notiziari televisivi e/o radiofonici. Dopo essere stati la prima fonte per la maggioranza della popolazione da marzo 2020, a maggio 2021 solo il 29% degli italiani dichiara di fare uso dei notiziari come fonte principale di informazioni e solo l'11% li ritiene la fonte più affidabile.

A maggio 2021 la fiducia in scienziati, medici e operatori sanitari rimane stabile; il giudizio sull'operato degli esperti scientifici nella gestione della pandemia migliora, ma continua a restare sempre piuttosto negativa la percezione del loro comunicativo nello spazio pubblico.

Nell'ultima rilevazione effettuata, nella graduatoria dei giudizi positivi nei confronti dell'operato dei soggetti coinvolti nella gestione dell'emergenza, gli esperti scientifici si collocano al terzo posto dopo Protezione civile e comuni di residenza, ottenendo il 68% di giudizi positivi. Invece, l'opi-

[3] Su questo dato potrebbe esserci un impatto legato alla desiderabilità sociale: alcuni potrebbero ritenere che non sia desiderabile socialmente dichiarare di non consultare in maniera prioritaria i media tradizionali; ma lo strumento di rilevazione usato e la tecnica di somministrazione garantivano l'anonimato, il dato è pressoché costante nelle cinque rilevazioni effettuate ed è coerente con altre domande sottoposte in queste rilevazioni e in altre condotte dall'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

nione che gli interventi pubblici degli esperti scientifici abbiano creato confusione raggiunge il 63%, e solo il 15% degli italiani considera chiari ed efficaci gli interventi degli esperti in TV, sulla stampa o sui social.

Perché questa opinione così negativa da parte della maggior parte dei cittadini? Il 71% ritiene che ci sia stato un eccessivo protagonismo da parte degli esperti; più del 60% crede che i media abbiano dato giustamente spazio agli esperti, ma anche che in TV, per esempio, gli scienziati si trovino spesso a parlare di argomenti fuori dalle loro competenze, perché nei dibattiti televisivi è difficile spiegarsi chiaramente.

Insomma, la pandemia è stata caratterizzata anche da un livello senza precedenti di coinvolgimento degli esperti scientifici nella copertura mediatica e nell'esposizione del pubblico ai consigli degli esperti. Molti di essi si sono trovati improvvisamente a rivestire un ruolo di responsabilità sul piano comunicativo al quale forse non erano preparati. In Italia sono emersi una pluralità di esperti con prospettive e competenze diverse, che spesso hanno fornito pareri diversi, ma, come abbiamo scritto, a parità di altre condizioni, la confusione generata dai distinguo e dai dissensi nella comunicazione pubblica ha un effetto sull'esitazione vaccinale. Se possiamo imparare una lezione è quindi che la comunicazione nelle situazioni di rischio e di emergenza sanitaria (OMS, 2017) continua ad essere una sfida, per tutti e soprattutto per chi ricopre il ruolo di esperto.

Bibliografia di riferimento

Bauer M., Pansegrau P. Shukla R. (eds.) (2019), *The Cultural Authority of Science. Comparing across Europe, Asia, Africa and the Americas*, Routledge, London and New York.

Bucchi M., Trench B., (eds.) (2021), *Handbook of Public Communication of Science and Technology (3rd edition),* Routledge, London and New York.

Bucchi M., Saracino B. (2022), "Vaccini, comunicazione e fiducia. Scienza, tecnologia e opinione pubblica in Italia nel 2021", in Pellegrini G., Rubin A. (a cura di), *Annuario Scienza Tecnologia e Società 2022*, il Mulino, Bologna: 13-49.

Cheng D., Claessens M., Gascoigne N.R.J., Metcalfe J., Schiele B., Shi S. (eds.) (2008), *Communicating Science in Social Contexts: New Models, New Practices,* Springer, Dordrecht.

Étienne J. (2010), *Compliance Theories: A Literature Review*, «Revue française de science politique», 60, 3: 493-517.

Gerend M., Sheperd M. and Sheperd J. (2013), *The Multi-Dimensional Nature of Perceived Barriers: Global Versus Practical Barriers to HPV Vaccination*, «Health Psychology», 32, 4: 361-369.

Gofen A. and Needham C. (2014), *Service Personalization as a Response to Non-compliance with Routine Childhood Vaccination*, «Governance», 28, 3: 269-283.

Goodell R. (1977), *The visible scientists*, Little, Brown & Company, Boston (MA).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Gregory J., Miller S. (1998), *Science in Public: Communication, Culture and Credibility*, Plenum Press, London.
Horst M. (2013), *A Field of Expertise, the Organization, or Science Itself? Scientists' Perception of Representing Research in Public Communication*, «Science Communication», 35, 6: 758-779.
Ingram H. and Schneider A. (1993), *The Choice of Target Population*, «Administration and Society», 23, 3: 333-356.
Larson H.J., Clarke R.M., Jarrett C., Eckersberger E., Levine Z., Schulz W.S., Paterson P. (2018), *Measuring trust in vaccination: a systematic review*, «Human Vaccines and Immunotherapeutics», 14, 7: 1599-1609.
Maasen S. and Weingart P. (eds.) (2005), *Democratization of Expertise? Exploring Novel Forms of Scientific Advice in Political Decision-Making,* Springer, Dordrecht.
MacDonald N.E. (2015), *Vaccine hesitancy: Definition, scope and determinants*, «Vaccine», 33, 34: 4161-4164.
Mutti A. (1987), *La fiducia. Un concetto fragile, una solida realtà*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 28, 2: 223-247.
Mutti A. (1994), *Fiducia*, in *Enciclopedia delle scienze sociali*, https://www.treccani.it/enciclopedia/fiducia_%28Enciclopedia-delle -scienze-sociali%29/.
Organizzazione Mondiale della Sanità (2017), *Communicating risk in public health emergencies: a WHO guideline for emergency risk communication (ERC) policy and practice*, World Health Organization, Geneva.
Ozawa S., Yemeke T.T., Evans D.R., Pallas S.E., Wallace A.S., Lee B.Y. (2019), *Defining Hard-to-Reach Populations for Vaccination*, «Vaccine», 37, 37: 5525-5534.
Pan American Health Organization (2020, 1 maggio), *Understanding the Infodemic and Misinformation in the fight against COVID-19*, https://iris.paho.org/handle/10665.2/52052.
Peters H.P. (2021), "Scientists as public experts: Expectations and responsibilities", in Bucchi M., Trench B. (eds.), *Handbook of Public Communication of Science and Technology*, Routledge, London and New York: 114-128.
Profeti S. (2022), *I hope you like jabbing, too. The Covid vaccination campaign in Italy and the measures to promote compliance*", «Contemporary Italian Politics», 14, 2: 241-259.
Schiele B., Claessens M., Shi S. (eds.) (2012), *Science Communication in the World: Practices, Theories and Trends,* Springer, Dordrecht.
TIPS Project (2020), *L'anno della Pandemia. I rapporto del progetto TIPS – Technoscientific Issues in the Public Sphere*, www.tipsproject.eu.
Weaver K. (2014), *Compliance Regimes and Barriers to Behavioral Change*, «Governance», 27, 2: 243-265.
Zarocostas J. (2020), *How to fight an infodemic*, «The Lancet», 395, 10225: 676.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

12. Attività fisica adattata ed aging process: prospettive sociologiche

di *Simona Di Mare*[*], *Alessandro Porrovecchio*[**], *Philippe Masson*[***] e *Maurizio Esposito*[****]

Introduzione

Alla luce delle numerose ricerche probanti la dinamica positiva che le attività fisiche adattate instaurano sia con le azioni di prevenzione sia con gli approcci curativi, al punto da potere a loro volta assurgere a strumento *parafarmacologico* di intervento terapeutico, ci siamo interessati al concreto e reale spazio che tali pratiche trovano nei *luoghi di vita* dell'invecchiare: strutture residenziali per persone anziane dipendenti, da intendersi come modelli di presa in carico totale e *totalizzante*[1], a vocazione olistica, della fragilità insita al divenire anziani[2].

Ci siamo chiesti quale ruolo venisse assegnato alle attività fisiche adattate, con tutto il loro pesante fardello storico, ontologico ed epistemologico, nei sistemi *istituzionali* e di presa in carico della persona anziana ed in che misura tali pratiche interagissero con i processi di prevenzione e cura.

Riteniamo che lo spazio concesso a tali pratiche sia ancora esiguo, spesso a causa di una persistente confusione concettuale e di un dilagante disordine etimologico: un'*impasse* che non solo si riscontra nelle definizioni imprecise con cui i professionisti stessi descrivono le pratiche, ma che persiste anche negli approcci organizzativi e nei protocolli di finanziamento pubblico. È

[*] Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale, simona.dimare@hotmail.com
[**] Université du Littoral Côte d'Opale, alessandro.porrovecchio@gmail.com
[***] Università di Lille philippe.masson@univ-lille.fr
[****] Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale, m.esposito@unicas.it

[1] Le residenze per persone anziane dipendenti presentano in parte le caratteristiche delle istituzioni totali descritte da Goffman, in cui la procedura di ammissione può essere definita come un processo di "perdita ed acquisto", il cui elemento ricorrente è la spoliazione degli elementi costituenti il "corredo" identitario dell'individuo istituzionalizzato. A riguardo cfr. Goffman (1968).

[2] Il presente capitolo espone sinteticamente i nuclei tematici fondamentali approfonditi nell'ambito di un percorso di ricerca dottorale in sociologia della salute, la cui ambizione è stata quella di analizzare le tematiche legate all'invecchiamento nelle residenze per persone anziane dipendenti ed all'introduzione nelle stesse di pratiche sportive.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

ravvisabile inoltre un malinteso metodologico, manifestato dall'errata attribuzione di compiti analoghi a professionisti dalle competenze più disparate, creando un calderone di interventi gestiti da animatori, fisioterapisti, terapisti occupazionali, raccolti tutti sotto l'ombrello concettuale di *attività fisica* o *attività sportiva*.

Tuttavia, le attività fisiche adattate, protocolli specifici studiati per popolazioni con bisogni *speciali*, sono ormai una costante culturale oltre che disciplinare dei diversi paesi europei.

Ritroviamo tali pratiche menzionate in numerosi documenti d'ordine programmatico, di indirizzo, la cui finalità è indice di una sorta di *pedagogia istituzionale*, la cui natura non coercitiva acquisisce un ruolo ispiratore; inoltre, tali protocolli sono il precipitato di approcci evolutivi, talvolta sperimentali, la cui applicabilità è continuamente perfettibile ed estensibile.

I possibili gruppi di destinatari degli interventi di attività fisica adattata sono, in effetti, in continua evoluzione: considerando che ogni condizione fisica *speciale*, concepibile come limite, è ontologicamente votata al superamento di sé, rielaborare la categoria stessa di "limite" attraverso la strutturazione di pratiche codificate partendo dalle capacità residue del soggetto apre un ventaglio immenso di possibilità di *adattamento*, estranee all'asfittica logica del *numerus clausus*. Evolutive sono le categorie stesse di *invecchiamento*, *dipendenza*, *benessere*.

Di fatto, la ratio sottesa alle pratiche di attività fisica adattata ed al loro potenziale ruolo negli approcci terapeutici d'ordine preventivo o curativo sembra essere difficilmente votata alla codificazione, al piegarsi alla semantica classificatoria e definitoria dei testi giuridici. Di per sé, è interessante interpretare il terreno che per tali pratiche il legislatore prepara, reso più o meno fertile da approcci sistemici che siano inoltre integrati e sorretti da una visione evolutiva dell'intersezione tra politiche della salute, politiche assistenziali e dinamiche demografiche[3].

Allo stesso modo, interessarsi al ruolo dell'attività fisica nelle politiche nazionali e, in maniera più specifica, allo spazio che trovano i sottoinsiemi delle pratiche *adattate* studiate per un pubblico anziano, è indice i un'aspirazione più o meno manifesta alla ricerca della reale *voluntas legislatoris* in merito al perseguimento di obiettivi di *felicità* e benessere del cittadino.

[3] In Francia lo sport su prescrizione è stato istituzionalizzato nel 2016: dal 1° marzo 2017, è possibile prescrivere attività fisica adattata a pazienti affetti da patologie di lunga durata (AFL: affections de longue durée). Considerato uno strumento di *de*medicalizzazione, i costi afferenti alle pratiche sono in taluni casi prese in carico dal sistema sanitario: il legislatore ha previsto un elenco di 30 patologie croniche per le quali la copertura assicurativa è garantita.Lo *sport su prescrizione* é stato introdotto nell'ordinamento francese a seguito della legge sulla modernizzazione del sistema sanitario del 26 gennaio 2016, che codifica il concetto di "sport come farmaco": con la sezione L.144 tale legge mira a prevenire e ridurre l'incidenza di malattie croniche non trasmissibili riducendo i fattori di rischio e le limitazioni funzionali attraverso la promozione delle pratiche sportive.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Resta in effetti implicita in tale discorso la credenza che interessarsi alla salute ed al suo declinarsi come diritto equivalga a mettere in evidenza quanto l'individuo *felice*, il cittadino la cui condizione di benessere sia realizzata in seno al sistema sociale e garantita grazie alla previsione di norme e dispositivi, sia *conditio sine qua non* di un'organizzazione matura e sana (cfr. Isidori *et al.*, 2017).

A livello micro-sistemico, la presa in carico del soggetto anziano in seno a strutture residenziali si situa in un'intersezione tanto più complessa se si considera che il suo eventuale successo deriva dall'intervento congiunto di numerosi livelli di azione politica e di competenze sul campo.

Come in un sistema di scatole cinesi, l'analisi dei sistemi di presa in carico dei soggetti anziani dipendenti squarcia il velo sulle possibili declinazioni del ruolo della persona anziana dipendente nella nostra società: frutto di un'istituzionalizzazione delle categorie di *malattia* (Conrad, 2007) e della *fragilità* (sick role) (Maturo, Conrad, 2009), seguendo logiche squisitamente strutturaliste o mero oggetto (passivo) di stigmatizzazione, in una logica di *conflitto* dualistico tra salute e malattia, *normalità* e *disabilità*?

1. Disegno della ricerca ed approccio metodologico

Incontrando dei professionisti del settore in tre stati europei, abbiamo potuto individuare un quadro interessante dei sistemi di presa in carico, che ci restituiscono modalità e concrete dinamiche di *individualizzazione* dei progetti di cura, di dispiegamento delle sinergie interdisciplinari, di funzionamento e *disfunzionamento* delle relazioni interprofessionali in seno alle organizzazioni di questo importante sottosettore del sistema sanitario.

Riferimento metodologico imprescindibile è stato inoltre la "*grounded theory*" (Glaser, Strauss, 1967), da intendersi come processo di produzione di conoscenza in ambito sociosanitario che permette, facendo ricorso ad approcci abduttivi, lo sviluppo di un quadro teorico partendo da informazioni empiriche già disponibili, invertendo la relazione tradizionale tra teoria/ipotesi/dati e prediligendo l'osservazione. L'"audacia" (Joannidès, Berland, 2008) di tale approccio metodologico rappresenta anche il suo maggiore profilo di interesse: il ricercatore decide di 'ignorare" inizialmente i quadri teorici preesistenti al fine di permettere all'oggetto della ricerca stessa di produrre elementi costitutivi di una teoria. L'oggetto di studio è la fonte stessa della comprensione teorica di un fenomeno, di un ambiente, eventualmente di un intero sistema. La groudend theory permette al ricercatore di strutturare un quadro teorico analizzando l'ambito di ricerca stesso o, in alternativa, di ancorarsi solo in una seconda fase ad un quadro teorico già esistente. Attraverso un approccio di induzione analitica, il ricercatore aspira a «giungere a un insieme sistematico di proporzioni di applicabilità universale attraverso

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

la revisione progressiva delle ipotesi di ricerca suggerite o smentite dai dati che sono via via raccolti» (Berchmans, Britto, 2022). Definendo une teoria interpretativa dei fenomeni, la grounded theory impone la necessità di condurre una codifica selettiva dei dati, ovvero una lettura integrata dei dati che permetta di pervenire a risultati in grado di riflettere fedelmente il vissuto dei soggetti intervistati (nel caso di specie).

Le interviste sono state condotte su un campione di 20 professionisti, di diversa formazione: personale dirigenziale (responsabili/quadri), animatori socioculturali, ergoterapeuti, fisioterapisti, ricercatori, istruttori di sport specializzati in attività fisiche adattate. L'analisi delle interviste, condotta con l'aiuto di software d'analisi testuale (QDA Miner et Atlas) ha permesso di associare un sistema di codici a parole chiave che hanno determinato l'emergere di patterns ben definiti e di percorsi tematici specifici legati alla domanda di ricerca.

Ispirati dal modello di intervista in profondità (Bichi, 2007), con risposte assenti e margine di variabilità elevato, le interviste sono state condotte seguendo una metodologia suscettibile di sfociare in un allontanamento rilevante dallo schema di interrogazione pre-strutturato, al fine di raccogliere una maggiore quantità di informazioni. Durante le interviste è stato lasciato uno spazio sufficiente di concettualizzazione all'intervistato, affinché le possibilità di "scoperta" non venissero penalizzate dal bisogno di confermare idee pre-strutturate, adottando un approccio conoscitivo aperto, in grado di svelare eventuali aspetti ulteriori, di implicazione primariamente psico-sociale. Disponevamo di una griglia di 15 domande aperte, divise in tre macrogruppi concettuali: attività fisica e percorso terapeutico, relazione professionista paziente, vissuto del professionista e contesto lavorativo. Una lista di *keywords* affiancava la griglia, utilizzate per effettuare rilanci ed indispensabili nella ridefinizione del perimetro della ricerca durante il colloquio (invecchiamento, privazione, identità, autonomia, riconoscenza, interazione, salute, stanchezza, perseveranza, motivazione).

Le interviste, che ospitano il cuore della nostra ricerca rivelano spunti importanti di analisi sulle tematiche dell'autonomia e dell'umanizzazione delle cure, ovvero della reale applicazione sul campo di approcci miranti alla valorizzazione delle *capabilities*: i processi di ricostruzione identitaria del paziente/ospite anziano, attraverso le pratiche di attività fisica, il ruolo chiave giocato dai sistemi *cultura* ed *ambiente,* la simbologia e l'universo concettuale che accompagna le delicate relazioni che si instaurano in seno ai microuniversi dei luoghi di vita e *fin* di vita.

Le interviste intrattenute con professionisti del settore tra Belgio, Italia e Francia, sono state condotte con approccio semi-strutturato e semi-direttivo: da intendersi come *conversazioni con scopo* (Berg, 2007), esse non miravano necessariamente a confermare una tesi, quanto piuttosto ad "esplorare il settore" ed a nutrire la riflessione teorica sottesa alla ricerca stessa.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Come già evidenziato, gli interlocutori sono stati di quattro categorie: fisioterapisti, terapisti occupazionali, animatori ed infermieri responsabili di servizi geriatrici. In termini quantitativi, le prime due categorie sono state le più intervistate, per due ordini di ragioni. In primo luogo, trattandosi delle categorie di professionisti il cui intervento mira alla *riabilitazione funzionale del paziente/ospite*, permettendo il perseguimento dell'obiettivo principe della presa in carico del paziente anziano, cioè il mantenimento di un livello soddisfacente di autonomia (e volendo, la possibilità di migliorare quest'ultima ove possibile). In secondo luogo, essendo figure professionali spesso "marginalizzate" nell'ambito istituzionale, il cui operato rischia di essere fagocitato dalla ruotine della cura, nelle dinamiche di iper-medicalizzazione in cui spesso si sacrifica la presa in carico in seno alle strutture per persone anziane, ricostruendo un contesto pseudo-ospedaliero e non lasciando alcuno spazio all'individuo-ospite; *digerendo* l'umanità di quest'ultimo nella categoria residuale e scarna di paziente malato o, ancor peggio, morente.

Solo in Francia è stato possibile incontrare anche specialisti dell'attività fisica adattata concretamente assunti in strutture per anziani (con condizione contrattuale stabile), essendo tale figura prevista dal legislatore nell'organico delle residenze per persone anziane dipendenti, sebbene resti ancora una figura rara per via del sistema di finanziamento, che non prevede vengano erogate uniformemente su tutto il territorio nazionale risorse a fronte dell'assunzione di profili professionali *non sanitari*. Più frequente è che si faccia ricorso ai servizi di associazioni esterne, con le quali vengono redatte convenzioni. Associazioni che intervengono nelle strutture proponendo attività fisica adattata, il cui spazio tuttavia resta ridotto spesso a quello di mera "attività ludica" o proposta di animazione occasionale.

La difficoltà di introdurre l'attività fisica adattata nelle strutture residenziali per persone anziane è dunque in primis riconducibile ad un problema di budget disponibile: non essendo tali professionisti considerati membri del "personale sanitario", non viene prevista l'erogazione di finanziamenti *ad hoc*.

Ma persistono anche veri e propri spazi vuoti nel processo di sviluppo di una coerente cultura dell'autonomia: scarseggia nei piccoli gesti quotidiani del personale sanitario, spesso stressato dalla mancanza di tempo o di risorse umane, costretto a "facilitare" la vita del residente sostituendosi a questi nel compimento dei gesti quotidiani (nutrire il paziente, lavare il paziente, vestire il paziente…).

Un esempio virtuoso è sicuramente quello l'Agenzia regionale della sanità della Franca Contea che già dal 2013 ha approvato l'integrazione delle attività fisiche adattate nei bilanci di assistenza delle istituzioni che accolgono gli anziani. Per quanto riguarda le *case di cura*, il piano proponeva di generalizzare e professionalizzare le attività fisiche adattate e di sperimentare l'attuazione di un percorso sanitario basato sull'operatività delle stesse all'interno delle strutture per persone anziane dipendenti. Così, in Franca Contea,

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

le attività proposte dagli insegnanti di attività fisiche adattate il cui stato attuale non consente loro di essere riconosciuti come assistenti sanitari, sono state integrate nel budget "altri assistenti di cura".

È nell'intersezione tra il vissuto quotidiano degli operatori, le esperienze condotte dagli esponenti del cosiddetto terzo settore e le politiche di salute pubblica, che vive l'oggetto della ricerca. Ben consapevoli di quanto siano importanti gli aspetti macro-sistemici e del condizionamento che gli stessi esercitino sull'agire individuale, riteniamo che il potere e la riflessività degli attori sociali (implicati nei diversi livelli del sistema) siano i reali fattori di innesco dei processi generativi intra-sistemici. Visione che abbiamo dovuto confermare e nutrire sia con le teorie interazioniste (Strauss, 1992), sia con il contributo eccezionale di Giddens (1984) e della sua teoria della strutturazione. Riferimento teorico quest'ultimo, che ci sembra "sposare" gli obiettivi propri di metodologie di ricerca miste, in cui la ricerca sociale classica, condotta scavando nel terreno esperienziale degli attori, degli operatori, di chi anima e vive la dimensione che vorremo investigare possa incontrare la "semplice" lettura di contesti e dati istituzionali e programmatici, nella loro *ratio* iniziale e nel loro sviluppo diacronico e dinamico.

2. Contesti e criticità

La comparabilità delle interviste condotte durante la ricerca è stata parzialmente compromessa dalla difficoltà di individuare regioni con caratteristiche simili, che potessero in qualche modo lasciar sperare nell'esistenza di possibili similitudini nello sviluppo delle modalità applicative della legislazione in materia di presa in carico della persona anziana dipendente.

I contesti politici estremamente diversi e la problematica legata alle specificità regionali, con particolare riferimento al Belgio ed all'Italia, rendono quantomeno utopistica la realizzazione di quella che inizialmente sembrava un'idea di ricerca coerente. Il Belgio in particolar modo presenta un quadro di difficile gestione, essendo la dimensione regionale estremamente lontana, concettualmente e strutturalmente, dall'idea di regionalismo iscritta nella Costituzione italiana. E se una cornice comune, nazionale, esiste in Italia in materia di attività fisica adattata, che permette alle Regioni di legiferare autonomamente nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza, il Belgio manca di riferimenti legali comuni, federali, in tale settore.

Per quanto riguarda quest'ultimo, le interviste sono state condotte esclusivamente nella Vallonia, regione di lingua francese, escludendo dall'universo empirico le Fiandre. In effetti, introdurre il territorio fiammingo nella ricerca avrebbe significato aprire le porte ad una quarta dimensione "pseudo-nazionale". Altro elemento di criticità da sollevare riguarda l'assenza di profili professionali direttamente riconducibili alla dimensione disciplinare

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

delle attività fisiche adattate: con riferimento alla Vallonia, i finanziamenti "forfettari" allocati dalla Regione alle case di riposo e di cura per persone anziane dipendenti non prevedono alcuna voce specificamente concepita per profili equiparabili a quello del laureato in Scienze Motorie. Esiste soltanto un finanziamento residuale denominato "*troisième volet*" (terzo livello), il cui ammontare (estremamente esiguo rispetto alle componenti A1 ed A2 del forfait redistribuito alle strutture di tale tipo) è calcolato sul volume di personale "eccedente" il minimo legale imposto. In tal caso, l'assunzione di un professionista delle attività fisiche adattate che non sia portatore anche di altro diploma richiesto dal legislatore (personale per il quale viene imposta una "norma", ovvero un volume minimo obbligatorio: fisioterapisti, specialisti occupazionali, specialisti della neuro-psico-motricità, infermieri, operatori socio-sanitari) avrebbe un costo marginale estremamente elevato per i datori di lavoro, equiparabile a quello di personale amministrativo altamente qualificato.

Le divergenze culturali tra i paesi scelti per condurre la ricerca presentano ulteriori fattori di criticità: la "stigmatizzazione" della scelta di istituzionalizzare il paziente anziano dipendente sembra meno dominante nella cultura franco-belga rispetto a quella italiana, ove il ruolo della famiglia e dell'assistenza informale sono ancora un fulcro importante dell'organizzazione sociale.

Tale aspetto rende la riflessione politico-istituzionale settoriale più strutturata in area franco-belga (il che non significa necessariamente che la qualità della presa in carico sia migliore).

Se l'invecchiamento globale e l'aumento esponenziale del tasso di patologie croniche accrescono la percentuale di popolazione affetta da incapacità fisiche, con conseguente riduzione del benessere psichico e dei livelli di integrazione sociale, le politiche in materia sociosanitaria non possono che reagire sviluppando approcci fondati sulla pluridisciplinarità e sulla prevenzione.

In particolare, in Belgio sono i fisioterapisti i soli ad avere una formazione tale da permettere una reale partecipazione alla "missione" politica di tutela della salute collettiva.

Le diverse esperienze di "*sport sur ordonnance*"[4] realizzate in Vallonia dal 2013 in poi sono disomogenee, prive di un inquadramento istituzionale preciso (esistente invece nelle Fiandre) e basate su protocolli sperimentali, derivazione di istanze diverse (associazioni di categoria, Università, amministrazioni comunali…). Interessante sottolineare come un protocollo ben

[4] Ai fini della nostra ricerca, abbiamo incontrato Ludovic Mauroy, coordinatore del progetto *Sport sur ordonnance*, che ha visto la luce a seguito di un'iniziativa congiunta di due comuni valloni, Leuze-en-Hainaut et Frasnes-Lez-Anvaing, nella provincial dell'Hainaut. Come ci è stato spiegato, trattasi di un progetto unico in Vallonia: non esistendo un quadro legale nazionale, questi due comuni, in rete con la realtà associative del territorio, hanno avviato un vero e proprio progetto innovatore sperimentale, rendendo operativo sul territorio un insieme di dispositivi strutturati intorno al concetto chiave di *prescrivibilità* dell'attività sportiva.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

preciso sia stato proposto dall'ordine dei fisioterapisti, sulla scia della risoluzione del Parlamento della Comunità francese dell'aprile 2019, mirante ad assimilare la pratica di attività fisica regolare ad uno strumento di politica sanitaria. Tale protocollo prevede che la prescrizione da parte del medico di una prima consulenza fisioterapica, il cui fine è la somministrazione al paziente di un questionario di attitudine all'attività fisica e la redazione, da parte del fisioterapista incaricato dell'esame, di un rapporto dettagliato delle capacità funzionali del paziente e delle attività fisiche consigliate, specificando l'intensità che le stesse dovrebbero avere. La valutazione del fisioterapista permette al medico di redigere un vero e proprio documento di "prescrizione" delle attività fisiche adattate, destinato al paziente, il quale menzionerà sia gli obiettivi perseguiti che le precauzioni da osservare.

Secondo tale protocollo, a seguito della prescrizione rilasciata al paziente, sarà di nuovo un professionista in fisioterapia a prendere in carico il destinatario della prescrizione, proponendo sedute di gruppo il cui scopo principale è di natura pedagogica: rieducazione e sensibilizzazione del paziente, al fine di permettere allo stesso di transitare autonomamente verso la pratica sicura e graduale delle attività fisiche adattate al suo profilo individuale.

Diversamente da quanto previsto dal legislatore francese del 2016, secondo il protocollo sopra esposto la valutazione delle capacità fisiche del paziente verrebbe delegata esclusivamente ai fisioterapisti, escludendo ogni altro professionista dell'attività fisica adattata. il legislatore francese ha invece optato per un'interpretazione più "estensiva" dei requisiti necessari alla prestazione di servizi legati alle attività fisiche adattate, inglobando gli istruttori sportivi portatori di specializzazione in Attività fisiche adattate. Ciò non genera alcun problema nei dipartimenti francesi ove le assicurazioni sanitarie hanno aderito al progetto, facilitando l'accesso dei cittadini a questo tipo di presa in carico *paramedica*, e rimborsando il costo delle prestazioni erogate anche da istruttori sportivi specializzati (e non necessariamente portatori di diploma in fisioterapia).

In Belgio la soluzione proposta dall'ordine dei fisioterapisti avrebbe il vantaggio di permettere al cittadino di richiedere un rimborso (almeno parziale) del costo delle sedute prescritte dal medico (una quota annuale rilevante di sedute fisioterapiche è presa in carico dalle mutue-assicurazioni vallone). In effetti se i servizi associati alle attività oggetto di prescrizione medica venissero erogati da professionisti privi di una qualificazione rilevante dal punto di vista sanitario, ai pazienti non spetterebbe alcun rimborso.

A tal riguardo, con riferimento al contesto italiano è particolarmente interessante sottolineare che tra gli emendamenti alla manovra finanziaria, approvati nel dicembre 2021 dalla Commissione bilancio del Senato della Repubblica italiana, spicca un articolo 50-bis, che riconosce per l'anno 2022 un credito di imposta per le spese documentate sostenute per fruire dell'attività fisica adattata (con un limite massimo di 1,5 milioni di euro).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

3. Della condizione dei pazienti e degli equilibri necessari alla buona presa in carico

Uno studio del 2021 condotto dal centro Jean Gol in Belgio[5] ci ha fornito dati interessanti sulla condizione delle persone anziane in casa di riposo. Partendo dall'idea diffusa che "vecchiaia faccia rima con depressione", lo studio rivela che solo il 10% degli anziani è realmente diagnosticato come depresso. La letteratura scientifica è unanime su questo argomento: gli anziani sono in realtà molto più felici dei giovani. Il pregiudizio dell'anziano "infelice" sembra essere molto radicato tra gli operatori del settore geriatrico. Errori di giudizio che hanno conseguenze dannose, quali il rischio di "sovra-medicare" i pazienti/ospiti anziani. Sovra-medicazione, somministrata principalmente per comodità, che ha l'effetto di creare dipendenza, ridurre le capacità e, in definitiva, l'aspettativa di vita della persona anziana.

Un approccio basato su giudizi spesso superficiali e macchiati dall'impronta della genericità, che inducono spesso ad atteggiamenti paternalistici nei confronti dei residenti, visti come "infanti": un dato interessante riferito da tale studio, e confermato anche dalla nostra esperienza sul campo, è che solo una parte esigua del tempo di "conversazione" sulla giornata è consacrato al paziente: in cifre, lo studio sopra-citato parla di appena un 15% della conversazione riservato ai residenti.

Sebbene più basso di quanto si ritenga, il tasso di depressione e malessere comunque rilevante tra i residenti delle strutture per persone anziane sembrerebbe addebitabile in parte alla trasformazione della casa/residenza" in struttura para-ospedaliera, da spazio di vita a *caserma*, struttura totalizzante, dove gli ospiti sono soggetti a controllo e rigidi orari, dove il cibo è spartano e insipido, e dove lo spazio conviviale diventa spazio di solitudini non condivise (Abdoul-Carime, 2020). Identificare il responsabile in senso stretto di tale transizione verso l'iper-medicalizzazione è probabilmente impossibile. Vi sono elementi compositi, tali da ricondurre il fenomeno nell'alveo della multifattorialità, come una matassa difficile da dipanare, ove elementi *culturali, istituzionali e sociali* giocano un ruolo determinante.

La chiave di volta per la risoluzione di tali fenomeni potrebbe essere individuata nella restituzione di potere, autonomia e libertà di scelta ai residenti (orari, scelta dei menu, attività, partecipazione ai compiti, relazioni con l'esterno, opportunità di cucinare, giardino, avere un animale domestico, ecc.). Resta in ogni caso esigenza imprescindibile quella di conciliare tale obiettivo con la reale situazione degli ospiti che integrano le strutture residenziali per persone anziane. I residenti delle strutture per persone anziane

[5] Kullak A., Denys F., Herbaux V., Cordier C., Riga V., *Réformer nos maisons de repos et développer une auténtique politique d'accompagnement des seniors*, https://www.cjg.be/wp-content/uploads/2021/03/CJG-ETUDE-Maisons-de-repos.pdf.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

sono *più anziani* di ieri, la tendenza procede ineluttabilmente verso l'accrescimento dei bisogni in termini di assistenza, aumentando con l'età di ingresso sempre più tardiva nelle strutture anche la frequenza di situazioni di dipendenza grave. La gestione quotidiana di una struttura per persone anziane dipendenti richiede necessariamente la capacità di instaurare equilibri tra le varie possibili declinazioni della presa in carico: tra *care* e *cure*, garantendo il benessere mentale dell'ospite, oltre che l'assenza di patologie del corpo (Watson, 2013). La cura della persona anziana dovrebbe essere in grado di integrare la totalità dei bisogni socio-relazionali della persona (che persistono in ogni fase della vita). Bisogni che sono spesso trascurati, la cui non soddisfazione può concorrere al declino delle funzioni mentali. Garantire un equilibrio tra i bisogni dell'anziano dipendente accolto in strutture a lunga degenza richiede l'abilità di conciliare l'esigenza di sicurezza con il diritto al benessere: sebbene sia necessario assicurarsi che una persona non si faccia del male, non trascuri se stessa, non sprofondi nella dipendenza è legittimo chiedersi perché, d'altra parte, gli dovrebbero essere proibiti alcuni piaceri della vita, che pur non essendo privi di conseguenze sulla sua salute, emanano dal suo essere *persona*, entità individuale portatrice di valori esistenziali e bisogni unici. Il diritto al benessere non può che sussistere come corollario di un più pregnante diritto alla libertà individuale, implicando quest'ultima che all'ospite sia lasciata piena facoltà di scelta (Cavada, 2013).

Alla base dei programmi di attività proposti in seno alle strutture per persone anziane dipendenti vi sono spesso logiche asservite a degli imperativi di *facilità organizzativa*. Molto rari i casi di strutture virtuose in cui gli intervistati dichiarano di aver condotto sondaggi di gradimento tra gli ospiti della struttura o di aver strutturato attività dietro suggerimenti dei beneficiari delle stesse.

Altro equilibrio da non trascurare è quello tra protezione ed autonomia: i residenti non sono *oggetti* da proteggere ad ogni costo. Non si può impedire loro *di scegliere* di correre rischi.

Al centro di tutte queste questioni emerge anche l'ambiguità del concetto di benevolenza. Chi determina cosa è *buono* e *giusto* per gli ospiti di strutture residenziali? La famiglia? Il personale sanitario? In quale veste un individuo può imporre ad un altro individuo adulto la propria concezione del bene evitando che intenti di benevola presa in carico non degenerino nella tirannica e totalitaria imposizione di scelte non condivise dall'ospite?

Lo sviluppo di indicatori qualitativi di benessere dell'ospite dovrebbe essere sistematicamente perseguito nelle strutture residenziali per persone anziane dipendenti: strumenti in grado di misurarne i livelli di soddisfazione e di solitudine, facilitando l'individuazione degli eventuali abusi esistenti.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

4. Del lavoro dei *caregiver*

L'incontro con i professionisti del settore evidenzia alcuni aspetti cruciali dell'esperienza vissuta dai lavoratori, lasciando emergere il peso che la condizione psico-sociale ed esistenziale degli operatori responsabili della *cura* acquisisce nell'interazione con gli ospiti, in una dialettica strutturante che plasma gli approcci di presa in carico.

Affrontare la vecchiaia su base giornaliera, la dipendenza fisica, i concetti di "limite" e "finitudine", interloquire quotidianamente con il degrado del corpo, con la demenza, con l'isolamento sociale e familiare di alcuni pazienti/ospiti induce un forte stress emotivo, più o meno consapevole.

Dal punto di vista degli operatori incontrati, emerge come aspetto problematico la quasi costante percezione di *non fare un buon lavoro*: sembra estremamente radicata l'esistenza di un divario tra ciò che si ritiene debba essere fatto e ciò che è prescritto o "consentito" dalle istanze organizzative ed istituzionali.

Una riflessione più ampia si impone sul tema, che attinge anche agli studi francofoni in materia di organizzazione del lavoro. L'attività lavorativa permette al soggetto di far parte del mondo sociale, operando sullo stesso un'azione *costruttiva* e *trasformativa*; allo stesso modo, il lavoro trasforma il soggetto agente. Considerando l'attività professionale come *triplo-diretta* (Clot, 1999), il lavoratore sviluppa un apparato relazionale che si sostanzia in almeno tre dimensioni: il rapporto con il *proprio lavoro*, il *rapporto con l'attività di altri* ed il *rapporto con l'oggetto del compito da svolgere*. Si manifesta nel settore sanitario in maniera importante e marcata la distinzione tra *ciò che dovrebbe essere fatto*, e l'attività vera e propria, cioè *ciò che è stato fatto* (Faverge *et al.*, 1972). A questa distinzione si affianca lo spessore soggettivo dell'attività: *l'attività realizzata* si sostanzia sempre di un'anima conflittuale. Trattasi del conflitto tra diverse *possibili* attività tra diverse possibili scelte ed orientazioni del proprio agire.

Sospesa quindi tra la dimensione del possibile e quella dell'impossibile, l'attività lavorativa appare vincolata da molteplici istanze, il cui equilibrio è instabile, teso, discordante.

Una prima istanza è "l'impersonale", che comprende i compiti e le procedure prescrittive per raggiungere gli obiettivi. Vi è poi un'*istanza transpersonale,* caratterizzata da quello che potrebbe essere chiamato *genere professionale* (Clot, Faïta, 2000) cioè il risultato, cristallizzato in un momento fisso nella storia della riorganizzazione del lavoro dei professionisti che lo svolgono. La terza istanza è *l'istanza interpersonale***,** caratterizzata dalle relazioni, siano esse relazioni gerarchiche, tra pari e più in generale delle relazioni con professionisti dello stesso settore, a cui si aggiungono rapporti con i destinatari, diretti o indiretti, del lavoro svolto, i *beneficiari del servizio*.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Infine, l'ultima istanza è *l'istanza personale che include tutte* le sfaccettature della dimensione soggettiva del lavoratore.

L'attività professionale è mediata da queste istanze, che sono a loro volta filtrate dalla dimensione lavorativa.

Capiamo che il significato del lavoro è contenuto nell'intero spessore delle attività svolte: un insieme di aspetti della realtà, comprese le dimensioni del "non realizzato", della rinuncia, dell'attività ostacolata o impedita. Le istanze che mediano il senso ed il significato dell'attività lavorativa costituiscono fattore di sviluppo trainante, se in condizione di equilibrio.

Tra i membri del personale sanitario delle strutture per persone anziane è frequente riscontrare una condizione di malessere, multifattoriale il più delle volte, veicolata dall'indisponibilità di personale stabile, dai tassi di assenteismo estremamente elevati, dagli incidenti sul lavoro assai frequenti, dalle patologie professionali che affliggono l'apparato muscolare del lavoratore.

Spesso a tali fattori se ne aggiungono altri, che si possono ricondurre alla storia specifica della struttura, in particolare cambiamenti repentini di management, nuovi obiettivi perseguiti, evoluzione rapida dei profili dei pazienti accolti.

Emerge che i cambiamenti, per quanto necessari, si producono in maniera eccessivamente rapida e drastica, impedendo lo sviluppo stesso della pratica professionale in un determinato settore.

Il precipitare da una condizione ad un'altra, lì dove il cambiamento non è mediato da un processo bensì imposto repentinamente, penalizza la possibilità che l'attore/lavoratore maturi la dimensione del *senso* da attribuire all'attività svolta: i caregiver occupati nelle strutture per pazienti anziani dipendenti manifestano spesso un profondo senso di impotenza rispetto ai risultati della propria attività quotidiana, che considerano insoddisfacente o insufficiente.

La stragrande maggioranza dei caregiver intervistati si riferisce alla storia specifica del servizio di appartenenza per spiegare una situazione attuale che reputano spesso inadeguata.

Si riscontra quindi un disfunzionamento nei meccanismi di *trasmissione della professione,* radicato spesso nelle prescrizioni organizzative che sembrano imporre una gestualità "disumanizzante" e svuotare di senso l'attività professionale svolta. Ciò che si denuncia è spesso uno scollamento tra le istanze organizzative/istituzionali e l'evoluzione culturale del ruolo del caregiver, ma anche l'evoluzione stessa della cultura dell'invecchiamento e dei valori sottesi alla presa in carico del paziente che invecchia.

Sembrerebbe che in istituzioni votate alla presa in carico *simil-familiare* del paziente anziano, istituzioni che si fregiano dell'etichetta di *luoghi di vita* prima che di *luoghi di cura*, si instauri e cristallizzi una routine gestuale che non solo "disumanizza" il paziente/ospite, ma ha l'effetto ulteriore di privare l'operatore stesso dell'energia e delle risorse necessarie *all'attribuzione di*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

senso, penalizzando i risultati della dialettica caregiver/paziente, del processo di *care*, riducendo lo stesso alla mera "cura" terapeutica e farmacologica. Ne deriva una forma di maltrattamento più sottile, sistemica, insita nell'organizzazione stessa: perversione organizzativa prima che comportamento individuale.

I caregiver si trovano spesso quindi individualmente di fronte ai vicoli ciechi di un lavoro in difficoltà, un'organizzazione del lavoro "derealizzata", di un collettivo di lavoro che si riduce a un insieme di individui. Ciò implica che ogni azione porta con sé la cifra ontologica di un *conflitto* con tutte le possibili azioni ed i possibili approcci che avrebbero potuto portare a realizzazione una specifica attività secondo standard qualitativi più elevati, ma che l'operatore non è in misura di attuare per ragioni organizzative. Il volto reale delle attività professionali è quindi un *collage* spesso drammatico di tutto ciò che *non* si fa, di ciò che *non si fa più*, di ciò che *si sarebbe voluto fare* ma è stato scartato per soddisfare i bisogni del sistema.

Paradossalmente, questo conflitto insito alle attività professionali realizzate è una discordanza potenzialmente creativa per il soggetto (Clot, 2010), a condizione che esso non diventi invadente e violento al punto da privare l'attività di senso per il soggetto stesso che la pone in essere, limitando la sua facoltà di plasmare il contesto in cui opera e contribuire allo sviluppo del suo ambiente professionale.

La dimensione del "mestiere" è simultaneamente personale, impersonale, interpersonale e transpersonale. Ciò implica che essa è per predilezione squisitamente conflittuale.

Questa potenziale molteplicità di vite e di sfaccettature insite alla stessa natura del "professionale" permette lo sviluppo dell'organizzazione sottesa alla stessa. Vive sia nell'oggettiva, spersonalizzante e protocollare lista delle mansioni da eseguire, ma vive soprattutto altrove, negli scambi dialogici o gestuali tra professionisti sull'oggetto della "realtà" del lavoro. Questo lavoro collettivo "responsabile" contribuisce a disegnare la quarta dimensione, la quarta modalità di esistenza dell'identità professionale: la storia e la "memoria" professionali. Una dimensione questa definita come *trans*personale, che si trasmette tra generazioni di professionisti e trascende l'individuo.

Questo non significa che l'organizzazione del lavoro sia votata al semplice riconoscimento del retaggio storico di un determinato mestiere: gli elementi direttamente connessi spingono il mestiere, i codici ed i simboli che allo stesso appartengono, verso percorsi evolutivi, che sia a mezzo di riforme istituzionali o in attuazione di orientamenti manageriali, è sempre e comunque l'organizzazione il motore del cambiamento.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

5. Della libertà dell'ospite anziano

Emerge dalle interviste con i professionisti incontrati, che una reale *cultura dell'approccio umano e della teoria delle capabilities* non è ancora radicata nei sistemi organizzativi delle strutture residenziali per persone anziane.

L'approccio delle capacità va ben oltre l'ambito sociosanitario. Esso rappresenta una teoria etica dal carattere *consequenzialista* (diversa quindi dalle teorie a carattere deontologico) che si basa sui concetti di *capacità* e *funzionamento*, intesi come oggetti di valore: in particolare, per funzioni dovremmo intendere le *parti dello stato di una persona*, per capacità *l'insieme di combinazioni alternative di funzionamenti che una persona riesce a realizzar*e (Sen, 1985).

Una scelta politica determinante uno specifico assetto sociale è suscettibile di valutazione positiva quanto più riesca a permettere agli individui di conseguire funzionamenti *di valore*: tra più assetti sociali possibili, è da preferire quello che permette ai soggetti del sistema di ottimizzare le proprie "capacità" (intese appunto come combinazioni di funzionamenti).

L'etica consequenziale si scontra con l'etica deontologica, che sembra erroneamente affermarsi come solo modello in grado di conferire stabilità ai diritti dei cittadini: quest'ultima impone vincoli a cui gli individui obbediscono al fine, eventuale, di raggiungere scopi; nei sistemi consequenziali la finalità è perseguita orientandosi in un perimetro (il sistema "etico") al cui interno le norme beneficiano di soglie *tollerabili* di flessibilità.

A livello microscopico, se un approccio deontologico sembra più efficace, esso penalizza la valorizzazione delle capacità.

Sen e Nussbaum (2012), fondatori del pensiero alla base degli studi sulle *capabilities*, hanno l'ambizione di delineare una teoria normativa, in cui il ragionamento consequenziale si accompagni comunque al riconoscimento di diritti e di libertà fondamentali: limiti questi ultimi che non lasciano margini alla negoziazione. La teoria normativa che essi vogliono costruire ha un afflato vasto, sufficiente a comprendere sia il valore delle azioni effettuate che il disvalore della violazione dei diritti, alla stregua di un sistema etico normativo di stampo deontologico. In tale sistema, i diritti fanno parte delle *finalità perseguite* con le azioni realizzate dagli individui e dalle istituzioni. I diritti intesi come finalità, quindi, orientano l'azione stessa delle istituzioni. Tale teoria normativa è stata definita da alcuni autori come teoria normativa di carattere misto, in quanto capace di assorbire all'interno di un impianto consequenzialista elementi desunti dal deontologismo. L'approccio delle capacità dovrebbe essere in grado di rendere possibile una tale ibridazione in quanto, aprendo una riflessione di ampio respiro sulle capacità degli individui, coniuga queste ultime con il concetto di libertà fino ad identificare le prime con l'ultima.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Le capacità di un individuo disegnano il perimetro della sua stessa libertà in maniera sostanziale: l'insieme delle capacità definisce la libertà di scegliere un modello di vita piuttosto che un altro.

Seguendo questa linea di pensiero, gli individui si differenziano sulla base delle *capacità* di cui dispongono. L'attenzione dedicata troppo spesso alla libertà positiva potrebbe correre il rischio di comportare una sottovalutazione di quella negativa (dei diritti e delle garanzie che li tutelano). La concezione *negativa* della libertà è un'accezione restrittiva della libertà, che sebbene si concentri solo sull'assenza di impedimenti, deve essere posta accanto all'accezione positiva della libertà del soggetto. Se la libertà del paziente viene identificata con la possibilità di *fare*, diviene indispensabile abbracciare un'idea della stessa che sia comprensiva tanto dell'aspetto negativo (l'assenza di impedimenti), quanto l'aspetto positivo (il possesso del potere). Due aspetti che nei processi di "care" non devono contrapporsi, ma anzi fondersi, integrarsi.

L'approccio delle *capabilities* ricerca le conseguenze rilevanti di azioni volte al potenziamento ed all'accrescimento delle capacità di ogni individuo: esso è quindi in grado di incorporare immediatamente al proprio interno la prospettiva delle libertà negative, dei diritti e delle garanzie della persona.

In tale prospettiva, i diritti del paziente si strutturano in maniera dialogica, dinamica, sostanziandosi nella relazione fra il singolo e le proprie capacità. La teoria normativa di Naussbaum propone un'idea di etica sociale fondata non sull'uguaglianza delle capacità, bensì sulla cristallizzazione di soglie minime di *capacità individuali fondamentali.*

Tutte le capacità, in quanto stati fisici o mentali degli individui, al fine di poter essere attuate e realizzate, necessitano di conciliarsi e "combinarsi" con circostanze esterne favorevoli: il contesto è indispensabile condizione di esercizio di un particolare funzionamento.

Come emerge dalle conversazioni condotte durante la nostra fase di ricerca sul campo, è necessario che l'ambiente istituzionale permetta alle persone di *funzionare*.

I diritti stessi, secondo la Nussbaum, andrebbero considerati come capacità *combinate* con condizioni ambientali e istituzionali favorevoli. Riconoscere dei diritti agli individui significa assegnare loro delle capacità. Ne consegue che non è sufficiente la semplice formulazione giuridica dei diritti: occorre garantire che sussistano tutte le condizioni esterne abilitanti gli individui all'effettivo esercizio degli stessi.

I diritti del paziente anziano andrebbero allora identificati non solo con una combinazione di capacità, ma soprattutto con le opportunità offerte agli stessi nei luoghi di vita istituzionalmente riconosciuti, votati ad esaltare lo sviluppo individuale della persona, indipendentemente dal tempo di vita che le resta.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Conclusioni. Lo spazio delle AFA

L'introduzione delle AFA come elemento strutturale dei processi di presa in carico del paziente anziano aprirebbe le porte ad una cultura dell'autonomia che, integrata sia dal paziente che dall'équipe pluridisciplinare degli operatori, esalterebbe la libertà degli ospiti e garantirebbe un maggior livello di benessere professionale in seno all'organizzazione. Spostando il cursore verso il polo del *care*, i lavoratori stessi troverebbero uno spazio di dialogo interdisciplinare che riempirebbe di senso la loro missione di accompagnamento.

A livello internazionale, si impongono nelle agende delle politiche di welfare esigenze di integrazione dei servizi sanitari e sociali che permettano di rispondere all'evoluzione della domanda assistenziale, evoluzione qualitativa oltre che quantitativa. In particolare, dal punto di vista qualitativo, le politiche di welfare rischiano di rivelarsi regressive sia negli approcci e nelle prestazioni offerte (Ferrara *et al.*, 2015) che nelle competenze tecnico-professionali cui fare ricorso. La prepotente emergenza rappresentata dall'invecchiamento e dagli stati di cronicità che ad esso si accompagnano impone di ripensare strategie di governance che permettano una reale personalizzazione del percorso di cura, accessibile efficace e sostenibile.

La partecipazione ad attività che vedono l'anziano-ospite come attore della propria salute, promotore del mantenimento della propria autonomia, è uno strumento importante di *empowerment* ed *engagement*: trascendendo le metrature asfittiche delle strutture, l'oppressione data dalla perdita di controllo sulla propria vita, la destrutturazione identitaria che accompagna la perdita della memoria, è possibile immaginare la fruizione di una sana condizione di cittadinanza attiva, nonostante i limiti con cui i sistemi sociali etichettano la terza età. Come rivela l'osservazione delle pratiche ed il confronto con i professionisti, l'allontanamento da un modello strettamente biomedico della presa in carico, ed il riorientamento verso l'approccio olistico del "prendersi cura", è un passo che va compiuto a livello sistemico. In tal senso, l'integrazione delle attività fisiche adattate necessiterebbe di attraversare un processo di *capillarizzazione*, al fine di risaltare a livello locale e microstrutturale.

Se per Maslow (1943) i bisogni di comunicazione ed affetto venivano dopo altri bisogni, con Gineste e Marescotti (Gineste *et al.*, 2008) il paradigma dei bisogni subisce un'inversione epocale: sono le dinamiche relazionali e comunicative che plasmano e strutturano l'individuo come tale, nel corso della sua intera esistenza. La relazione è talmente importante, da contribuire alla costruzione identitaria.

Perché allora parlare di autonomia? Perché l'individuo autonomo è al centro delle relazioni: a qualunque stadio di sviluppo si trovi, è nella relazione che la sua identità prende forma e trova conferma. Alla base dei processi di cura deve essere presente il costante riconoscimento dell'autonomia

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

del paziente: autonomia psichica, valorizzazione dei suoi gusti, rispetto del suo modo di percepire il contatto, rispetto della sua sensibilità e della sua visione del mondo.

Il paziente necessita di essere riconosciuto in quanto umano, nel suo essere "animale sociale" in costante relazione con il gruppo, con l'ambiente, ma innegabilmente bisognoso di individualità, in quanto portatore di specificità identitarie.

La difficoltà maggiore è d'ordine strettamente concettuale e teorico: per arrivare all'adozione di un reale approccio umanizzante è necessario abbandonare costrutti ben radicati nella cultura, anche accademica, basati su un'organizzazione gerarchica dei bisogni. Riconoscere il paziente come umano e come animale sociale vuol dire conferirgli la dignità di stabilire la propria gerarchia dei bisogni. Mantenere una condizione di funzionalità fisiologica, di salute fisica, è importante quanto mantenere una vita relazionale, al fine di continuare ad essere *persone* con un'identità autonoma e riconosciuta. Una reale gerarchia tra tutti i bisogni che ci definiscono umani non può essere stabilita, se non con conseguenze spersonalizzanti, *desocializzanti* e *disumanizzanti*.

Una sociologia che richiede una piena presa di coscienza da parte del personale dirigente, chiamato a ripensare le categorie del tempo, della produttività, dell'efficacia, ed a guidare il personale verso una partecipazione consapevole ad un progetto di impresa, la cui missione è l'accompagnamento dell'ospite nei processi e nelle dinamiche della tarda fase esistenziale in un percorso di preservazione dell'*io*.

Bibliografia di riferimento

Barthe J.F., Clément S., Drulhe, M. (1988), *Vielliesse ou vieillisement? Les processus d'organisations des modes de vie chez les persone âgées*, «Les Cahiers de la Recherche sur le Travail Sociale», 23(63), 35.

Bauman Z. (2005), *Vite di scarto*, Laterza, Roma.

Bertagna G. (2004), *Scuola in movimento: la pedagogia e la didattica delle scienze motorie e sportive tra riforma della scuola e dell'università*, FrancoAngeli, Milano.

Bichi R. (2007), *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Carocci, Roma.

Berchmans M. Britto (2022), "Grounded theory", in *La comunicazione*. *Dizionario di scienze e tecniche*, www.lacomunicazione.it.

Berg B. (2007), "An Introduction to Content Analysis", in Berg B.L., *Qualitative Research Methods for the Social Sciences*, Allyn and Bacon, Boston, 238-267.

Bouisson J. (2007), *Viellissement, vulnérabilité percue et routinisation*, «Retraite et Société», 52, 107-128.

Bourdieu P. (1993), *Misére du monde*, Seuil, Paris.

Brami G. (2013), *Les paradoxes de l'évolution des ehpad*, Empan, Roma.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Bulsei G.L. (2008), *Welfare e politiche pubbliche. Istituzioni, servizi, comunità*, Aracne, Roma.
Bulsei G.L. (2012), *La società diffusa. Organizzazioni e politiche locali*, Carocci, Roma.
Canguilhem, G. (2002), *Ecrits sur la médecine*, Seuil, Parigi.
Caradec V. (2015), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Armand Colin.
Caradec V. (2004), *Viellir après la retraite*, PUF, Parigi.
Cavada M.L., Canzan F., Ambrosini E., Fedrozzi L., Maini P., Polloni K., Saiani, L. (2013), *Il caring nella pratica: una teoria descrittiva. Gesti e pensieri di cura*, McGraw-Hill, 93-149.
Censi A., Minetti Zavaritt A. (2012), *La sfida della grande vecchiaia: tra legami fluidi e riconversioni identitarie*, «Quaderni di Sociologia» [Online], 58, 89-106.
Clot Y. (1999), *La Fonction psychologique du travail*, PUF, Parigi.
Clot Y., Faïta D. (2000), *Genres et styles en analyse du travail. Concepts et méthodes*, «Travailler», 4: 7-42.
Clot Y. (2010), *Le travail à cœur. Pour en finir avec les risques psychosociaux*, La Découverte, Parigi.
Donati P. (2007), *Famiglie e bisogni sociali: la frontiera delle buone prassi*, FrancoAngeli, Milano.
European Commission, Social Protection Committee (2014), *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*.
De Mei B., Cadeddu C., Luzi P., Spinelli A. (2018), *Movimento, sport e salute: l'importanza delle politiche di promozione dell'attività fisica e le ricadute sulla collettività*, Istituto Superiore di Sanità, Roma.
Faverge J.M., *et al.* (1972), *L'analyse du travail*, in *Traité de Psychologie Appliquée* - tome 3, Presses Universitaires de France, Paris.
Ferrara L., Morando V., Colombo A. (2015), "Cure a casa: indicazioni di policy per innovare l'integrazione socio-sanitaria", in Sannella A. Toniolo F. (a cura di), *Le sfide della società italiana tra crisi strutturali e social innovation*, Ca' Foscari-Digital Publishing, Venezia, 179-194.
Giddens A., Sutton Ph.W. (2014), *Fondamenti di sociologia*, il Mulino, Bologna.
Giddens A. (1984), *The Costitution of society. Outline of the theory of structuration*, University of California Press.
Giddens A. (1991), *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*, Stanford University Press, London.
Gineste Y., Marescotti R., Pellissier J. (2008), *L'humanitude dans les soins*, «Recherche en soins infirmiers», 94, 42-55.
Giori D. (a cura di) (1984), *Vecchiaia e società*, il Mulino, Bologna.
Glaser B.G., Strauss A.L. (1967), The Discovery of the Grounded Theory, in *Strategies for Qualitative Research*, Aldine de Gruyter, New York.
Goffman E. (1968), *Asylums. Le istituzioni totali: i meccanismi dell'esclusione e della violenza*, Einaudi, Torino.
Hénaff-Pineau P.C. (2009), "*Vieillissement et pratiques sportives: entre modération et intensification*", «Lien social et Politiques», 62, 71-83.
Isidori E., Migliorati M., Maulini C. (2017), *Lo sport come bene comune: tra politica ed educazione*, «Metis Mondi educativi, Temi, indagini, suggestioni», 7(2).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Joannidès V., Berland N. (2008), *Grounded theory: quels usages dans les recherches en contrôle de gestion?*, «Comptabilité Contrôle Audit», 14, 141-162.
Mead M. (1978), *Culture and Commitment. A Study of the Generation Gap*, Columbia University Press, New York.
Pépin C. (2006), *Activités Physiques Adaptées*, «Éduquer», 11.
Peplau H. (1991), *Interpersonal relations in nursing. A conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*, Springer, New York.
Pesaresi F. (2000), *Residenze assistenziali e sanitarie per anziani*, «Prisma»,17.
Pesaresi F. (2001), "Integrazione e continuità delle cure in Europa", in Falcitelli N., Trabucchi M., Vanara F. (a cura di), *Rapporto sanità 2001*, il Mulino, Bologna, 27-101.
Ridolfi L. (2014), *Sfide alla cittadinanza e trasformazione dei corsi di vita: precarietà, invecchiamento e migrazioni*, Paper for the Espanet Conference, Università degli Studi di Torino, Torino, 18 - 20 Settembre.
Strauss A. (1992), *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Métailié, Paris.
Vicini M., Poletti M. (2009), "Manuale di attività fisiche adattate, risorse dell'insegnante", in Vicini M., *Il nuovo SMS*, Mondadori, Milano.
Watson J. (2013), *Assistenza infermieristica: filosofia e scienza del caring*, Editrice Ambrosiana, Milano.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Conclusioni

di *Angela Genova*[*] e *Veronica Moretti*[**]

Introduzione

I contributi di questo volume ampliano il dibattito sul futuro della salute e della medicina nella società digitale esplorando diverse dimensioni, in relazione agli effetti della sindemia. La prima parte raccoglie i contributi che si sono focalizzati sul tema della personalizzazione della cura nella società digitale sindemica, mentre la seconda riporta quelli sul tema della partecipazione dei cittadini. In questa parte finale proponiamo alcune riflessioni conclusive sui diversi capitoli, al fine di discutere le loro potenzialità nel contribuire al dibattito sui temi analizzati.

1. La personalizzazione della cura: tra digitale e sorveglianza algoritmica

Una delle intersezioni che attraversa il volume e l'articolarsi dei suoi capitoli fa riferimento al contributo del digitale alla gestione della salute in tempo pandemico.

Anzitutto, con il termine salute digitale facciamo riferimento all'utilizzo di strumenti tecnologici e dispositivi digitali volti a supportare il cittadino-utente-paziente ed il professionista sanitario per la prevenzione, la diagnosi ed il trattamento di malattie nonché fornire supporto nella gestione degli stili di vita e nel monitoraggio delle condizioni di salute (Lombi, Moretti, 2020). La salute digitale si avvale di numerosi strumenti e dispositivi che consentono di raccogliere dati riformando processi di cura. Alla realtà virtuale si accompagnano pratiche sempre più diffuse di quantificazione e misurazione del sé che possono contribuire alla "datificazione" del mondo attraverso la

[*] Università di Urbino Carlo Bo. angela.genova@uniurb.it

[**] Università di Bologna. veronica.moretti4@unibo.it

Il capitolo è il frutto del lavoro congiunto delle autrici, tuttavia a Veronica Moretti è da attribuirsi il paragrafo 1 mentre ad Angela Genova il paragrafo 2.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

raccolta e l'elaborazione di un numero sempre crescente di informazioni personali. Dati su larga scala possono essere raccolti da diverse fonti e con diverse modalità. Questo aspetto ce lo spiega bene Flavia Atzori che ha indagato, nel suo capitolo, il ruolo ricoperto dalle tecnologie digitali sul vissuto e sulla gestione della malattia dei pazienti diabetici, che controllano il decorso della patologia attraverso pratiche di self-tracking e autocura. Le malattie croniche, infatti, nel contesto della salute digitale ricevono una grande attenzione proprio per la loro caratteristica di dover essere costantemente monitorate nel tempo. Per questo le narrazioni relative alla propria malattia si avvalgano spesso dei numeri per spiegare specifiche situazioni. Il ruolo delle tecnologie emerge con chiarezza anche nell'esponenziale aumento negli ultimi decenni dell'aspettativa di vita, che ha reso, come ci racconta Caporali nel suo contributo, il tema dell'invecchiamento e della salute sempre più centrale, sia in ambito medico che politico e sociale.

In sostanza, la digitalizzazione della salute consente di raggiungere un numero sempre più elevato di persone, aiutandole a gestire la malattia e perseguire obiettivi di benessere, tanto che l'Assemblea mondiale della sanità (World Health Assembly) ha riconosciuto nel 2018 il potenziale delle tecnologie digitali di svolgere un ruolo fondamentale nel miglioramento della salute pubblica. Nel 2019 sono state promosse nuove raccomandazioni su 10 modi in cui i paesi possono utilizzare la tecnologia sanitaria digitale, accessibile tramite telefoni cellulari, tablet e computer, per migliorare la salute delle persone e i servizi essenziali. Trattandosi di un ambito così dinamico, risoluzioni e direttive su questi aggiornamenti sono in costante evoluzione. Non è un caso allora che alla luce della rapida digitalizzazione della salute, unita alla crescente potenza di calcolo e alle politiche di austerità in corso, ci si aspetta che i sistemi sanitari cambino il modo di coinvolgere i cittadini nei processi di cura al fine di fornire input per i servizi pubblici (Noveck, 2016; Clark *et al*., 2013; Linders, 2012). Uno dei casi in cui lo sviluppo *tecnodigitale* si è oramai consolidato, per ambizione e promesse, riguarda la medicina di precisione, affrontata con spirito cauto ma non distopico da Barbara Prainsack all'interno del suo capitolo.

La medicina di precisione, talvolta nota come "medicina personalizzata", è un approccio innovativo alla prevenzione e al trattamento delle malattie che tiene conto delle differenze nei geni, negli ambienti e negli stili di vita delle persone. L'obiettivo della medicina di precisione è quello di indirizzare i trattamenti giusti ai pazienti giusti al momento giusto. Ad esempio, pazienti affetti da diversi tipi di tumore vengono abitualmente sottoposti a test molecolari nell'ambito dell'assistenza sanitaria, consentendo ai medici di selezionare trattamenti che migliorino le possibilità di sopravvivenza e riducano l'esposizione agli effetti avversi. In un tale sistema di dati centrati sul paziente, la genetica può ancora suonare il primo violino in alcuni contesti, ma fa chiaramente parte di un'orchestra più grande (Prainsack, 2017). Mentre la

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

medicina personalizzata si era concentrata sulle informazioni genetiche e genomiche, così si diceva, la medicina di precisione dovrebbe includere una gamma molto più ampia di dati e pratiche. L'epidemia di SARS-COV-2, che ha messo in ginocchio i sistemi sanitari di tutto il mondo, rappresenta uno dei teatri di sperimentazione più grande per la medicina di precisione. Nel contesto di un nuovo virus in rapida diffusione, risulta quanto mai urgente adottare misure per limitarne la diffusione e sviluppare soluzioni terapeutiche che possano essere utilizzate su larga scala. La grande variabilità nell'evoluzione dell'epidemia e la natura estremamente polimorfa del decorso clinico dei pazienti confermano che non esistono soluzioni semplici e universali alla pandemia, sia in termini di salute pubblica che di gestione terapeutica. Più in generale, la gestione delle epidemie e dei virus emergenti deve necessariamente poter contare sugli strumenti e sui ricercatori coinvolti nella medicina personalizzata.

Queste premesse sembrano allora preparare il terreno rispetto al ruolo che gli algoritmi, e le loro conseguenze sociali, ricoprono all'interno delle politiche sanitarie. Al di là della scena della Silicon Valley, gli algoritmi hanno iniziato a infiltrarsi nella salute pubblica (Morgenstern *et al*., 2021), spaziando dalla cardiologia, neurologia alla patologia. In altre parole, negli ultimi anni gli algoritmi predittivi si sono diffusi nel settore sanitario. Ad esempio, Darzi e colleghi (2021) evidenziano che il 90% delle rivoluzioni dell'Intelligenza Artificiale (IA) approvate dalla Food and Drug Administration statunitense sono attualmente nel campo della diagnostica, compreso l'uso di mammografie per lo screening del cancro al seno. Oltre allo screening, anche il ruolo della diagnostica point-of-care risulta particolarmente adatto a questi algoritmi, ad esempio per prevedere l'aritmia cardiaca tramite orologi intelligenti. La sorveglianza algoritmica potrebbe rendere il trattamento più veloce ed efficace in ambito clinico, soprattutto perché la tecnologia, silenziosa ed affidabile, continua a migliorare (Igoe, 2021).

L'uso di algoritmi può essere visto come uno strumento per migliorare l'inferenza dai dati per l'assistenza e la salute della popolazione. Tuttavia, mentre gli algoritmi e l'IA hanno dimostrato il potenziale nelle applicazioni cliniche (Tomašev *et al.*, 2019), esistono poche implementazioni su larga scala e ci sono preoccupazioni per le complesse conseguenze sociali (Panch *et al.*, 2018). Uno degli elementi più sostanziali che è stato evidenziato da diversi studiosi (Panch *et al.*, 2019; Shah 2018; Wachter *et al.*, 2018) è che l'IA può riportare pregiudizi anche nell'assistenza sanitaria, riflettendo, come riportato da Rajkomar e colleghi (2019), per la maggior parte i pregiudizi offline. Ad esempio, l'intersezione di etnia e genere può far sì che alcuni gruppi come le donne di colore subiscano una maggiore discriminazione nel sistema sanitario (Taylor *et al*., 2007; Vokinger *et al*., 2021).

In aggiunta, la diffusione del virus Covid-19 ha posto nuove sfide alla sanità digitale e alle sue pratiche. Roberto Falanga descrive icasticamente

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

come il passaggio forzato dallo spazio fisico a quello virtuale abbia giovato dello sviluppo di sistemi di dati interoperabili che hanno consentito una quantità senza precedenti di condivisione delle informazioni, avanzando nuove sfide per la protezione dei dati nella sfera digitale (Steen, Brandsen, 2020). La sospensione dei processi partecipativi e le difficoltà esperite in quella che l'autore definisce *transizione digitale* non hanno però azzerato iniziative sorte soprattutto a scala di quartiere in cui i cittadini si sono uniti per fare fronte alle molte difficoltà emerse in questi anni sfruttando in molti casi le opportunità aperte dalla rete (Waterloos *et al.*, 2021a; Waterloos *et al.*, 2021b). In questo senso, la transizione digitale in ambito sanitario deve tenere conto delle difficoltà dei gruppi più vulnerabili che necessitano di maggiore attenzione nell'accesso e comprensione delle informazioni e opportunità offerte (Cheshmehzangi *et al.*, 2022). È risaputo che il cambiamento tecnologico non crea mai automaticamente una "vita migliore" ma si configura come un processo aperto e pieno di conflitti che possono creare conseguenze indesiderate e negative (Jasanoff, 2016; Morozov, 2013). Accanto a tutte le storie di successo, le nuove tecnologie strutturano sempre più come e cosa i cittadini possono co-produrre, spesso diminuendo le loro scelte di partecipazione attiva (Kitchin, 2016; Ashton *et al*., 2017). E a volte le tecnologie digitali possono non solo esautorare i cittadini ma riescono ad amplificare i pregiudizi, le pratiche discriminatorie trasferendo effetti indesiderati anche nel mondo reale (O'Neil, 2016). Fin dall'inizio, il COVID-19 ha mostrato una "svolta epidemiologica nella sorveglianza digitale" (Taylor *et al.*, 2020: 11), caratterizzata da iniziative aziendali e nazionali per contenere la pandemia. L'agenda della salute pubblica del coronavirus ha allineato i programmi di sorveglianza delle patologie. La strategia di puntare su un approccio integrato di cura è diventata sempre più importante per evitare il collasso del sistema ospedaliero e per preservare un alto livello di cura per i casi più critici di COVID-19, così come per i casi cardiovascolari o oncologici.

Ma è anche vero che la pandemia di COVID-19 ha aperto opportunità di partecipazione alle pratiche democratiche: una nuova ondata di percorsi di coproduzione indotta dalla tecnologia è emersa di recente in tutto il mondo. La tecnologia digitale ha aumentato le opportunità di co-produzione collettiva, oltre a consentire servizi pubblici più personalizzati. Con la necessità di un pensiero collettivo e di soluzioni condivise ora più importanti che mai, Lacell-Webster, Landry e Smith (2021) forniscono esempi in cui le pratiche partecipative sono state reinventate utilizzando percorsi digitali più inclusivi e volti a raggiungere coloro la cui voce rimane tradizionalmente esclusa. Concludono che le reti intersettoriali, il riconoscimento delle sfide localizzate, insieme a un focus su "strategie partecipative e deliberative", possono aprire possibilità di partecipazione. Allo stesso modo Marston, Renedo e Miles (2020), sostengono quanto sia imperativo che la partecipazione della comunità sia strutturata nei sistemi sanitari durante i periodi di crisi come una

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

pandemia. Basandosi sul concetto di "coproduzione" di soluzioni, gli autori sottolineano i modi in cui le comunità e le autorità sanitarie devono collaborare per raggiungere un reciproco risultato. In questa direzione, Karen Willis declina, nel suo contributo, la partecipazione dei cittadini all'assistenza sanitaria non più come mera inclusione in un processo deliberativo ma come un vero e proprio indicatore di responsabilità per gli individui. Tuttavia, gli interessi contrastanti e i valori divergenti tra le parti interessate, l'incapacità degli algoritmi di rispecchiare la complessità delle società, le possibilità tecnologiche distribuite in modo non uniforme e altri fattori configurano la coproduzione digitale come ancora un processo fondamentalmente ambiguo, aperto e controverso.

2. La partecipazione dei cittadini: tra democratizzazione e responsabilità, tra *choosing* e *nudging*

Lo sguardo sociologico sulla partecipazione dei cittadini presenta un primo contributo di Karen Willis che, in prospettiva critica, analizza la molteplice semantica della partecipazione nei discorsi delle politiche sanitarie e di salute. L'attenzione crescente per l'inclusione della voce dei pazienti rappresenta, infatti, un tema che domina le agende di *policy* a livello internazionale. Karen Willis evidenzia, inoltre, come la partecipazione dei cittadini in campo sanitario si sia spostata nelle sue motivazioni e legittimazione: dall'essere uno strumento di inclusione nei processi deliberativi a diventare un segno di responsabilità individuale. Il primo aspetto rimanda a una letteratura sociologica attenta alle asimmetrie di potere, ai luoghi delle scelte politiche e agli aspetti di contesto che le condizionano; mentre il secondo evidenzia la relazione con un approccio neoliberista (Gabe, Cardano, Genova, 2021) con aspetti mistificatori. Gli esempi presentati testimoniano questa deriva della retorica della partecipazione. In Australia, la compartecipazione alle spese sanitarie attraverso la scelta di stipulare una assicurazione privata viene presentata come una scelta responsabile collettiva che permette di lasciare il sistema sanitario pubblico per coloro che non posso permettersi di contribuire privatamente; tuttavia questa retorica non è supportata da adeguate evidenze scientifiche. L'attenzione poi si concentra sulla partecipazione nella sua dimensione micro: quando il paziente partecipa nella autogestione delle condizioni croniche delle patologie sempre più comuni. Anche in questo caso l'accento sembra essere sulla prospettiva neoliberalista di responsabilità del paziente che è chiamato ad attivarsi, in un processo di empowerment, per assumere il ruolo di buon cittadino all'interno di una relazione che permane nella sua dimensione asimmetrica con i medici; ruolo ancora più evidente quando è mediato dai familiari in tutti i casi in cui le condizioni del paziente non permettano un suo diretto coinvolgimento. Più complesso e

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

subdolo il processo si presenta nei casi degli screening dove la scelta individuale di partecipazione viene associata al bene non solo dell'individuo ma dell'intera società: l'adesione allo screening mammografico diventa quindi una responsabilità civica e comunitaria (Willis, 2008). Questa modalità di invitare all'azione, senza imporla, ma creando condizioni adatte per influenzare le persone, delinea un aspetto subdolo della retorica della partecipazione, e testimonia la sua deriva di stampo neoliberista.

La scoping review sviluppata da Linda Lombi e da Silvia Cervia contribuisce all'analisi sul tema della partecipazione in sanità focalizzandosi sulla sua declinazione nei termini di co-produzione. La revisione è ancorata alla visione di Osborne e Stokosch (2013) che considera la partecipazione come motore e strumento di innovazione e di miglioramento di prodotti e servizi. I risultati evidenziano il concentrarsi di pubblicazioni su esperienze empiriche di co-produzione negli ultimi anni (dal 2019-2021), principalmente in Europa, in relazione all'area disciplinare della medicina, all'interno di setting ospedalieri, in merito al trattamento di malattie croniche ed oncologiche, su campioni di dimensione inferiore a 50 casi, con una dominanza degli strumenti di ricerca qualitativi, e la raccolta di dati tramite interviste singole o di gruppo più o meno formali e strutturate. Gli studi analizzati sono stati 29 su una prima selezione di 162. Dei lavori sono stati messi in evidenza i benefici e i limiti presentati in merito ai processi di co-produzione e, a livello di sistema relazionale, tra pazienti e professionisti. Sono state inoltre evidenziate delle raccomandazioni per la ricerca in materia di co-produzione in sanità. Il saggio raccoglie informazioni preziose in merito alla letteratura scientifica sul tema della co-produzione in sanità, divenendo quindi un indispensabile punto di riferimento per futuri studi ed esperienze su questo tema.

A fronte di questi due contributi uniti dal taglio teorico e riflessivo sul tema della partecipazione, i capitoli di Roberto Falanga (capitolo 8), di Barbara Saracino (capitolo 11) e di Simona di Mare e dei suoi colleghi (capitolo 12) discutono altri aspetti del tema: il primo si focalizza sull'impatto della pandemia sui processi di partecipazione civica nella costruzione delle politiche pubbliche, il secondo sull'adesione alla campagna vaccinale anti Covid19 e il terzo sull'attività fisica all'interno delle strutture residenziali per anziani. Questi lavori evidenziano l'importanza del protagonismo dei cittadini, e lo fanno denunciando la loro assenza nell'analisi dei casi studio considerati. Falanga descrive la battuta di arresto che la sindemia ha comportato per i processi partecipativi in molte amministrazioni, mettendo in luce il drammatico impatto di questa scelta di *policy* non solo nell'immediato, in merito ai processi decisionali contingenti relativi alla gestione dell'emergenza pandemica, ma anche per quanto attiene la programmazione dei successivi piani di ripresa. La deroga ai processi partecipativi da parte delle amministrazioni pubbliche è stata però accompagnata dal proliferare di modalità partecipative dal basso che hanno dato forma ad esperienze di gruppi e

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

organizzazioni capaci di scambiarsi informazioni e beni per fronteggiare l'emergenza in una logica mutualistica e solidaristica. Falanga evidenzia la miopia dell'attore pubblico nel non aver valorizzato queste iniziative e non averle coordinate in una visione di partecipazione come modalità positiva e innovativa, capace di rispondere ai bisogni dei cittadini e delle cittadine di fronte all'emergenza pandemica ed ai processi di ripresa.

Assenti sembrano i cittadini e le cittadine nel processo che ha portato alla vaccinazione obbligatoria per contrastare il Covid 19. In questo caso il dibattito è stato dominato dagli esperti scientifici: proprio questo aspetto sembra abbia generato un inaspettato esito negativo, aumentando il numero di persone che non si sono vaccinate e che hanno assunto posizioni di non compliance (ovvero di mancata corrispondenza tra le aspettative dei decision makers e i destinatari). La comunicazione rimane una sfida soprattutto nei casi di emergenza quando diventa alto il rischio di trascurare la sua dimensione relazionale e il suo ruolo centrale nella costruzione dei processi di fiducia.

Assenti sono anche gli anziani delle strutture residenziali nei processi decisionali in merito al loro benessere. Il tema dell'attività fisica, analizzato in prospettiva comparata tra diversi contesti europei, è la chiave di lettura per volgere lo sguardo verso i processi di cura nei luoghi dell'invecchiare, nelle strutture totalizzanti. Gli anziani sono i destinatari degli interventi di attività fisica, all'interno di una istituzionalizzazione delle categorie di malattia e della fragilità. In questi contesti la partecipazione assume le forme di una individualizzazione sulla base dei bisogni speciali immaginati dal legislatore e successivamente dai diversi professionisti coinvolti; sempre assente è, invece, la voce diretta e la narrazione della persona anziana e dipendente. Dominano logiche di servizi paternalistici finalizzati al perseguimento della felicità e benessere del cittadino anziano dipendente, a prescindere dalla sua parola e dal suo punto di vista.

I dati sembrano testimoniare quel processo, delineato nell'introduzione di Guido Giarelli, di frattura tra una medicina orientata verso una 'datificazione del sé', verso un olismo tecnoscientifico, una medicalizzazione olistica, un riduzionismo illuminato che svilisce ed esclude le esperienze soggettive di malattia e le sue narrazioni, escludendo la persona. Una biomedicalizzazione che conduce a una medicalizzazione della salute e della vita stessa, in una medicina di sorveglianza orientata verso una ingegnerizzazione totale della vita. L'esito non previsto avuto dalla comunicazione degli esperti scientifici sui processi di compliance vaccinale, così come il ruolo crescente dei medici di medicina di base come fonte ritenuta affidabile di informazione, evidenziano che la relazione terapeutica e la fiducia sono il cuore della medicina e che forse questa seppur non proprio in salute non è ancora sul letto di morte (vedi introduzione a questo volume).

In questo processo di rivalutazione delle relazioni di cura, la ricerca partecipativa apre orizzonti di grande potenzialità. Il lavoro di Concetta Russo

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

(capitolo 10) evidenzia il ruolo del ricercatore come sociologo pubblico organico nell'alleanza con le comunità e le istituzioni a favore di una conoscenza riflessiva e critica (Burawoy, 2005), proprio attraverso una ricerca partecipativa. In questa pratica la collaborazione tra studiosi e protagonisti sul tema è una precondizione per la costruzione condivisa di conoscenza. Processi dove i protagonisti diventano co-ricercatori e il ricercatore accademico un facilitatore, come nel caso presentato dello studio nei reparti di terapia intensiva neonatale e di maternità in ospedali europei e statunitensi (Mesman, 2015), realizzato attraverso l'etnografia video-riflessiva. Una partecipazione capace di stimolare una lettura critica di fronte alle forme di violenza simbolica che la ricerca stessa rischia di perpetuare. Esempio emblematico è quello della ricerca partecipativa con e per la comunità con i giovani senza fissa dimora, con il rischio identificato di alimentare il fantasma del cittadino neoliberale: individuo autonomo e responsabile coerente nel rapporto tra idea e azione (Pinks, 2007).

Per chiudere, il volume conferma la polisemia del termine partecipazione che una lettura sociologica suggerisce di declinare sulle tre dimensioni: macro nei processi decisionali istituzionali di politica sanitaria e politiche per la salute, meso – organizzativo a livello di servizi, e micro nella relazione di cura tra malato e professionisti della cura. A livello macro la partecipazione si declina in diverse modalità con gradualità nelle forme di inclusione ed esclusione, ma anche nel modo di partecipare alla comunicazione e alle decisioni (Fung, 2006). Delinea un processo che, con diversi livelli e caratteristiche, contribuisce al coinvolgimento degli attori nelle fasi decisionali, assumendo un legame positivo tra partecipazione e innovazione (Fung, 2006).

Su questo aspetto è forse indispensabile inserire un bisogno di chiarezza. Cosa intende esattamente il nostro sistema regolativo a livello istituzionale di policy quando parla di partecipazione?

La legge 833/78, nell'articolo 45 parla delle associazioni di volontariato dichiarando che: "È riconosciuta la funzione delle associazioni di volontariato liberamente costituite aventi la finalità di concorrere al conseguimento dei fini istituzionali del servizio sanitario nazionale". Ma quale funzione in relazione al servizio sanitario stesso?

Il decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229, nell'articolo 12 dichiara che "le regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale…". Ma quanto di questo dettato normativo è stato effettivamente implementato?

Per quanto attiene al livello meso, la *scoping review* di Linda Lombi e Silvia Cervia rappresenta un lavoro imprescindibile dal quale partire per ulteriori ricerche e analisi. A livello meso e micro, le riflessioni di Karen Willis

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

evidenziano, invece, il bisogno di sviluppare letture critiche dei processi partecipativi, che nella logica neoliberista sembrano assumere sfumature mistificanti o perpetuanti manifestazioni di violenza simbolica, come chiaramente messo in evidenza nel capitolo di Concetta Russo. La partecipazione, come responsabilità individuale e sociale, nel modello del buon cittadino, diventa una modalità subdola per veicolare scelte di policy orientate a indebolire il sistema di welfare pubblico a favore di quello privato (come nel caso dell'assicurazione in Australia), ma anche a centrare l'attenzione su politiche neoliberiste orientate al rafforzamento del mercato, senza una adeguata contestualizzazione delle effettive libertà e possibilità di scelte da parte dei cittadini e delle cittadine, come nel caso degli screening (vedi capitolo di Karen Willis) o dell'attività fisica degli anziani ricoverati nelle strutture residenziali (vedi capitolo di Simona Di Mare) in una logica che ricorda quella del *victim blaming* (Crawford, 1977). La partecipazione viene quindi strumentalizzata a fini di scelte e orientamenti di *policy* neoliberisti, orientati a consolidare le disuguaglianze sociali.

A livello micro si staglia un altro rischio che rimanda ancora una volta al processo di responsabilizzazione del paziente nella relazione di cura, all'interno di un rapporto che permane asimmetrico ed è dominato dalla medicina delle 4 P (vedi introduzione). In questa visione il coinvolgimento del paziente è strumentale per la raccolta dei dati, ma manca la sua voce, la sua narrazione di malattia, la sua esperienza (vedi capitolo di Simona Di Mare). La partecipazione, quindi, non può in maniera acritica essere associata a un processo di miglioramento ed efficientamento dei servizi e del sistema: le sue finalità vanno ricercate all'interno di letture che non possono che essere relazionali (Bourdieu, 1994).

La partecipazione può essere democratizzazione del processo decisionale (vedi contributo di Roberto Falanga) e di ricerca (contributo di Concetta Russo), ma può anche essere strumentalizzazione all'interno di logiche neoliberiste orientate all'attribuzione all'individuo di responsabilità e ruoli che non tengono conto del suo contesto di scelta (vedi contributo di Karen Willis). La consapevolezza della presenza di processi di violenza simbolica e del fantasma del cittadino neoliberale (vedi capitolo di Concetta Russo) rende indispensabile una esplicitazione nelle dinamiche sottese a ogni pratica di partecipazione che sia attenta ai contesti di scelta dei cittadini e delle cittadine, perché il confine tra *choosing* and *nudging* possa essere reso sempre più esplicito.

Una partecipazione che nel campo della salute presenta delle grandi potenzialità, ma anche dei rischi, perché, come tutti gli strumenti, può essere usata con finalità diverse. A noi sociologi il compito di leggere in maniera critica questi processi per contribuire a una società meno disuguale, nella logica di una sociologia pubblica (Burawoy, 2005).

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Bibliografia di riferimento

Ashton P., Weber R., Zook M. (2017), *The cloud, the crowd, and the city: How new data practices reconfigure urban governance?*", «Big Data & Society», 4(1).

Bourdieu P. (1994), *Raisons pratique. Sur la théorie de l'action*, Edition du Suil, Paris, (trad.it: *Ragioni pratiche*, il Mulino, Bologna, 1995).

Burawoy M. (2005), *For public sociology*, «American Sociological Review», 70, 1: 4-28.

Cheshmehzangi A., Zou T., Zhaohui S. (2022), *The digital divide impacts on mental health during the COVID-19 pandemic*, «Brain, Behavior, and Immunity», 101, 211-213.

Clark B., Brudney J., Jang S.-G. (2013), *Coproduction of Government Services and the New Information Technology: Investigating the Distributional Biases*, «Public Administration Review», 73(5): 687-701.

Crawford R. (1977), *You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming*, «International Journal of Health Services», 7, 4: 663-680.

Fung A. (2006), *Varieties of participation in complex governance*, «Public administration review», 66: 66-75.

Gabe J., Cardano M., Genova A. (eds.) (2020), *Health and Illness in the Neoliberal Era in Europe*, Emerald, London.

Igoe K.J. (2021), *Algorithmic Bias in Health Care Exacerbates Social Inequities — How to Prevent It*, https://www.hsph.harvard.edu/ecpe/how-to-prevent-algorithmic-bias-in-health-care/.

Jasanoff S. (2016), *The Ethics of Invention*, W.W. Norton & Company, New York, London.

Kitchin R. (2016), *Reframing, reimagining and remaking smart cities. Programmable City Working Paper*, *20*, https://osf.io/ cyjhg/.

Lacelle-Webster A., Landry J., Smith AM. (2021), "Citizen voice in the pandemic response: Democratic innovations from around the world", in Smith G., Hughes T., Adams L., Obijiaku, C. (eds), *Democracy in a pandemic: Participation in response to crisis*, University of Westminster Press, London.

Lombi L., Moretti V. (2020), "Salute digitale e «big data» in sanità", in M. Cardano, G.-Giarelli, G. Vicarelli (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna: 349-365.

Linders D. (2012), *From e-government to we-government: Defining a typology for citizen coproduction in the age of social media*, «Government Information Quarterly», 29(4): 446-454.

Marston C., Renedo A., Miles S. (2020), *Community participation is crucial in a pandemic*, «The Lancet», 395(10238): 1676-1678.

Mesman J. (2015), "Boundary-spanning engagements on a neonatal ward: Reflections on a collaborative entanglement between clinicians and a researcher", in Penders B., Vermeulen N., Parker J. (eds.), *Collaboration Across Health Research and Medical Care: Healthy Collaboration*, Surry, Ashgate: 171-194.

Morgenstern J., Rosella L.C., Daley M.J., Goel V., Schünemann H.J., Piggott T. (2021), *AI's gonna have an impact on everything in society, so it has to have an*

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

impact on public health": a fundamental qualitative descriptive study of the implications of artificial intelligence for public health, «BMC Public Health», n.21:40, 1-14.
Morozov E. (2013), *To Save Everything, Click Here*, Penguin Group, London.
Noveck B.S. (2016), *Smart Citizens, Smarter State. The Technologies of Expertise and the Future of Governing,* Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, and London, England.
Osborne S.P., Strokosch K. (2013), *It takes two to tango? Understanding the co-production of public services by integrating the services management and public administration perspectives*, «British Journal of Management», 24: 31-47.
Panch T., Szolovitz P., Atun R. (2018), *Artificial intelligence machine learning and health systems*, «Journal of Global Health», 8020303.10.7189/jogh.08.020303.
Pink S. (2007), *Visual interventions: Applied visual anthropology*, Berghahn Books, New York.
Prainsack B. (2017), *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?,* New York University Press, New York City.
Rajkomar A., Hardt M., Howell M.D., Corrado G., Chin M.H. (2018), *Ensuring fairness in machine learning to advance health equity*, «Annal of Internal Medicine», 169: 866-72.
Steen T., Brandsen T. (2020), *Coproduction during and after the COVID-19 Pandemic: Will It Last?*, «Public Administration Review», 80(5): 851-855.
Taylor S., Landry C.A., Paluszek M.M., Groenewoud R., Rachor G.S., Asmundson GJG. (2020), *A Proactive Approach for Managing COVID-19: The Importance of Understanding the Motivational Roots of Vaccination Hesitancy for SARS-CoV2*", «Frontiers in Psychology», n.11, 1-5.
Tomašev N., Glorot X., Rae J.W., Zielinski M., Askham H., Saraiva A. (2019), *A clinically applicable approach to continuous prediction of future acute kidney injury*, «Nature», 572:116-119.
Vokinger K.N., Feuerriegel S., Kesselheim A.S. (2021), *Mitigating bias in machine learning for medicine*, «Community Medicine», 1**,** 25: 1-3.
Wachter S., Mittelstadt B., Russell C. (2017), *Counterfactual explanations without opening the black box: Automated decisions and the gpdr*, «The Harvard Journal of Law & Technology», 31: 841-887.
Waterloos C., De Meulenaere J., Walrave M., Ponnet K. (2021a), *Tackling COVID-19 from below: civic participation among online neighbourhood network users during the COVID-19 pandemic*, «Online Information Review», 45 (4): 777-794.
Waterloos C., Walrave M., Ponnet K. (2021b), *The role of multi-platform news consumption in explaining civic participation during the COVID-19 pandemic: A communication mediation approach*, «New Media & Society», n.18, 1-21.
Willis K.F. (2008), '*I come because I am called': Recruitment and participation in mammography screening in Uppsala, Sweden*, «Health Care for Women International», 29, 2: 135-150.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Note autori

Flavia Atzori è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Economiche e Sociali (DiSES) dell'Università Politecnica delle Marche, e professore a contratto per l'insegnamento Sociologia della salute e delle professioni presso la stessa università. I suoi interessi di ricerca riguardano i temi della sociologia della salute, della salute digitale, delle malattie croniche e dell'invecchiamento.

Camilla Caporali è borsista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università di Pisa. A partire dal progetto di tesi e successivamente nelle esperienze post-laurea, ha svolto ricerche sui temi della work-life balance e delle misure di welfare aziendale a sostegno della conciliazione, delle differenze di genere nelle carriere universitarie, dell'approccio genere-specifico alla salute nell'analisi dei rischi sul lavoro e degli "stili di invecchiamento".

Silvia Cervia, PhD in sociologia, è ricercatrice presso l'Università di Pisa. È esperta nell'ambito della sociologia dei processi culturali e socializzativi. Il suo percorso di ricerca si articola attorno all'analisi della definizione dei problemi sociali e alle sfide culturali derivanti dalle trasformazioni dei processi e dei meccanismi decisionali di pianificazione sociale nella modernità avanzata, con particolare riferimento alla definizione delle politiche pubbliche e alle implicazioni in termini di equità sociale. Su questi temi è autrice di monografie e contributi in volumi collettanei e in riviste nazionali e internazionali.

Enrico De Luca ha un Ph.D. in Psicologia Sociale, dello Sviluppo e della Ricerca Educativa conseguito presso Sapienza Università di Roma. Attualmente è Senior Lecturer presso la Facoltà di *Health and Life Sciences*, Dipartimento di *Health and Care Professions*, University of Exeter (UK), in cui insegna e si occupa in particolare di temi legati al *Nursing Ethics* e all'*interprofessional care*.

Chiara De Padua è laureata in Discipline Etnoantropologiche presso la Sapienza Università di Roma. Dal 2014 lavora presso la Cooperativa Sociale Diaconia Onlus nell'ambito dell'accoglienza dei rifugiati e richiedenti asilo e dal 2017 è Coordinatrice dei Progetti SAI (Sistema di Accoglienza Integrata). Nel suo percorso formativo si è interessata all'antropologia delle scritture personali, all'antropologia medica e alla tematica delle migrazioni forzate.

Simona Di Mare è dottoranda presso l'Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale in cotutela con l'Università di Lille. Giurista specializzata in diritto delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, lavora da anni nel settore sociosanitario come direttore delle risorse umane. Il suo lavoro di ricerca si concentra sul tema dell'*ageing* e sul ruolo dell'attività fisica adattata nelle residenze per persone anziane dipendenti.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Maurizio Esposito è professore associato di Sociologia generale e Metodologia della Progettazione sociale presso l'Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale. Presidente dei Corsi di Laurea in Servizio Sociale e responsabile scientifico del Laboratorio di Ricerca Sociale nella medesima Università, dirige attualmente il Master Executive in "Organizzazioni Complesse, Innovazione Sociale e Fundraising Management". Titolare della Cattedra di "Healthcare Policies in Europe" presso la LUISS Università Guido Carli. Si occupa da anni di problematiche legate alla Sociologia della salute, con particolare riferimento ai mondi vitali della marginalità sociale, delle disuguaglianze e delle fasce deboli della popolazione. È autore e curatore di numerose pubblicazioni. Partecipa all'*editorial board* di riviste scientifiche nazionali e internazionali.

Roberto Falanga ha conseguito un master in Psicologia dinamica e clinica presso l'Università La Sapienza di Roma e un dottorato in Democrazia nel 21° secolo (Sociologia) presso l'Università di Coimbra. Attualmente è ricercatore con una borsa di studio della Foundation for Science and Technology presso l'Istituto di Scienze Sociali dell'Università di Lisbona. La sua ricerca si concentra sull'analisi dei processi di partecipazione civica per il processo decisionale, con un focus sull'Europa meridionale da una prospettiva transnazionale.

Angela Genova è ricercatrice presso il Dipartimento di Economia Società e Politica dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, è segretaria della Sezione Salute e Medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia. Svolge attività di ricerca comparata sui sistemi di welfare con una particolare attenzione alle politiche per la salute e ai diritti delle persone con disabilità.

Guido Giarelli, Ph.D. allo University College London, è professore ordinario di Sociologia generale presso il Dipartimento di Scienze della salute dell'Università "Magna Græcia" di Catanzaro. È stato presidente della European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS) e vice-presidente del Research Committee 15 (Sociology of Health) dell'International Sociological Association (ISA); è attualmente coordinatore del Consiglio scientifico della Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS) e del *board* del RN16-Sociology of Health and Medicine dell'European Sociological Association (ESA). È direttore del Centro di Ricerca Interuniversitario sull'Invecchiamento Sano e Attivo (C.R.I.S.A.). I suoi principali interessi di ricerca si focalizzano sui sistemi sanitari comparati, self-help e società civile, medicine non convenzionali e medicina integrata, medicina narrativa, invecchiamento sano e attivo.

*Marcella Lo Bosco***,** psicologa, psicoterapeuta, unisce l'attività libero-professionale come psicoterapeuta cognitiva ed EMDR sul territorio a quella di psicologa e psicoterapeuta all'interno dei progetti di Prima e Seconda Accoglienza (CAS e SAI) per persone Migranti, gestiti dalla Cooperativa Sociale Diaconia, per conto della Prefettura di Frosinone e del Servizio Centrale del Ministero dell'Interno. Nel suo percorso lavorativo con le persone migranti ha sviluppato competenze di etnopsicologia ed etnopsichiatria e acquisito esperienza nell'ambito della psicologia dell'emergenza e

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

del trattamento del trauma semplice e complesso, diventando anche terapeuta EMDR di II Livello.

Linda Lombi, PhD in sociologia, è ricercatrice presso l'Università Cattolica di Milano. È esperta nell'ambito degli studi di Sociologia della salute e metodologia della ricerca sociale. Tra i suoi interessi di ricerca trovano menzione: la promozione della salute, la salute digitale, la medicina partecipativa, le politiche e le strategie di intervento nel campo delle sostanze psicotrope, gli aspetti sociali delle malattie cronico-degenerative. È attualmente membro del board RN16 "Sociology of Healh and Medicine" dell'European Sociological Association.

Philippe Masson è dottore di ricerca in Scienze dell'educazione, Maitre de Conférences HDR (professore associato) presso l'Università di Lille e membro del laboratorio URePSSS. È stato responsabile della rete di ricerca EERA (European Educational Research in Education) sul partenariato nell'istruzione dal 2009 al 2019. Il suo lavoro di ricerca si concentra sull'educazione alla salute dei giovani, sull'abbandono scolastico e sull'educazione inclusiva.

Veronica Moretti è ricercatrice presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia, Università di Bologna, è membro de board per il Research Network *Sociology of Risk and Uncertainty* della European Sociological Association e del Direttivo della sezione *Sociologia della Salute e della Medicina* dell'Associazione Italiana di Sociologia. È inoltre Vice President dell'Associazione Graphic Medicine Italia. I suoi ambiti di ricerca principali riguardano l'intersezione tra tecnologia e salute e l'utilizzo dei metodi creativi all'interno della ricerca sociale.

Alessandro Porrovecchio è Mâitre de Conférences in Sociologia della salute presso l'Université du Littoral Côte d'Opale. Attualmente coordinatore della ESA RN 28 Society & Sport, le sue aree di ricerca riguardano principalmente le disuguaglianze sociali di salute e la giustizia sociale, i loro legami con l'attività fisica (adattata). Altri filoni di indagine riguardano l'epistemologia della ricerca interdisciplinare e la questione della riflessività nella ricerca.

Barbara Prainsack è professore di Comparative Policy Analysis al Dipartimento di Scienze Politiche dell'Università di Vienna e professore di Sociologia al King's College London. Presiede la Research Platform Governance of digital practices ed è Chair dello European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE). I suoi principali interessi di ricerca riguardano la politica sanitaria, pratiche, istituzioni e politiche di solidarietà, la Medicina personalizzata, scienza e medicina, politica comparata della scienza e della tecnologia. la regolazione delle tecnologie del DNA.

Christian Pristipino è cardiologo presso il Presidio Ospedaliero S. Filippo Neri dell'ASL Roma 1, dove ha fondato e coordinato l'Unità di Cure Personalizzate e Systems Medicine, presidente dell'Associazione Italiana di Medicina e Sanità Sistemica (ASSIMSS), si occupa in particolare di formazione all'approccio complesso in medicina.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Concetta Russo lavora presso il Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Milano-Bicocca. Ha condotto ricerche a Cuba, in Australia e in Italia nel campo della salute e dell'insicurezza lavorativa, occupandosi dell'impatto dei cambiamenti socio-economici sulle pratiche di ricerca della salute e sulla produzione di soggettività degli individui. È coautrice del libro "Metodologia e tecniche partecipative. La ricerca sociologica nel tempo della complessità".

Alessandra Sannella è professoressa associata in Sociologia e Delegata del Rettore allo Sviluppo Sostenibile presso l'Università di Cassino. Per lo stesso Ateneo è Coordinatrice del Master Exe in Management dell'Accoglienza e dell'Integrazione Migratoria (MAM), Presidente del Comitato di Ateneo per lo Sviluppo Sostenibile (CASe), e referente scientifico dell'International Observatory for Sustainable Development and Global Health 2030 (IOSS 2030). I suoi interessi scientifici riguardano la riduzione delle disuguaglianze di salute correlate al cambiamento climatico, policy di global health e lo sviluppo sostenibile.

Barbara Saracino è professoressa associata di Sociologia generale presso il Dipartimento di Scienze politiche e sociali dell'Università di Bologna. Si interessa ai temi della Metodologia e della Sociologia della scienza. È esperta di tecniche di indagine e di analisi dei dati sia quantitative sia qualitative. Fa parte del direttivo di ricerca di Observa Science in Society ed è coordinatrice dell'Osservatorio Scienza Tecnologia e Società.

Ilenia Scerrato, psicologa e psicoterapeuta cognitivo-comportamentale, esplica la propria attività lavorativa in due ambiti: come psicologa e psicoterapeuta all'interno dell'Associazione Comunità pedagogico-riabilitativa per persone con dipendenze 'In Dialogo' accreditata con il SSN, della quale è stata dal 2016 al 2020 Responsabile Sanitario; e come operatrice specializzata all'interno dei progetti di Seconda Accoglienza per persone migranti (SAI), gestiti dalla Cooperativa Meridiana e dalla Cooperativa Diaconia per conto del Servizio Centrale del Ministero dell'Interno.

Barbara Sena è professore associato di Sociologia generale all'Università Unitelma Sapienza di Roma dove insegna, tra gli altri, sociologia della salute e metodologia della ricerca sociale. È referente del gruppo di studio in cure palliative e fine vita della sezione Sociologia della Salute e della Medicina dell'AIS. I suoi interessi di ricerca e le sue pubblicazioni recenti vertono su diversi temi legati alla salute, in particolare l'*interprofessional care* e la *vaccination hesitancy*, e sull'approfondimento di approcci metodologici, tra cui il case study.

Karen Willis è professore di Public Health al College of Health and Biomedicine alla Victoria University di Melbourne (Australia). I suoi interessi di ricerca sono relativi a come i comportamenti sanitari individuali si interconnettono con il più ampio contesto sociale e politico, alla solitudine delle persone in dizione di malattia cronica e agli operatori sanitari in prima linea "a prova di future" durante le crisi.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (http://bit.ly/francoangeli-oa).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:
https://www.francoangeli.it/autori/21

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza, marketing, operations, HR
Psicologia e psicoterapia: teorie e tecniche
Didattica, scienze della formazione
Economia, economia aziendale
Sociologia
Antropologia
Comunicazione e media
Medicina, sanità





Architettura, design, territorio
Informatica, ingegneria
Scienze
Filosofia, letteratura, linguistica, storia
Politica, diritto
Psicologia, benessere, autoaiuto
Efficacia personale
Politiche e servizi sociali

FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255




ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/opinione



VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?


ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER SEGUICI SU:

FrancoAngeli
La passione per le conoscenze

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

CONSULTATE IL NOSTRO CATALOGO SU WEB

www.
francoangeli.it

- Gli abstract e gli indici dettagliati di oltre **12.000 volumi** e 30.000 autori.
- I sommari dei fascicoli (a partire dal 1990) di oltre 90 riviste.
- La newsletter (via e-mail) **delle novità**.
- Il calendario di tutte le **iniziative**.
- La possibilità di **e-commerce** (per acquistare i libri o effettuare il download degli articoli delle riviste).

- Il **più ricco catalogo** specializzato consultabile in modo semplice e veloce.
- **Tutte le modalità di ricerca** (per argomento, per autore, per classificazione, per titolo, full text...) per individuare i libri o gli articoli delle riviste.

- FrancoAngeli è la **più grande biblioteca specializzata** in Italia.
- Una gamma di proposte per soddisfare le esigenze di aggiornamento degli studiosi, dei professionisti e della **formazione universitaria e post-universitaria**.

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835152255

Il volume si interroga sul contributo di analisi e di ricerca che la Sociologia della salute e della medicina può offrire alle complesse problematiche d'ordine etico, giuridico, economico, politico, sociale, culturale, di sicurezza e di protezione della privacy che fenomeni come la progressiva digitalizzazione della cura e della società contemporanee comportano. Propone inoltre una prima valutazione delle presunte promesse e delle reali minacce che la "Medicina delle 4 P" (preventiva, predittiva, personalizzata e partecipativa), fondata su di un approccio genomico di tipo integrato, basato sull'applicazione della biologia sistemica alla salute-malattia, presenta per i cittadini, per i sistemi sanitari e per le disuguaglianze sociali.

Il lavoro è stato curato dalla Sezione di Sociologia della salute e della medicina dell'Associazione Italiana di Sociologia (AIS), sempre attenta a cogliere l'emergere di nuove problematiche e sfide sociali. Raccoglie una selezione delle relazioni presentate da affermati studiosi a livello nazionale e internazionale e da giovani ricercatori e ricercatrici al convegno della Sezione dedicato a "*Personalizzazione della cura e partecipazione dei cittadini nella società digitale sindemica*", svoltosi a Bertinoro (Forlì) dal 18 al 20 novembre 2021.

Nel complesso, emerge un quadro che offre la possibilità di ampliare il dibattito sul futuro della salute e della medicina nella società digitale, esplorandone diversi aspetti e gli effetti non effimeri che la sindemia di Covid-19 ha prodotto interagendo con la digitalizzazione della vita nei diversi percorsi di cura.

Guido Giarelli è professore ordinario di Sociologia generale presso il Dipartimento di Scienze della salute dell'Università "Magna Græcia" di Catanzaro.

Angela Genova è ricercatrice presso il Dipartimento di Economia Società e Politica dell'Università degli Studi di Urbino Carlo Bo.

Veronica Moretti è ricercatrice presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna.

FrancoAngeli
La passione per le conoscenze