

Anno XIV - n. 3/2015

Salute e Società

Saperi e pratiche
nelle patologie
degenerative

Possibili trame

a cura di
Nicoletta Bosco,
Willem Tousijn



FrancoAngeli

Sommario a. XIV, n. 3, 2015

EDITORIALE

- 11 Giovanna Vicarelli

INTRODUZIONE

- 15 Nicoletta Bosco e Willem Tousijn

SAGGI

- 19 Nicoletta Bosco
Per non smettere di imparare: saperi che comunicano
Keep on learning: intercommunicating expertise
- 34 Mario Cardano
Corpi e storie. Traiettorie di un confronto interdisciplinare
Bodies and stories. Trajectories of an interdisciplinary comparison
- 44 Willem Tousijn
I rapporti inter-professionali in sanità: dal vecchio al nuovo
professionalismo
Interprofessional relationships in healthcare: from old to new
professionalism
- 56 Roberto Beneduce
Antropologia medica critica: sentieri di ricerca
Critical medical anthropology: pathways of research

- 72 Daniela Converso
La sfida della cronicità: quale organizzazione delle cure è necessaria?
The challenge of chronic diseases: which health care organization is the requisite one?
- 89 Valeria Cappellato
Autonomia, dinamiche relazionali e mandati professionali. Una riflessione sulle scelte di trattamento nella fase avanzata di patologie neurodegenerative
Autonomy, relational dynamics and professional mandates. A reflection upon decision making in advanced stages of neurodegenerative diseases
- 102 Ana Cristina Vargas
Le parole e i silenzi. Risignificare la terminalità dopo la fine
Words and silences. Redefining terminal illness after the end

ESPERIENZE

- 117 Alessandro Valle
La desistenza diagnostico-terapeutica in cure palliative
Diagnostic and therapeutic desistence in palliative care
- 131 Maria Teresa Medi
Il Family Learning Socio-Sanitario: un modello d'intervento per favorire l'attivazione dei processi di resilienza familiare
Social-health Family Learning: a model of intervention to favour the activation of resilience processes in the family
- 147 Luciano Orsi
Le cure palliative: un ponte fra ospedale e territorio?
Palliative cares: a bridge between hospital and territory?

- 159 Alessandro Gusman
Comuni-care: un percorso sulla comunicazione nel passaggio alle cure palliative
Communi-care: a path on communication in the transition to palliative care
- 173 Andrea Calvo e Adriano Chiò
Sclerosi laterale amiotrofica come modello di gestione interdisciplinare
Amyotrophic lateral sclerosis as a model of interdisciplinary management

TEMATICHE GENERALI

- 185 Roberto Lusardi
Pratiche di welfare nel terzo millennio: verso l'integrazione sociosanitaria tra organizzazioni, tecnologie e professionisti
Welfare practices in the third millennium: towards the integration among health and social organizations, technologies, and professionals

EDITORIALE

di Giovanna Vicarelli*

Avviene sovente che contributi di grande rilievo per la conoscenza scientifica siano ignorati o dimenticati se concepiti in anticipo sui tempi. Non sempre, inoltre, la capacità di previsione degli andamenti futuri trova accoglienza nella comunità scientifica se le scuole di pensiero dominanti non sono pronte a recepirne le novità. È il caso, ci sembra, della limitata influenza in Italia del pensiero di Anselm L. Strauss uno dei pensatori più innovativi della scuola interazionista americana. Per una pluralità di motivi che attengono alla storia della scienza (e che non approfondiremo in questa sede) il grande lavoro teorico ed empirico di Strauss ha trovato poco riscontro in termini di traduzione e pubblicazione delle sue opere, così come di utilizzo del suo pensiero nell'ambito della ricerca scientifica. Ciò appare tanto più evidente se si considera che molti dei suoi colleghi della scuola di Chicago hanno avuto una notevole influenza sulle scienze sociali del nostro paese. Basti citare Becker e Freidson con i quali Strauss collabora nella realizzazione di ricerche che hanno fatto epoca: *Boys in White: Student Culture in Medical School* del 1961 con Howard Becker, Blanche Geer, Everett Hughes o *The Hospital and Its Negotiated Order* del 1963 con Leonard Schatzman, Rue Bucher, Danuta Ehrlich, and Melvin Sabshin pubblicato nel volume *The Hospital, in Modern Society*, a cura di Eliot Freidson.

Tuttavia, è alle ricerche che Strauss sviluppa, dopo essere stato chiamato come professore alla scuola per infermieri dell'Università della California, che si intende fare riferimento. Il campus era, allora, uno dei più grandi centri di ricerca biomedica degli Stati Uniti e Strauss, il cui interesse principale andava alla sociologia del lavoro e delle professioni, riteneva che

* Dipartimento di scienze economiche e sociali; Università Politecnica delle Marche. e-mail: m.g.vicarelli@univpm.it

fosse particolarmente utile per la sua attività di studio. È qui, infatti, che assieme a Barney Glaser avvia una ricerca di sei anni sulla gestione della morte in ospedale contribuendo ad aprire un campo di studio allora del tutto inesplorato. *Awareness of dying* del 1965 e *Time for dying* del 1968 mettono al centro dell'attenzione la questione delle interazioni tra il morente, il personale ospedaliero e la famiglia. È guardando al carattere indeterminato e problematico di queste interazioni, che Strauss e Glaser giungono a identificare tre temi centrali per la ricerca sociologica: la costruzione sociale della morte; i diversi contesti di coscienza; la morte come processo temporale. Ed è in tali lavori che viene messa a punto la prima definizione di "traiettoria" quale strumento concettuale per far luce sugli effetti reciproci che i malati, i professionisti e la struttura istituzionale hanno sul "lavoro di gestione della morte" in ospedale.

Nel 1973 Strauss pubblica (sempre con Glaser) *Chronic Illness* e nel 1975 con la sua équipe *Chronic illness and the quality of life*. Qui il concetto di traiettoria viene applicato alle malattie croniche facendo riferimento non solo al percorso fisiologico della patologia e conseguentemente del paziente, ma anche a tutta l'organizzazione del lavoro ad esso finalizzata. La traiettoria di ogni malattia – vi si legge – imporrà atti medici e infermieristici differenti, diversi tipi di competenze e di *savoir faire*, una variegata ripartizione dei compiti tra tutti coloro che vi lavorano (compresi i parenti e lo stesso malato) esigendo, di fatto, relazioni del tutto diverse tra i soggetti coinvolti. È in tal modo che Strauss riesce a proporre un quadro sociologico generale per lo studio delle malattie croniche, senza trascurare l'impatto che le nuove tecnologie mediche possono avere su di esse (*Social organization of medical work* del 1985 con Glaser).

Da queste basi, profondamente radicate nella ricerca sul campo, muovono due contributi opposti ma altrettanto notevoli, realizzati in tal caso con l'infermiera Juliet Corbin. Da un lato, vi è la messa a punto di una metodologia qualitativa della ricerca (*Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques* del 1990) e, dall'altro, la costruzione di modelli di intervento profano nel trattamento delle malattie croniche o invalidanti (*Unending work and care: managing chronic illness at home* del 1988). Nella prima direzione viene sviluppata una metodologia in grado di cogliere la natura fluida e mutevole dell'azione e dell'interazione, in ambiti ugualmente mutevoli e in cambiamento. L'idea è quella di costruire, a partire dalla ricerca empirica, schemi teorici flessibili in grado di generare ipotesi di breve raggio per studi successivi. Nella seconda direzione, il valore euristico del concetto di traiettoria viene utilizzato per individuare le di-

mensioni del lavoro di cura domiciliare in caso di malattia cronica: gestire la malattia, la biografia e la vita quotidiana.

È all'interno di questo quadro, dunque, che va salutato con particolare favore il numero monografico della rivista *Salute e Società* dedicato al fine vita e alle malattie degenerative. Le possibili trame, cui si allude nel titolo, sono, infatti, quelle che si intrecciano nei servizi ospedalieri e (sempre di più) in quelli territoriali e domiciliari quando il lavoro di cura diviene particolarmente complesso poiché rispondente ad esigenze plurime e prolungate di malati terminali o con gravi compromissioni fisiche. Situazioni in cui la "fatica interattiva" appare evidente e il lavoro di raccordo (o meglio di articolazione come direbbe Strauss) risulta profondamente necessario. L'augurio è che queste tematiche, la cui attualità è oggi indiscussa, aprano un ampio dibattito all'interno delle scienze sociali dando luogo a una nuova messe di studi empirici e teorici che potranno trovare nei lavori di Strauss e dei suoi colleghi un proficuo punto di incontro e di confronto.

*Il Family Learning Socio-Sanitario:
un modello d'intervento per favorire l'attivazione
dei processi di resilienza familiare*

di Maria Teresa Medi*

The changed epidemiology, demographic, and social scenarios, in particular the diffusion of chronic illnesses, longer life expectancy, changed family structures and the massive dissemination of information require a transformation of the care contexts, especially when approaching incurable diseases. An increasing number of stakeholders are involved in the context of care, including families, who play a truly strategic role. Family's involvement in the care of frail patients mean that there is the need to review the relation between scientific knowledge and experience, between formal and family care. In this paper, an innovative model of therapeutic education, called Social-health Family Learning, is illustrated. It is dedicated to people who suffer from Amyotrophic Lateral Sclerosis and to their relatives, and it has been experimented in the Marche Region, in Italy. This type of intervention is presented to clarify and confirm the value of the dimension of relationships in care.

Keywords: Families, long term care, resilience, interactions, learning, integration.
Parole chiave: Famiglie, cure a lungo termine, resilienza, interazioni, apprendimento, integrazione.

Gran parte della medicina oggi è impegnata sul fronte della malattia cronica che richiede percorsi di cura prolungati, nonché dei veri e propri accompagnamenti delle persone nella gestione della propria vita e della propria morte. Esiste una differenza tra le cure a breve termine e le cure a lungo termine nel modo di affrontare l'evento malattia. Nell'affrontare un evento di malattia acuta la vita di tutti i giorni può essere sospesa in attesa della guarigione, vivendo in una sorta di apnea fino al ristabilizzarsi dello stato di salute (*tutto tornerà come prima*) mentre nella malattia cronica questa apnea è impossibile e addirittura pericolosa (*niente è più come prima*). L'impatto con la malattia inguaribile, infatti, pone la persona di

* Maria Teresa Medi, psicologa-psicoterapeuta, Criss Università Politecnica delle Marche.
e-mail: mtidem@tiscali.it