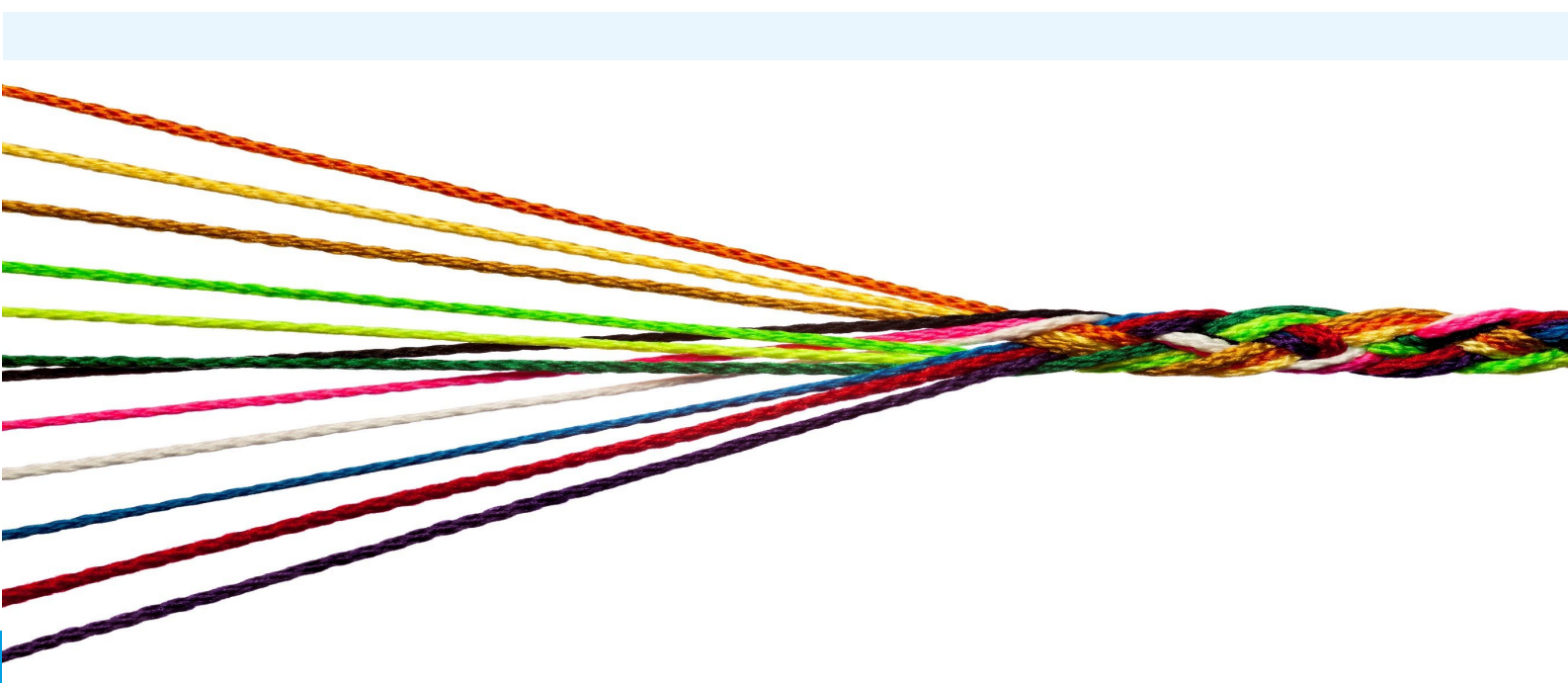


**SUPSI**

# Studio sugli itinerari terapeutici di pazienti vulnerabili in Canton Ticino: sfide ed opportunità

## Risultati dell'indagine qualitativa del progetto: HSBridge: improving equity and continuity in health and social care



### **Responsabile del mandato:**

Laura Bertini-Soldà, PhD, docente e ricercatrice, responsabile CDRM, CLWS DEASS SUPSI

### **Equipe di ricerca:**

Laura Bertini-Soldà, PhD, docente e ricercatrice, responsabile CDRM, CLWS DEASS SUPSI

Fabio Lenzo, MAS, docente e ricercatore CLWS DEASS SUPSI

Maria Cristina Ferrera, BSc, assistente, CLWS DEASS SUPSI

Raquel Ricciardi, BSc, Stagiaire, MAS in Travail Social, HES-SO

### **Contatto:**

[laura.bertini@supsi.ch](mailto:laura.bertini@supsi.ch)

[www.deass.supsi.ch](http://www.deass.supsi.ch)

## Indice

1. Introduzione .....	3
1.1 Contesto .....	4
2. Descrizione della ricerca per l'implementazione del servizio .....	8
2.1 La vulnerabilità come parte del percorso biografico individuale .....	8
2.2 Obiettivi del progetto .....	9
2.3 Target di riferimento .....	9
2.4 Metodologia di ricerca e fasi progettuali.....	10
3. Analisi dei dati raccolti .....	11
3.1 Introduzione ai casi e all'analisi.....	11
3.2 Chiara: un caso emblematico ed esemplificativo .....	14
3.2 Ambiente di vita, integrazione e gestione della malattia .....	17
3.3 Relazioni operatori socio-sanitari – pazienti-utenti, continuità delle cure e aderenza terapeutica .....	25
4. Conclusioni e raccomandazioni per la seconda fase di progetto .....	46
Bibliografia .....	49

## 1. Introduzione

Il progetto di ricerca *Health and Social Bridge (HS Bridge)*, in seguito denominato con la versione italiana di progetto *Mediala*, è una ricerca-azione d'innovazione sociale finanziata dalla Confederazione con il fondo competitivo di *Innosuisse*<sup>1</sup>. Il partner attuatore del progetto è l'Ospedale Regionale Beata Vergine di Mendrisio, riconosciuto come "Ospedale Interculturale" e facente parte della Rete "Swiss Hospitals for Equity" dell'Ufficio Federale della Salute Pubblica. La Scuola professionale della Svizzera italiana (SUPSI), nello specifico il Centro documentazione e ricerca sulle migrazioni<sup>2</sup>, nato nel 2008 su richiesta delle autorità cantonali e federali allo scopo di contribuire alla realizzazione del Centro di competenza per l'integrazione in Ticino, ha invece assunto il ruolo di partner di sviluppo.

Il progetto *Mediala* nasce dalla constatazione secondo la quale il Ticino è il Cantone che registra il più alto numero di accessi ripetuti al Pronto soccorso, con una casistica spesso composta da pazienti cosiddetti vulnerabili. Essi rinunciano più spesso alle cure delle altre persone (OBSAN 2018, Bodenmann et al. 2018) e quando le richiedono, spesso lo stato di salute è compromesso, la situazione complessa e di conseguenza più onerosa (Bodenmann et al. 2018), mettendo in difficoltà gli operatori che devono agire in urgenza. I pazienti vulnerabili che rinunciano alle cure di base sono spesso invisibili ai medici di famiglia su cui è basato il nostro sistema, l'Ospedale ne rivela invece l'esistenza e la complessità e si trova a dover reinserire nella rete territoriale questi pazienti e a tentare di ricucire un'alleanza terapeutica senza averne oggi i giusti mezzi.

Il progetto *Mediala* si prefigge dunque come obiettivo quello di innovare il servizio di mediazione culturale dell'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio (OBV) e di sviluppare una collaborazione con i servizi sociosanitari territoriali affinché il servizio di mediazione possa intervenire prima e dopo la dimissione, per migliorare la continuità delle cure ed evitare re-ospedalizzazioni sistematiche. L'obiettivo è quello di migliorare la sinergia tra la rete sanitaria e sociale che ruota intorno al/paziente vulnerabile, fluidificando il passaggio di informazioni e facilitando la costruzione di una progettualità condivisa sia nell'immediato sia nel lungo termine. Il progetto *Mediala* ha preso avvio nel mese di marzo 2020 e giungerà a termine nel mese di settembre 2022, nel quale bisogna però considerare uno slittamento di tre mesi a causa della situazione Covid-19 subentrata nelle fasi di avvio del progetto. Quest'ultimo è strutturato in due fasi: una prima fase di esplorazione e raccolta dati, giunta a termine nel mese di giugno 2021, nella quale sono state analizzate le traiettorie terapeutiche di 18 pazienti vulnerabili, tra cui 9 donne e 9 uomini, ed una seconda fase di progettazione/applicazione, in cui è prevista l'implementazione di uno strumento clinico per il triage precoce della vulnerabilità, una condivisione dei dati e delle problematiche emerse con la rete socio-sanitaria territoriale ed il Cantone, nonché un confronto con la realtà del Canton Vaud e l'equipe *Populations vulnérables* dirette dal Prof. Bodenmann.

---

<sup>1</sup> Il suo compito consiste nel promuovere l'innovazione fondata sulla scienza nell'interesse dell'economia e della società. <https://www.innosuisse.ch/inno/it/home.html>

<sup>2</sup> Per maggiori informazioni si veda <https://www.supsi.ch/deass/ricerca/centri-competenze/centro-competenze-lws/centro-migrazioni.html>

La finalità del presente report è quella di presentare il contesto, la ricerca azione ed i risultati della fase esplorativa, fornendo delle indicazioni/raccomandazioni per la seconda fase del progetto.

## **1.1 Contesto**

### **1.1.1 Il progetto interculturale in OBV**

L'Ospedale Beata Vergine (OBV), a causa della sua vicinanza con la frontiera e ai Centri procedurali della Confederazione<sup>3</sup>, risulta tra le strutture sanitarie più sollecitate in ambito migratorio. Alla luce di queste motivazioni, nel corso di questi anni l'OBV ha sviluppato una forte sensibilità nei confronti dei pazienti migranti e ha incentivato l'accrescimento delle competenze del suo personale in questo ambito. L'OBV si è anche affiliato con la rete di ospedali di Swiss Hospitals for Equity, i quali dimostrano di incentivare al loro interno cure di qualità in favore di tutti i pazienti, indipendentemente dal loro luogo di origine, conoscenza linguistica, credo religioso, situazione sociale, economica e competenza sanitaria.

Coerentemente con questi propositi e su mandato della direzione sanitaria, nel 2017 l'OBV ha inserito al suo interno la figura di mediatrice culturale, introducendo un approccio antropologico alla cura ed ai percorsi terapeutici dei pazienti, con l'obiettivo di migliorare la coerenza e la continuità delle cure per i pazienti vulnerabili e/o con passato o presente migratorio.

L'intervento della mediatrice culturale socio-sanitaria si rende necessario quando la malattia non si considera puramente in termini clinici, ma piuttosto come una rottura biografica, come tappa potenzialmente destabilizzante di un percorso di vita. Ruolo della mediazione è dunque quello di ricucire i legami con la rete formale e informale del paziente vulnerabile, intervenuta prima e durante l'ospedalizzazione, ma anche quello di cucire nuovi legami, con attori sociali e sanitari che possano contribuire a garantire una continuità nelle cure. Questo lavoro mira a completare l'approccio emergenziale proprio all'ospedale integrando la visione di lungo termine, facilitando la presa a carico della complessità delle situazioni sociali, giuridiche ed economiche che caratterizzano i pazienti migranti e/o vulnerabili.

### **1.1.2 Sviluppo del ruolo e dell'intervento della mediazione culturale sociosanitaria ospedaliera**

L'interesse dell'Ente Ospedaliero Cantonale nei confronti della *diversità culturale* nasce dalla constatazione che, negli ultimi anni, il settore socio-sanitario è confrontato con una multiculturalità sempre maggiore. Da un lato l'ospedale è esso stesso un settore caratterizzato da persone di provenienze diverse, dall'altro vi è la necessità di prendere in carico pazienti con esperienze migratorie passate o presenti, situazioni che possono essere caratterizzate da una forte complessità (Bertini, Massardi, & Solca, 2016).

Il progetto interculturale dell'OBV, in particolar modo l'introduzione della figura della mediatrice culturale, nasce in un periodo caratterizzato da una ondata migratoria particolarmente mediatizzata che ha coinvolto le coste italiane e la frontiera italo-svizzera negli anni 2015 e 2016. Questo fenomeno ha inciso particolarmente sull'operato dell'OBV, l'ospedale situato più a sud della Svizzera. La figura professionale della mediatrice ha

---

<sup>3</sup> <https://www.sem.admin.ch/sem/it/home/asyl/asylverfahren/asylregionen-baz.html>

introdotto un approccio etnoclinico alla cura che sostiene le équipes terapeutiche di tutti i reparti, le quali sono confrontate con una casistica molto differenziata, a livello medico, ma anche sociale.

Nello specifico, la mediatrice culturale si occupa di garantire il rispetto dei diritti di ogni paziente, supervisiona gli interventi di interpretariato, sostiene i pazienti migranti e/o vulnerabili degenti e/o ambulatoriali nella creazione di percorsi sanitari e sociali a lungo termine, nonché di formare e sostenere il personale curante nel confronto e nella comunicazione con questi pazienti.

#### *Attivazione del servizio di mediazione e metodo di intervento clinico*

Il servizio di mediazione viene attivato proattivamente dalla stessa mediatrice culturale tramite il passaggio diretto nei reparti per accogliere eventuali richieste e valutare la necessità di un effettivo coinvolgimento del servizio, su richiesta diretta da parte del personale medico, infermieristico o amministrativo oppure su segnalazione da parte di servizi territoriali esterni.

L'intervento della mediatrice prende avvio con una raccolta dati attraverso un approccio narrativo da parte di tutta la rete di professionisti coinvolta, sia essa interna od esterna all'ospedale. In concomitanza, viene visionata la cartella clinica e si discutono gli aspetti poco chiari per cui vengono valutati e proposti degli interventi necessari.

Quest'ultimi consistono in particolare nella pianificazione di risorse di supporto da attivare durante la degenza e in previsione della dimissione. Possono rientrare tra questi l'organizzazione dell'interpretariato linguistico-culturale, la pianificazione di consulti con enti e servizi territoriali specifici, l'informazione rispetto ad aspetti e diritti socio-giuridici oppure la gestione di elementi materiali, tra cui lo spillatico per lunghe degenze, il vestiario o l'organizzazione di interviste della SEM<sup>4</sup> direttamente in ospedale). Il colloquio con il paziente è altresì un aspetto fondamentale e, se necessario, vengono coinvolti anche i familiari, ma il servizio di interpretariato viene sempre organizzato formalmente attraverso l'Agenzia regionale di interpretariato e mediazione interculturale di Soccorso Operaio Svizzero, *Agenzia Derman*<sup>5</sup>.

Obiettivo centrale della mediazione culturale sociosanitaria è quello di tenere in considerazione gli elementi problematici messi in evidenza da ogni attore coinvolto, offrendo una contestualizzazione dei diversi punti di vista attraverso una lettura in chiave antropologica e culturale. A partire da questa reciproca condivisione e chiarificazione di bisogni, aspettative e problematiche, è possibile pianificare itinerari terapeutici che siano il più possibile condivisi, di cui ognuno si senta partecipe.

Alla base di questo processo di mediazione, vi sono principalmente questi metodi: l'approccio sistemico-relazionale, la medicina narrativa e la comunicazione interculturale che situiamo in maniera più generale in quello che è un approccio di antropologia medica applicata, per la quale l'ospedale viene considerato come terreno di produzione culturale. La metodologia messa in atto permette una mediazione sociosanitaria culturale ed etnoclinica, ponendo il focus sull'analisi delle rappresentazioni rispetto a salute e malattia di ogni

---

<sup>4</sup> Segreteria di Stato alle Migrazioni

<sup>5</sup> <http://www.sos-ti.ch/servizi-offerti-dall-agenzia-derman.html>

attore coinvolto (professionisti, pazienti, famigliari, ecc), per facilitare la reciproca condivisione di queste narrazioni per poi includerle nel processo terapeutico.

#### *Le formazioni erogate dal servizio di mediazione culturale sociosanitaria*

Dall'inizio della sua implementazione come figura professionale ospedaliera, la mediatrice culturale è stata attivata per formazioni ed attività interne ed esterne all'ambito ospedaliero per promuovere le competenze comunicative e interculturali dei professionisti socio-sanitari.

A livello interno, sono state regolarmente erogate delle formazioni per i medici assistenti a cadenza semestrale, nelle quali sono presentati casi clinici caratterizzati da vulnerabilità e complessità socio-sanitaria e culturale. Il sostegno al personale curante è invece stato perseguito come obiettivo continuo di miglioramento per l'equità nelle cure e della pratica riflessiva quotidiana. Ad esempio, al termine di ogni intervento di mediazione dove possibile è stato dedicato un momento allo scambio e alla valorizzazione dell'esperienza di collaborazione vissuta, con particolare riferimento al personale infermieristico.

In ambito esterno all'OBV, per contro, il servizio di mediazione culturale è stato coinvolto per attività e formazioni molto diversificate tra loro, tra cui, per citarne alcune: la formazione sulla gestione di casi clinici al sud delle alpi per il CAS "Population vulnérables" dello CHUV a giugno 2018, l'incontro di sensibilizzazione sul tema della tratta degli esseri umani in collaborazione con l'Antenna MayDay per gli operatori del Pronto soccorso a novembre 2018, le giornate autogestite del Liceo di Locarno a maggio 2018 e 2019, la formazione sui pazienti migranti e le procedure d'asilo per gli operatori del reparto di ostetricia dell'EOC di Bellinzona, la presentazione del servizio di mediazione al corso di formazione continua "Specialista delle migrazioni" nel 2019 e 2021, la partecipazione al Congresso della Società Svizzera di Pediatria 2019 e al Congresso di medicina interna 2021. Oltre a questi eventi il Servizio è regolarmente invitato da diversi reparti e ambulatori di tutto l'Ente ospedaliero cantonale.

La consulenza mirata ad altre sedi EOC e ad altri partner territoriali è sempre stata portata avanti con determinazione dal servizio di mediazione culturale, dopo un primo incontro conoscitivo con i principali attori del territorio nell'ambito dell'asilo e della migrazione, sono stati organizzati incontri a cadenza annuale per rinnovare e fortificare la reciproca collaborazione.

All'interno dello stesso EOC, vi è stato un costante coinvolgimento attivo della mediatrice culturale per pazienti trasferiti dall'OBV ad altre sedi, in particolar modo negli ambiti di pediatria e oncologia. La collaborazione è stata istituita anche con la Segreteria di Stato della Migrazione, con il Centro Federale di Accoglienza attualmente con sede a Balerna e con altre realtà territoriali come Casa Astra. La collaborazione con la SEM si è tradotta in un mandato ricevuto dall'OBV per la realizzazione delle perizie d'età, in questo frangente il servizio di mediazione si occupa di coordinare le varie fasi della perizia, garantire lo svolgimento corretto dell'interazione con il paziente o la paziente sottoposto/a a perizia e si preoccupa degli aspetti organizzativi e finanziari.

Il personale medico, infermieristico e di servizio sociale di altri ospedali possono richiedere un consulto con la mediatrice culturale, in particolar modo questo è avvenuto regolarmente per questioni a carattere giuridico, soprattutto nei confronti di sans-papier e richiedenti l'asilo di cui spesso non si conoscono i diritti in ambito di accesso e prestazioni di cura.

Il servizio di mediazione culturale ha altresì curato gli standard relativi all'equità e l'accessibilità delle cure ospedaliere, diventando il referente per la Svizzera italiana per l'Ufficio federale della sanità pubblica e collaborando alla parte italoфона del sito internet del gruppo Swiss Hospital for Equity, promuovendo il riconoscimento dell'EOC, dal 2018, come membro effettivo di questo gruppo e continuando la collaborazione per incentivarne l'ulteriore sviluppo. Dal 2021 il Servizio di mediazione è partner del progetto Equity Ticino, un progetto strategico e di innovazione mandato dall'UFSP in collaborazione con SUPSI che mira a promuovere l'equità e la qualità delle cure attraverso lo sviluppo di un set di indicatori che saranno creati in OBV per poi essere trasferiti e testati sugli altri siti EOC. Questo progetto è particolarmente innovativo nel mettere in relazione diretta il tema dell'equità in ospedale alla Legge sanitaria cantonale.

#### *Il servizio di mediazione culturale sociosanitaria nel percorso terapeutico del paziente*

Gli anni 2017 e 2018 sono stati caratterizzati da una casistica composta soprattutto da pazienti minori non accompagnati provenienti dall'Africa sub-sahariana, caratterizzati da degenze a corto termine in reparti di chirurgia o per motivi legati alla gestione della tubercolosi e dunque all'isolamento. Un'altra importante fetta di interventi di questi due anni sono stati indirizzati nei reparti di ostetricia, a favore di donne e neonati.

Il 2019 è stato invece segnato da una diminuzione dei pazienti minori non accompagnati, con un incremento dei pazienti oncologici o pediatrici in arrivo dalla Georgia, ma anche da pazienti con bisogni a lungo termine, in alcuni casi nell'ambito dell'aiuto al ritorno.

Da una valutazione svolta nei reparti, è emerso uno scarso ricorso al servizio di interpretariato. Ciò è dovuto a delle barriere di tipo amministrativo che incontra chi vorrebbe richiedere l'intervento, come, ad esempio, la difficoltà ad indicare con precisione la lingua specifica di cui si necessita (ad esempio, ci sono diversi tipi di curdo, cosa non per forza nota al personale medico ed infermieristico). A differenza delle altre sedi dell'EOC, in cui la questione dell'interpretariato viene presa in carico dal Servizio sociale, all'OBV subentra la mediatrice culturale, la quale valuta insieme ai reparti la necessità di coinvolgere gli interpreti dell'Agenzia Derman e si incarica della modulistica, andando a sgravare i reparti e gli ambulatori, garantendo la qualità e la continuità della comunicazione sanitaria. La mediatrice culturale funge da importante figura di riferimento anche per quanto riguarda il cosiddetto trialogo, ovvero la comunicazione tra lei, l'interprete e il paziente. Instaurare un rapporto di fiducia è di fondamentale importanza ed è per questo che le relazioni vengono curate con attenzione e si cerca di far seguire allo stesso interprete le varie fasi del percorso terapeutico di un determinato paziente.

Il servizio di mediazione culturale opera non solo in seno ai vari reparti, ma anche nell'ambito del segretariato, con il fine di valorizzare la risorsa dell'interpretariato, in modo da evitare annullamenti di visite per motivi legati alla barriera linguistica.

È stato riscontrato che l'intervento di mediazione è in grado di accorciare i tempi di degenza, ma ha anche permesso, in alcuni casi particolari, di negoziare una degenza più lunga del previsto per evitare ulteriori ri-ospedalizzazioni.

Il servizio di mediazione ha anche incrementato la sua collaborazione con il Servizio sociale, con lo scopo di individuare i pazienti vulnerabili, non per forza con passato o presente migratorio, la cui dimissione risulta essere particolarmente problematica o che hanno registrato accessi ripetuti al Pronto soccorso.

## **2. Descrizione della ricerca per l'implementazione del servizio**

Nei seguenti capitoli verranno presentate: una cornice teorica relativa al concetto di vulnerabilità, gli obiettivi del progetto HS Bridge/Mediala, il target preso in considerazione per la raccolta dati, la metodologia e le fasi progettuali previste per la sua realizzazione.

### **2.1 La vulnerabilità come parte del percorso biografico individuale**

Il Ticino registra il più alto tasso di accessi ripetuti al Pronto soccorso, con una casistica che si può definire come composta da pazienti vulnerabili. La vulnerabilità è spesso correlata con il modello dei determinanti della salute e dunque approcciata da un punto di vista della medicina sociale (Bieler et al., 2012; (Bodenmann, Jackson, & Wolff, 2018). La vulnerabilità non è infatti intesa come una condizione di difficoltà che tocca una fetta ristretta della popolazione, ma come parte integrante dei percorsi di vita di ogni individuo, ogni persona può infatti attraversare un periodo caratterizzato da vulnerabilità, come esperienza temporanea del proprio percorso biografico (Spini, Hanappi, Bernardi, Oris, & Bickel, 2013). La condizione di vulnerabilità può subentrare come conseguenza a fronte dell'emergere di eventi stressanti, nei confronti dei quali la persona deve attivare delle strategie di resilienza, ovvero la capacità di attivare in maniera costruttiva le proprie risorse interne ed esterne (Nemeth & Olivier, 2017; Proag, 2014; Provitolo & Reghezza-Zitt, 2015; Wulff, Donato, & Lurie, 2015). È a partire da questa cornice teorica che si sviluppa la medicina sociale, con la sua caratteristica di voler comprendere i fattori sociali sulla salute con l'obiettivo di agire sulle inegualità dei pazienti nell'ambito della cura (Bodenmann 2018). La medicina sociale, infatti, considera la salute in senso ampio, delineando una serie di suoi determinanti, tra cui la povertà, l'educazione, i fattori ambientali, il reddito e altri ancora. L'esperienza migratoria, ad esempio, può essere un fattore in grado di compromettere la capacità individuale di attivare strategie di resilienza e ciò può contribuire all'emergere di una condizione di vulnerabilità in salute (Bischoff, Schneider, Denhaerynck, & Battegay, n.d.; Castañeda et al., 2015). Questa condizione può essere caratterizzata da una medicalizzazione del disagio sociale, dall'accesso ripetuto al Pronto soccorso, da una continuità delle cure problematica e frammentaria, dalla non condivisione dei percorsi terapeutici, da rappresentazioni diverse in termini di salute e malattia e da malintesi a livello comunicativo (Dominicé Dao, Inglin, Vilpert, & Hudelson, 2018).

I bisogni e le risorse che i pazienti migranti presentano nel contesto ospedaliero sono il risultato dell'articolazione di diversi determinanti della salute. Al di là di fattori puramente clinici e biologici, tra cui l'età, il genere ed il patrimonio genetico, ve ne sono altri di eguale importanza, tra cui lo stile di vita, l'educazione, lo status sociale ed economico, la rete sociale informale e formale di supporto. Se si considerano questi fattori in relazione alle persone con esperienza migratoria, si possono citare le possibili barriere linguistiche e culturali, la possibile scarsità o inesistenza di una rete sociale di supporto, condizioni di lavoro precarie, traumas psico-sociali derivati dal percorso migratorio, condizioni abitative difficili, spesso caratterizzate da alloggi collettivi, nonché la sconoscenza dei propri diritti in materia di accesso alle cure (De Vito, de Waure, Specchia, & Ricciardi, 2015; Droz, Senn, & Cohidon, 2019; Levesque, Harris, & Russell, 2013; Perreira & Pedroza, 2019; Van Loenen et al., 2017).



Tutti questi elementi possono contribuire a portare il paziente in una condizione di vulnerabilità, alla rinuncia alle cure con conseguente accesso tardivo, ossia quando lo stato di salute è particolarmente compromesso, costringendo il personale sanitario a confrontarsi con situazione onerose e complesse a cui far fronte in una situazione emergenziale. Non di rado i pazienti vulnerabili risultano invisibili ai medici di famiglia, che fungono da pilastro per il sistema di salute elvetico. L'Ospedale rivela invece l'esistenza e la complessità di questi casi, con sfida quali il doverli decifrare, il dover ricucire un'alleanza terapeutica senza averne i giusti tempi, e di doverli reinserire nella rete territoriale, con l'obiettivo di creare una progettualità sociosanitaria a lungo termine. Per dirla con Ranci: *“La vulnerabilità identifica, in altri termini, una situazione di vita caratterizzata da una fragilità sociale che espone a subire, nel caso che si verificano situazioni problematiche, conseguenze particolarmente negative e dannose”* (Ranci, 2008, p.166).

## **2.2 Obiettivi del progetto**

Alla luce del dato concreto secondo cui il Ticino è il Cantone che registra il più alto numero di accessi ripetuti al Pronto soccorso (Merçay, 2018), al concetto di vulnerabilità delineato da un approccio di medicina sociale e dal fatto che spesso l'Ospedale è il rivelatore di situazioni di vulnerabilità complesse e difficilmente reinseribili in una rete territoriale, nasce il progetto HS Bridge/Mediala. L'obiettivo del progetto di ricerca è quello di innovare il servizio di mediazione culturale dell'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio e di sviluppare una collaborazione attiva con i servizi sociosanitari territoriali affinché il servizio di mediazione possa intervenire prima e dopo la dimissione, per migliorare la continuità delle cure ed evitare re-ospedalizzazioni sistematiche. L'obiettivo è quello di creare una sinergia tra la rete sanitaria e sociale che ruota intorno al/paziente vulnerabile, fluidificando il passaggio di informazioni e facilitando la costruzione di una progettualità condivisa e a lungo termine.

Per permettere il raggiungimento di questi scopi, grazie al progetto HS Bridge/Mediala è prevista anche l'implementazione di uno strumento clinico per il triage precoce della vulnerabilità, con successiva segnalazione automatizzata e attivazione del gruppo specialistico del progetto, nonché una condivisione dei dati e delle problematiche emerse con la rete sociosanitaria territoriale. Ciò permetterà di avere uno strumento comune per la mediazione fra *setting* di presa in carico diversi, favorendo la co-costruzione e la coerenza dell'itinerario terapeutico e sociale, così come l'utilizzo di linguaggi e approcci comuni che permetteranno la costruzione di una progettualità condivisa e a lungo termine. Per raggiungere tale scopo si è innanzitutto organizzata una raccolta dati qualitativi su itinerari terapeutici di persone vulnerabili, raccogliendo quindi il punto di vista dei pazienti, al fine di analizzare i passaggi e le interazioni con la rete di presa in carico.

## **2.3 Target di riferimento**

Il target per la prima fase progettuale di raccolta dati è stato scelto a partire dai seguenti criteri relativi al concetto di vulnerabilità:

- ✓ *hanno registrato accessi ripetuti al Pronto soccorso ospedaliero negli ultimi sei mesi dall'inizio del progetto o riospedalizzazioni nei 12 mesi precedenti il progetto; (per riospedalizzazione si intende un*

- ricovero motivato dalle stesse problematiche trattate in un ricovero precedente, giudicato dai medici come caso di mal compliance);*
- ✓ *con una situazione di polimorbilità e/o cronicità e che dispongono di una situazione sociale e/o economica compromessa che influenza l'accesso alla rete sociosanitaria con conseguente dimissione problematica;*
  - ✓ *esclusi i casi che, a giudizio dei medici, rilevano di una sindrome di fragilizzazione di tipo geriatrico*

Sulla base di questi criteri, nella prima fase progettuale di raccolta dati, sono state analizzate le traiettorie terapeutiche di 15 pazienti, tra cui 8 donne e 7 uomini. Tra questi vi sono nuclei familiari, adulti e minori non accompagnati. La raccolta dati è avvenuta a cadenza settimanale per il primo mese, poi bi-settimanale o secondo accordi e necessità particolari.

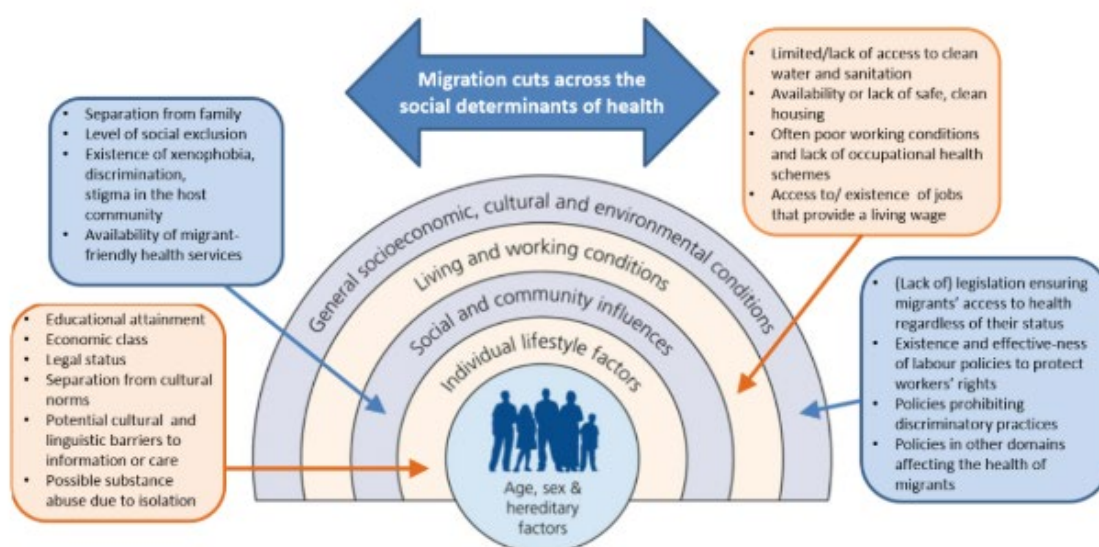
## **2.4 Metodologia di ricerca e fasi progettuali**

Nella prima fase progettuale era inizialmente prevista l'individuazione di 15 pazienti rispondenti alle caratteristiche citate nel capitolo precedente, per effettuare uno studio etnografico delle loro traiettorie terapeutiche nel corso di 6-8 mesi. A causa della pandemia Covid-19 è stato necessario apportare alcune modifiche nell'individuazione del target di riferimento. Inizialmente erano stati coinvolti il Pronto soccorso e il Dipartimento di medicina dell'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio per individuare i casi da seguire. Tuttavia a causa della pandemia, l'Ospedale Regionale di Mendrisio si è riorganizzato e ha dirottato alcune attività verso gli ospedali di Lugano e Bellinzona. L'accesso ai reparti si è modificato a causa delle misure di protezione e le restrizioni messe in vigore a livello Cantonale e Federale. L'individuazione del target dopo alcuni mesi di tentativi e diversi casi di *drop-out* a causa anche di decessi, è stata ripensata e resa possibile grazie al coinvolgimento di alcuni partner esterni attivi nell'ambito dell'integrazione e più in generale della vulnerabilità. Tra questi la collaborazione più importante si è consolidata con Croce Rossa sezione sottoceneri ed il Soccorso operaio svizzero sezione Ticino, già partner del Servizio di Mediazione dell'Ospedale. L'analisi dei percorsi terapeutici di 8 pazienti si è dunque svolta da settembre 2020 in poi, tra i quali però nei mesi successivi sono stati registrati 4 decessi e nonostante fossero stati individuati ulteriori casi da seguire, il contatto tramite l'ospedale imponeva dei tempi e delle modalità di contatto non funzionali ad una ricerca. Da novembre 2020 a gennaio 2021 sono stati segnalati da parte dei partner territoriali dei casi di pazienti vulnerabili con le caratteristiche descritte sopra, con i quali si sono ricostruiti i tre mesi precedenti nei quali l'osservazione dei ricercatori non era stata messa in atto. In questo modo altri 14 pazienti sono rientrati nel campione e hanno partecipato al progetto Mediala. Alla fine della prima fase di raccolta dati, terminata tra fine maggio e giugno 2021, sono stati osservati i percorsi terapeutici di 18 pazienti, tra cui 8 donne e 9 uomini, di questi altri due ulteriori osservazioni sono state interrotte in primavera. L'obiettivo di studiare 15 traiettorie terapeutiche è stato quindi raggiunto. Le caratteristiche del target sono rimaste invariate rispetto a quanto prefissato inizialmente con la differenza che alcuni di loro hanno avuto ricoveri o accessi ripetuti in Servizi d'urgenza nella zona del Luganese, regione in cui si trovano le sedi di Croce Rossa con cui si è collaborato. L'interesse di quest'ultima è stato infatti di partecipare alla ricerca con il settore minorenni che già aveva esperienza di positive collaborazioni precedenti con il Servizio di mediazione e di indirizzare le osservazioni

su casi di *resettlement*, dei casi particolarmente complessi in cui gli operatori riscontravano forti vulnerabilità e difficoltà. Questa modifica del target di ricerca ha portato ad approfondire maggiormente il tema della vulnerabilità socio-sanitaria di persone residenti in centri collettivi. Queste persone affrontano nel periodo considerato l'inizio del proprio progetto di integrazione sul territorio in preparazione ad un trasferimento in appartamento – o in caso di procedura ancora aperta, la possibilità di rifiuto della domanda d'asilo ed un possibile rinvio.

### 3. Analisi dei dati raccolti

#### 3.1 Introduzione ai casi e all'analisi



Lo schema qui presentato declina i determinanti sociali della salute con il fattore migrazione (IOM, 2018). Per descrivere la situazione al momento dell'inclusione nel progetto (t0), si è scelto di riferirsi a questo schema e di riassumere in una tabella i diversi fattori determinanti la salute – e la vulnerabilità – delle persone osservate. La schematizzazione ha per obiettivo di agevolare la lettura dei temi emersi dalle analisi che verranno presentati nel dettaglio nei capitoli successivi. Nella presentazione infatti la scelta è stata di presentare i temi principali dell'analisi illustrati dai dati empirici sotto forma di passaggi dei diari di bordo. La presentazione di frammenti di diari è utile per illustrare i vari temi emersi trasversalmente, però d'altro canto potrebbe mancare la visione di insieme sui singoli casi, ossia la continuità narrativa propria ad ogni singola traiettoria terapeutica che è stata osservata. Per questa ragione, si propone come premessa all'analisi la lettura del caso integrale di una paziente sui 15 percorsi terapeutici osservati. Si tratta dell'itinerario di una giovane donna minorenni che nella complessità del suo percorso, e dati i fattori di vulnerabilità della persona, racchiude e illustra in modo esemplare tutti i temi emersi poi trasversalmente dalle altre biografie socio-terapeutiche raccolte nella ricerca. Per una questione di scorrevolezza si è deciso di sintetizzare il percorso piuttosto che presentare il

diario di bordo relativo al suo caso. Infine è bene segnalare che nella tabella che segue sono rappresentate solo le persone con cui sono state realizzate le osservazioni per un minimo di 6 mesi, non figurano perciò i casi di drop-out.

Infine è importante segnalare che a fine di ogni capitolo tematico si trova un riassunto dei principali punti chiave e risultati emersi da questa ricerca.

Nome	Gene re	Statut o	Alloggio	Rete famigliare e informale	Rete formale	Stato di salute	Situazione formativa- lavorativa
Luisa	F	B	Senza dimora	Assente	Casa Astra, Mediazioni e culturale.	Infarto del miocardio, attacchi di panico, stress.	Badante senza impiego.
Brenno	M	F	Foyer	Compagni di stanza	CRSS, Mediazioni e Culturale, Medico OBV.	Malattia cronica autoimmune, sottopeso e debilitato da cure anti-tubercolosi	Frequenta i corsi di italiano.
Chiara	F	F	Appartamento	Genitori e fratelli (in realtà zia che ha l'affido e famiglia)	Nessuna	Lupus	Assistente di cura
Ugo	M	F	Appartamento	Signora che l'ha impiegato parzialmente la primavera del 2020.	Mediazioni e culturale, club 74, SOS Ticino	Disturbi psichici non trattati, calcoli renali recidivanti, malattia autoimmune, forte stress.	Diploma di badante, cerca lavoro o apprendistato, non riesce candidatura a PAI.
Zeno	M	F	Appartamento	Moglie e figlio	Comune, Mediazioni	Problemi occhi, diabetico, stati d'ansia	In AVS

					e culturale	ricorrenti, problemi di pressione	
Ada	F	F	Appartamento	Marito e figlio	Comune	Problemi ginecologici	In AVS
Olivia	F	N	Pensione	Nessuno	CRSS	Tumore, problemi stress-correlati	Nessuna attività
Adele	F	B	Appartamento	Marito e figlia	Comune	Salute mentale	Assistenza
Monica	F	B	Centro collettivo	Marito, figli, famiglia allargata	CRSS	Salute mentale	Corsi italiano
Fausto	M	B	Centro collettivo	Moglie, figli e famiglia allargata	CRSS	Problemi oftalmologici e fragilità	Corsi italiano
Orazio	M	B	Centro collettivo	Moglie e due figli	CRSS	Salute mentale, sindrome extrapiramidale/neurologica	Nessuna attività
Ingrid	F	B	Centro collettivo	Marito e figli	CRSS	Ginecologia, ostetricia	Corsi di italiano
Sara	F	N	Centro collettivo	Marito e figlio	CRSS	Ginecologia, ostetricia, pressione alta e dolori invalidanti alla schiena	Corsi di italiano
Otto	M	F	Centro collettivo	Compagno di stanza	CRSS	Disturbi psichici	Corsi italiano
Carlo	M	B	Centro collettivo	Moglie e 2 bambini	CRSS	Sindrome neurologica, Trauma	Nessuna attività

Come premesso, il caso di una donna, cioè Chiara, è sintetizzato e narrato nella sua integralità, perché il rischio di illustrare i dati raccolti solo in forma frammentata nei diversi sotto capitoli tematici sarebbe stato quello di non riuscire a restituire l'elemento centrale, ossia che qualsiasi evento che riguarda salute e malattia non è isolabile, bensì è sempre parte di un percorso. La comprensione – anamnesi - e la gestione corretta - diagnosi e prognosi - perdono in efficacia se non si recupera la narrazione di quanto esperito dal o dalla paziente in precedenza. Le osservazioni etnografiche realizzate in questi mesi con Chiara esemplificano così i risultati più significativi della fase esplorativa del progetto e al contempo permettono di comprendere la maniera in cui è stata strutturata ed organizzata la raccolta dei dati di questa ricerca partecipata.

### 3.2 Chiara: un caso emblematico ed esemplificativo

La paziente è stata inclusa nel progetto “Mediala” tramite il servizio di mediazione dell’OBV nel febbraio 2021, a seguito della segnalazione da parte del servizio stesso. La minore si trova in Svizzera da quando aveva 7 anni ed è arrivata in Ticino tramite ricongiungimento familiare, sebbene a sua volta dal carattere particolare. La ragazza, infatti, in seguito alla prematura perdita della madre, viene cresciuta nel suo Paese d’origine dalla famiglia del padre (tutt’ora in vita) che però la affida alle cure premurose della sorella, donna sposata con tre figli suoi. La famiglia della donna emigra in Ticino circa 8 anni fa e richiede il ricongiungimento familiare con Chiara dopo averne richiesto l’affidamento a causa del fatto che il padre biologico della ragazza non poteva occuparsi di lei in maniera completa. Di fatto, quindi, Chiara vive nel Mendrisiotto titolare di un permesso F con la zia (che però lei chiama e considera sua madre) e con la famiglia composta dallo zio, e quelli che ormai lei considera essere i suoi fratelli e sua sorella.

L’interesse verso il suo percorso terapeutico nasce dalle fragilità evidenziate rispetto alla particolare patologia diagnosticata alla minore, la quale è affetta da una malattia autoimmune cronica che, oltre al comprensibile disagio che esso comporta, la costringe a doversi sottoporre ad una serie di controlli continui e trasversali. La diagnosi di Chiara arriva dopo diversi accessi al pronto soccorso e un paio di ricoveri, i quali hanno permesso di approfondire la natura sintomatologica del suo malessere.

Per quel che concerne il seguito del progetto, oltre al primo incontro preliminare ve ne sono seguiti diversi altri, insieme ad uno scambio di messaggi telefonici costante, che hanno permesso di poter raccogliere informazioni importanti e ricavarne alcune riflessioni. Va premesso che gli incontri hanno avuto luogo sempre in presenza della Signora Adele, madre della ragazza, rispettando la loro volontà e in virtù del fatto che Chiara non è maggiorenne.

Già dai primi incontri è emerso come ci fossero delle richieste che apparentemente si discostavano dal tema della salute, ma che in realtà si sono rivelate centrali, in quanto in grado di evidenziare il fatto che la famiglia della minore non era ancora autonoma nel muoversi all’interno della rete di Servizi del territorio. Nello specifico, uno dei temi che è stato particolarmente a cuore alla famiglia riguarda la risoluzione di un inconveniente nato da un accesso al pronto soccorso tramite ambulanza: nel periodo di dicembre 2020 infatti, la famiglia della ragazza, a seguito di un guasto alla cucina di casa che ha causato una fuga di gas, ha chiamato l’ambulanza e tutti i componenti (compreso chi non necessitava di tale servizio) sono stati trasportati al PS con 2 mezzi differenti. Una delle fatture pervenuta alla famiglia (si parla di due fatture di circa 800. -) è stata vissuta come un’ingiustizia, poiché, a dir loro, non avrebbero usufruito del servizio in sé, ma soltanto del “passaggio” in ospedale per accompagnare la madre, che invece necessitava di assistenza. Le difficoltà economiche della famiglia e la ferma convinzione di non dover pagare tali oneri, hanno dato il via ad una serie di richiami alle fatture e ad ingiunzioni, tali da causare ansia e preoccupazione all’intero nucleo familiare. L’indigenza economica e la difficoltà a reperire aiuti puntuali nella rete sembrano interessare il percorso di salute della ragazza (e in realtà dell’intera famiglia) perché il tema della sussistenza e dei limiti legati al non sapere dove e come chiedere aiuto hanno portato Chiara ad un livello di responsabilità che, a 17 anni e visto il suo stato di salute, l’hanno resa molto responsabile per una ragazza della sua età e decisamente preoccupata. Tra le richieste avanzate dalla ragazza, vi è infatti quella di essere accompagnata nell’intraprendere un percorso di

formazione/lavoro diverso da quella in corso attualmente. La minore sta infatti svolgendo il tirocinio come assistente di cura, giustificando tale scelta come quella che più le avrebbe dato la possibilità di trovare un posto di stage, e di non “perdere tempo”, iniziando così a formarsi e guadagnare qualcosa. Tale scelta ha di fatto messo in secondo piano gli effetti che lo svolgere determinate mansioni avrebbero avuto sul suo stato di salute. Nel tempo in cui abbiamo potuto seguirla è capitato spesso che Chiara manifestasse dolore fisico e un peggioramento del suo stato di salute; gli stage svolti in casa anziani come assistente di cura richiedono infatti delle mansioni che poco beneficiano alla sua condizione fisica. Gestì come il sollevamento di pazienti allettati o i lunghi turni in piedi sembrano non essere adatti alla resistenza della ragazza; non da meno, il tragitto casa/lavoro rappresenta per la giovane un ulteriore stress fisico. Rispetto a quanto riportato, la minore ha chiesto a noi aiuto proprio per riuscire a trovare un posto di tirocinio che fosse più adatto a lei e, perché no, che si addicesse maggiormente ai suoi desideri, ossia quelli di poter lavorare nel campo dell’infanzia. Con l’accordo della ragazza siamo entrati in contatto con l’orientatrice del Centro di Orientamento di Bioggio, che, con grande professionalità, ha interagito con noi cercando di aiutarla a non rimanere senza lavoro. Quanto è emerso è che, alla luce della situazione di salute della ragazza, sarebbe stato opportuno intercettare prima il bisogno di Chiara di ricercare un posto più adeguato al suo stato di salute. Abbiamo preso atto che alle scuole medie vi è la figura della *case manager*, che può fungere da tramite tra i Servizi così da garantire un passaggio di informazioni utile a progettare percorsi solidi per i minori che ne usufruiscono. La riflessione che ne è nata dopo diversi scambi è che questo importante servizio offerto dalla scuola potesse essere attivato anticipatamente comunicando con maggior chiarezza quale fosse la situazione della ragazza. Inizialmente, a causa del ritardo con cui si è fatta tale valutazione, non si è riusciti a trovare un posto di tirocinio con mansioni differenti e si era quindi escluso di poter fare dei cambiamenti nel percorso formativo-professionale di Chiara. Dopo innumerevoli sforzi da parte dell’orientatrice, è stato però possibile offrire a Chiara una soluzione diversa nel campo dell’economia domestica, così da tentare un altro percorso formativo più consono alle sue esigenze di salute.

Una seconda riflessione rispetto al tema della formazione e della salute è che Chiara potesse rientrare tra i possibili fruitori di prestazioni AI; messi in contatto con una collaboratrice del Servizio, la quale ci ha confermato la pertinenza della nostra richiesta, abbiamo tentato di proporre alla famiglia una consulenza con loro, così da capire se si potesse attingere a delle risorse diverse per agevolare la scelta della ragazza. In questa circostanza, anche a causa di diverse interruzioni dovute alla pandemia e all’isolamento di diverse settimane causato dall’infezione da Covid-19, vi è stata un’interruzione della comunicazione con la ragazza e la sua famiglia, che poi si è rivelata essere un irrigidimento da parte di quest’ultima dovuto proprio alla nostra proposta di sentire una consulente AI. Le informazioni che avevano riguardo questa assicurazione erano molto vaghe e a tratti è emersa una sorta di pregiudizio rispetto ad essa. La signora Adele, che beneficia di una piccola rendita a causa dei suoi problemi di salute, era restia a chiedere un sostegno AI, poiché lo identificava come un ente che eroga solo denaro (e nel suo caso poco) rischiando per altro di “stigmatizzare” la figlia come una persona inabile al lavoro. È stato possibile riproporre alla famiglia la possibilità di una consulenza solo dopo aver recuperato la fiducia nella ragazza e aver ammesso insieme le effettive difficoltà che puntualmente, dopo i turni di lavoro, si presentavano per Chiara a causa delle mansioni poco congrue al suo stato di salute. Dopo la proficua collaborazione con un’operatrice sociale della Proinfirmitis, si è riusciti ad agganciare Chiara

a questo servizio, proponendole un sostegno per dare avvio alla richiesta di prestazioni AI. Confrontandoci con la collega, è emerso come sia importante far conoscere e comunicare con la rete affinché si possano trovare tempestivamente degli strumenti adatti alle necessità delle persone che presentano delle richieste di sostegno. Nel caso di persone considerate vulnerabili, l'accesso ai servizi, e ancor prima la conoscenza della loro esistenza, rappresentano un elemento centrale nella cura della persona. Se, nel caso di Chiara, la possibilità di usufruire di condizioni speciali per la ricerca del suo tirocinio fossero state presenti sin dall'inizio, quest'ultima non avrebbe incontrato il disagio e le difficoltà che ne sono conseguite. La malattia della ragazza, infatti, ha avuto delle ripercussioni nei mesi in cui l'abbiamo seguita e questo ha comportato sofferenza psicofisica e l'aumento di controlli che, vista la diagnosi, sono di natura multi-specialistica. Un altro appunto da fare è che nel caso della richiesta AI, non era chiaro quale fosse il medico o il referente addetto ad attivarla. Emerge allora di nuovo come, seppur con la massima competenza e dedizione, la presenza di più professionisti con ruoli e mansioni differenti possano trasformarsi da risorsa in ostacolo qualora non coordinate da una figura che, trasversalmente, segue persone in situazione di particolare vulnerabilità, come mostrato dal caso di Chiara.

Ulteriore aspetto da considerare alla luce dei dati raccolti in questi mesi, è la questione del genere. La ragazza, che per di più si trova in una fase della vita delicata come quella dell'adolescenza, è riuscita a comunicarci il suo disagio legato al doversi sottoporre a delle visite mediche eseguite da personale medico di sesso maschile. Non è difficile intuire il disagio che può portare il doversi confrontare con questi aspetti, tanto più se, come nel caso di Chiara, culturalmente vi è più riserbo nelle relazioni tra uomo e donna. Rimanendo in parte legati alla questione di genere e volendo ammettere una certa pressione sociale rispetto all'ideale di magrezza del nostro tempo, va segnalato un episodio avvenuto nella scorsa primavera. In una delle occasioni in cui la ragazza è peggiorata e dopo una breve indagine, Chiara ha confessato di aver interrotto arbitrariamente e di nascosto da tutti la terapia cortisonica. Il farmaco, così importante per la cura della sua malattia, tra gli effetti collaterali segnala quello di far "gonfiare" e far prendere peso alla persona che lo assume. La minore, a seguito di qualche commento arrivate dalle amiche sul suo aumento di peso corporeo, ha così deciso di interromperne l'assunzione. Questo rischio che ha corso è stato però riferito dopo un breve lasso di tempo, poiché la giovane, sostenuta dalla mediatrice, è riuscita a parlare delle motivazioni che l'hanno spinta a fare questa scelta ed ha in seguito compreso l'importanza di riassumere il farmaco. Anche in questa occasione sembra trasparire l'importanza di un sostegno esterno alla famiglia e ai Servizi, in grado di offrire un'opportunità di dialogo in più.

Tra gli altri elementi emersi, vi è il fatto che per gli operatori coinvolgere un interprete o mediatore culturale non appare necessario, dal momento che la paziente parla e comprende bene la lingua italiana; il fatto però che la madre non parli italiano lo rende necessario. Inoltre e soprattutto, dai dialoghi con la traduttrice coinvolta durante le osservazioni, persona conosciuta e vicina alla famiglia, si evince che la malattia della ragazza non sarebbe ben accolta dalla comunità d'origine. Quest'ultima, parrebbe riconoscere in questa espressione patologica una sorta di malaugurio, che in parte emarginerebbe la famiglia dalla comunità stessa, facendo quindi mancare una rete sociale e di sostegno. In più di un'occasione Chiara ci ha telefonato in lacrime dicendo di sentirsi sola e di non avere fiducia nel futuro, convinta che potessero solo accaderle delle cose "brutte".



Il caso di Chiara mette in luce degli aspetti che si andrà ora ad approfondire attraverso passaggi selezionati dalle storie degli altri pazienti coinvolti nella raccolta dati. La storia clinica di ognuno è stata analizzata in tutta la sua dimensione sociale, si approfondiranno quindi di seguito l'incidenza dell'ambiente di vita e inseguito quello relazionale. Come emerge dal caso di Chiara, questi fattori hanno infatti un impatto concreto sulla salute e sui comportamenti in materia di salute e influenzano anche le modalità di presa in carico.

### **3.2 Ambiente di vita, integrazione e gestione della malattia**

Questo capitolo si focalizza sulla relazione ai luoghi di vita e ai tempi o alle fasi di integrazione, che in particolare per i rifugiati sono pianificate in base alle politiche in vigore. L'adesione, nel caso di quest'ultimo target, al progetto di integrazione, costituisce una *condicio sine qua non* per beneficiare delle prestazioni assistenziali. La situazione oggettiva di vita ha un impatto sulla salute e sulla malattia che a sua volta influenza la capacità a riconoscere e attivare efficacemente le risorse a disposizione per migliorare la propria condizione sociale.

#### **3.2.1 Ambienti provvisori, salute e malattia**

Nel campione preso in considerazione per la ricerca ci sono persone che al momento delle osservazioni non avevano una situazione stabile dal punto di vista abitativo. Queste persone, in procinto o in attesa di trovare un alloggio proprio, erano ospiti di un centro collettivo - per rifugiati o per senza dimora fissa. La condizione abitativa, intesa per la grandezza dello spazio abitativo, la sicurezza percepita, la possibilità di privacy, la vicinanza con i servizi di base ed i trasporti pubblici, con la scuola, gli amici e altri famigliari, così come l'aver dei buoni rapporti di vicinato, è un importante determinante della salute, sia fisica, sia mentale (Ziersch, Walsh, Due, & Duivesteyn, 2017).

I problemi di salute, di natura psichica o somatica, che manifestano le persone in queste situazioni di vulnerabilità, vengono presi in carico dalla rete socio-sanitaria di prossimità, una rete che parte dal centro verso l'esterno. I servizi sono dunque strutturati e connessi, le risorse sono presenti, eppure le sfide non mancano. In questo progetto si è partiti per l'appunto dal dato relativo agli accessi ripetuti in Pronto soccorso e alle riammissioni potenzialmente evitabili. Questi dati indicano che le persone consultano troppo tardi e quindi già in situazione di urgenza o che non sono riusciti a rivolgersi o a trovare risposta ai propri bisogni nella rete territoriale (Merçay, 2018).

Esistono due tipologie possibili di problemi di salute, quelli acuti e quelli cronici. Talvolta delle problematiche acute, che spingono la persona a rivolgersi al medico di famiglia o al Pronto soccorso, si rivelano essere dei sintomi di una problematica che potrebbe essere sì acuta, ma nel caso delle persone vulnerabili spesso si tratta di problemi di somatizzazione o di segnali che rapidamente portano ad una cronicizzazione. Si parla in letteratura medica dei "grandi consumatori dei servizi di urgenza"<sup>6</sup>. Per questa ragione, nel caso di pazienti vulnerabili, l'approccio su problema acuto raramente risulta efficace. Il modello medico basato sulla cura di

---

<sup>6</sup> Si veda il numero di *Révue médicale Suisse* n° 640 del 27 febbraio 2019 "Vulnérabilité et santé".

una malattia acuta incontra delle difficoltà in presenza di patologie croniche, che per definizione non possono essere guarite, prevedono una gestione nel lungo periodo e generalmente necessitano di un apporto consistente del paziente nel processo terapeutico come è il caso del diabete (Savorani, 2007).

La condivisione e l'accordo tra professionisti e paziente sulla definizione del problema di salute è fondamentale, specialmente quando le persone non sono ancora famigliarizzate al sistema sanitario e al funzionamento della biomedicina. Emerge da tutte le nostre osservazioni che la rappresentazione, o meglio, l'aspettativa verso il medico e la medicina, in particolare quella praticata in Svizzera, sia di essere "aggiustati" per risolvere il problema di salute, agire sul corpo, dando innanzitutto un nome al proprio male (diagnosi specifica) e quindi una cura (trattamento risolutivo, si veda a tal proposito l'esempio del paziente Orazio a p.52). In generale, i problemi di salute vengono percepiti come una barriera allo svolgimento delle attività di integrazione sociale, talvolta perché rappresentano uno stigma, altre volte perché la preoccupazione per una possibile diagnosi infausta o la perdita di autonomia spaventa e preoccupa, tanto più nel primo periodo di approdo o in una fase di incertezza come può essere l'assenza di un alloggio. Nella pratica terapeutica però, la diagnosi può essere basata su test ripetuti nel tempo e da procedure di diagnosi per esclusione. Il ragionamento clinico si basa su dati anamnestici oggettivi, anche se non sempre questi dati "oggettivi" sono, per così dire, "visibili" anche dal paziente, a meno che il medico li espliciti chiaramente. Per esempio, il fatto di escludere una patologia per arrivare nel ragionamento clinico a determinare la giusta diagnosi può essere vissuto come un errore terapeutico del medico. Questo malinteso può alimentare un'idea di discriminazione, nel senso di non essere presi sul serio dal medico o di non aver ricevuto le cure e i test necessari. Un'immagine radiologica o una TAC sono percepiti come delle investigazioni cliniche, mentre la somministrazione di una terapia per verificarne la risposta da parte del paziente non lo è. Queste dinamiche di malinteso culturale tra rappresentazioni e aspettative del paziente e pratica clinica sono onnipresenti nell'interazione medico-paziente, ma l'impatto su pazienti che vivono una situazione di vulnerabilità è tanto più rilevante sia sul piano sanitario, sia su quello sociale. Sono illustrati di seguito dei dati che mostrano l'impatto sul piano sociale dell'evento di malattia non gestito e viceversa, l'incontrollabilità della malattia in una situazione sociale provvisoria.

Il primo passaggio è relativo al primo incontro con Carlo, nello specifico si è chiesto alla persona di presentarsi e di raccontare liberamente la propria situazione:

(...) Carlo mette l'accento sul problema del tremore che stanno valutando in neurologia, per lui rappresenta un handicap per poter fare amicizie, evoca la dimensione della vergogna. Non può nemmeno seguire i corsi di italiano e mette anche in evidenza la sua difficoltà a stare in mezzo alla gente perché questo gli provoca molta ansia e quindi trema ancora di più. A questo aggiunge il secondo tema, ossia la presenza in un altro Cantone di suoi famigliari. Vorrebbe raggiungerli e non capisce perché non è potuto rimanere vicino a loro. (Si tratta di un caso di resettlement). Spiega che attorniato dalla famiglia il suo disagio fisico e lo stress che lo aggrava, sono attenuati."<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Diario di gennaio 2021

La dimensione sociale, l'ambiente relazionale in particolare, sono i fattori che Carlo definisce come fondamentali nella gestione della malattia. Una malattia in attesa di essere definita dai medici, una malattia che per prima cosa il paziente cerca di controllare gestendo e diminuendo i sintomi che sono particolarmente invalidanti e non gli permettono di intraprendere nemmeno i primi passi verso l'integrazione.

Il circolo vizioso, o l'impasse socio-sanitaria in cui una persona – e i suoi famigliari – si è trovata durante la fase diagnostica e nel trattamento di un problema neurologico è illustrata direttamente con passaggi del diario di bordo anche di un secondo paziente. Il diario riporta la sintesi di quanto emerso durante l'incontro con il paziente, le riflessioni formulate dal ricercatore dopo questo scambio e il confronto con gli operatori di riferimento:

Il percorso del signor Orazio al momento dell'inserimento nel progetto MediAla è molto complesso da districare e descrivere sia sul versante sanitario, poiché vi è in corso una diagnosi per verificare l'esordio di una sindrome di Parkinson o di altre patologie di tipo neurodegenerativo, sia sul versante sociale per quanto concerne il percorso d'integrazione e spostamento dal centro collettivo ad un appartamento

...

L'apprendimento della lingua e delle informazioni necessarie per vivere sul territorio sta prendendo molto tempo se comparato a percorsi simili, a causa di problematiche legate alla memorizzazione - riconducibili alla sintomatologia del paziente - e alle implicazioni di un probabile disturbo post-traumatico da stress. Le tempistiche necessarie al raggiungimento delle competenze richieste per lasciare il centro ed avviare un'eventuale attività professionale si dilatano: senza diagnosi non è possibile stabilire con precisione quali supporti possano facilitare la gestione dei sintomi e velocizzare il percorso d'integrazione dell'intera famiglia. Al contempo la sintomatologia del paziente è estremamente connessa allo stress percepito, elemento che aumenta con il passare del tempo.

Le variabili che in questa situazione incrementano lo stress sono molteplici, ad esempio<sup>8</sup>:

- preoccupazione per una diagnosi nefasta (potrò guarire? la malattia peggiorerà? potrò lavorare? sarò un peso per la mia famiglia?)
- non conoscenza dei sistemi socio-sanitari (perché devo continuare a fare test? perché devo rifare gli stessi esami? gli esami fatti non bastano per capire perché ho il tremore? perché non mi dicono che malattia ho subito? perché devo tornare periodicamente in ospedale? perché faccio test su tutti gli arti se il mio problema è soltanto ad uno?)
- comparazione della propria situazione con quella di altre persone transitate dal centro collettivo, nello specifico il fatto che altri nuclei hanno percorsi più rapidi (tante famiglie sono arrivate dopo di noi e sono già fuori!)
- assenza di un orizzonte temporale certo per il prosieguo del percorso d'integrazione (per quanto tempo dovremo ancora stare qui?)

---

<sup>8</sup> Diario del 26.03.2021

- sconforto per i risultati di apprendimento della lingua (dopo un anno mia moglie capisce l'italiano, io non imparo nulla! devo sempre chiedere a mia moglie o ai bambini per comunicare con altri, la malattia non mi permette di memorizzare parole nuove)
- tensione interna al nucleo familiare (i bambini si stanno rendendo conto che qualcosa non va, dicono che la mia testa non funziona) e tensioni di coppia sulle routine quotidiane: divisione dei compiti, accudimento dei figli, visione di genitorialità e ruoli genitoriali, gelosie...che sfociano in litigi e discussioni animate ripetuti nel tempo anche a causa dei disturbi manifestati dal signor Orazio e dalla minor capacità di accoglierli della moglie in questo momento.
- condizione di vita all'interno del centro collettivo: spazi interni all'abitazione limitati e presenza di altre persone nel centro
- assenza di un'occupazione lavorativa
- insonnia

Con il procedere degli incontri emerge l'importanza fondamentale dell'avanzamento diagnostico per la definizione di un progetto per questa famiglia. Questa affermazione è valida sia per i componenti del nucleo sia per gli operatori della rete socio-assistenziale chiamati a definire e preparare il momento di transizione in uscita dal centro e la conseguente predisposizione della rete di sostegno necessaria per aiutare la famiglia una volta lasciato il centro.

In entrambi questi casi di diagnosi incerta e sintomi invalidanti, anche i familiari hanno risentito negativamente della situazione. Definire quali siano le priorità tenendo conto dei diversi bisogni per progettare un percorso di integrazione di tutte queste persone diventa impossibile senza integrare e mediare con la dimensione sanitaria.

Interessante rilevare da un altro caso di studio che talvolta, quando l'ambiente di vita è provvisorio e di passaggio, anche con una diagnosi chiara lo stretto legame tra progettazione di un percorso sociale e l'aderenza terapeutica possono essere problematici. Questo porta ad affermare che la transitorietà e l'incertezza del passaggio a situazione di stabilità e autonomia è il fattore di rischio maggiore nel campo della gestione della malattia e della salute dei pazienti vulnerabili.

La storia clinica dell'infarto della signora Luisa è l'esempio a cui ci si riferisce. Innanzitutto, è importante descrivere la situazione sociale prima dell'evento di malattia, questo permette di esplicitare al meglio i determinanti sociali che influenzano la salute di questa paziente e l'evento di malattia di cui si tratta. La signora Luisa è entrata in Svizzera per lavoro un anno prima del ricovero, ha svolto l'attività di badante per un anno presso una famiglia nel bellinzonese, ma si ritrova senza impiego dopo 11 mesi di lavoro (senza diritto a prestazioni per disoccupazione). Per la natura del suo lavoro, si trova contemporaneamente senza alloggio e accetta di coabitare con un uomo conosciuto da poco. Qualche settimana dopo lascia la convivenza in emergenza per, sembrerebbe, violenza domestica. La signora trova rifugio presso una casa delle donne nel Mendrisiotto. Dopo due settimane, la struttura che offre supporto di breve periodo, la indirizza verso Casa Astra. Nei giorni seguenti la signora è colpita però da infarto e viene ricoverata. Senza domicilio fisso non può inoltrare domanda di invalidità lavorativa o far capo ad aiuti sociali, la signora viene quindi appoggiata dal servizio sociale dell'ospedale per ottenere le condizioni sociali adatte ad esercitare il proprio diritto. Alla

dimissione la signora deve seguire una cura riabilitativa. Di seguito alcuni stralci del diario di bordo relativi agli incontri con la signora dopo la dimissione. Questi passaggi illustrano le preoccupazioni e i fattori sociali e ambientali che hanno un impatto sui suoi comportamenti e risultano in seconda battuta disfunzionali al recupero dello stato di salute:

Chiacchieriamo a Casa Astra, il suo assillo è l'ambiente di vita, il recuperare un suo spazio e i suoi effetti personali. I figli sono venuti a trovarla. Non sopporta il luogo, la sporcizia che secondo lei è tanta, la condivisione con gente che non sta tranquilla la notte. Ha paura a prendere il bus, fa riferimento agli eventi del terremoto nelle Marche. Parla del padre che era poliziotto, mi parla del lavoro come badante presso una famiglia e il problema che non ha avuto un contratto di lavoro per almeno 12 mesi e che ora la richiesta di assistenza è pendente insieme al permesso B. È molto spaventata dalla situazione, dice di dormire male. Le mancano i suoi effetti personali più di tutto, mi parla delle sue cose come di un insieme necessario che pian pianino è riuscita a racimolare con tanta fatica e che aveva tutto ciò di cui potesse avere bisogno ma ora è tutto in mano a questo uomo che le ha cambiato le serrature e non sa come fare.<sup>9</sup>

In questo periodo la signora perde diversi appuntamenti in riabilitazione. I fisioterapisti in OBV non hanno idea della sua situazione sociale e semplicemente l'aspettano per l'appuntamento successivo. All'incontro successivo viene discusso questo aspetto con lei:

È venerdì, la paziente ha mancato due appuntamenti di fisioterapia dei tre previsti settimanalmente. La chiamo, mi racconta che ha subito un intervento in più (palloncino) e che è in confusione. Lei pensava di diminuire piano piano le pillole invece ne ha sempre di più. Oggi non è venuta (me lo dice lei stessa) perché non ce la faceva a camminare fin qui (Ospedale, ndr) se poi piove. È troppo.

Oggi pomeriggio la accompagnano a vedere degli appartamenti su Lugano, ora è la zona preferita perché potrà essere più vicina al Cardiocentro. Di Mendrisio non ne vuole sapere è deprimente secondo lei. Teme di finirci e si sente disorientata anche nel vedersi a Lugano anche se le sembra la soluzione migliore. Rimaniamo che la richiamerò e quando avrà l'appartamento le porterò degli asciugamani come promesso. La sento ancora per telefono, è un po' sfuggente, la fisioterapia non la può più fare, non gliene viene prescritta altra.<sup>10</sup>

Per Luisa risulta difficile nel momento di vulnerabilità<sup>11</sup> dare continuità al percorso di riabilitazione post-operatorio. Trovandosi in una fase di ampia riorganizzazione della sua vita in Ticino e avendo uno stato di salute precario, necessita di ricreare un nuovo equilibrio. Questa transizione comprende la definizione di una località nella quale vivere alla luce della nuova situazione di vita, la ricerca di un appartamento e la ridefinizione globale della sua quotidianità: abitudini alimentari, stile di vita, controllo del tabagismo e ritmi giornalieri. In aggiunta vi

---

<sup>9</sup> Diario giugno 2020

<sup>10</sup> Diario del 24.07.2020

<sup>11</sup> Ha lasciato casa per una separazione dal compagno, si trova in un contesto territoriale che non conosce, non ha più un lavoro e ha avuto un infarto. In questo periodo è entrata in contatto con numerosi servizi sia in ambito medico (ospedale, pronto soccorso, fisioterapia) sia in ambito sociale (servizi sociali comunali, foyer, servizi di protezione).

è il fatto che Luisa si trova in un contesto nel quale non ha una rete informale di supporto, non ha parenti o conoscenti vicini che possono supportarla sui diversi fronti.

Luisa trova tempo dopo appartamento a Mendrisio, una soluzione che in realtà le piacerà: infatti la rappresentazione negativa che aveva di Mendrisio era fortemente influenzata dalla zona dove è collocata Casa Astra, non avendo compreso che quest'ultima è situata in una zona periferica rispetto al centro cittadino. Dopo aver recuperato i suoi effetti personali e organizzato un suo spazio di vita, Luisa inizia a elaborare positivamente la situazione e a seguire i consigli della cardiologa. Smettendo di fumare ha preso peso, la sfida è quella gestire il sovrappeso facendo camminate e uscendo di casa regolarmente. Questa problematica è nota in letteratura nel campo della cardiologia:

*“Lo studio della relazione tra stress e salute cardio vascolare è reso più complesso dal fatto che gli effetti fisiologici di un evento stressante sono determinati non tanto dalla situazione in sé, ma piuttosto da come viene percepita dal singolo individuo, nonché dal tipo di strategie che mette in atto per gestire e ridurre lo stress (strategie di coping). In ambito cardiologico è stato osservato che le strategie indirizzate a gestire le reazioni emotive che seguono l'evento CV rappresentano un fattore prognostico e quindi contribuiscono a determinare il tempo di recupero da un evento CV acuto” (Alonzo e Reynolds, 1998 in Di Pilla, Bruno, Taddei, & Biancheri, 2016, p.106)*

L'ambiente di vita impatta sulla salute, determina la gestione della malattia, nonché le strategie di coping che la persona può attuare e quindi, di fatto, influenza la continuità delle cure. A sua volta un problema di salute non gestito inibisce il percorso di integrazione del paziente e dei suoi famigliari.

La domanda che emerge è: questo circolo vizioso come evolve nel tempo? Quali sono le conseguenze di questo fenomeno sul lungo periodo?

### **3.2.2 Transizioni verso l'autonomia, aspettative ed attese**

I dati raccolti su altri pazienti permettono di approfondire ulteriormente la tematica della situazione di vita e dell'ambiente. Questi casi riguardano pazienti del settore dell'asilo ma già residenti sul territorio, in appartamento. Il passaggio verso l'appartamento, tanto anelato, è regolamentato e codificato. Su un piano più simbolico le persone si rappresentano questa transizione come il momento di cambiamento e di ritrovata autonomia, di normalità, di fine della promiscuità e delle dinamiche di gestione dell'intimità e della convivenza in spazi collettivi. Le persone nutrono l'aspettativa di un'inclusione sociale e lavorativa rapida e positiva, grazie all'ambiente di vita proprio e l'aspettativa di un lavoro per provvedere alla propria sussistenza resa possibile dall'uscita dai centri e foyers che generalmente sono situati ai margini dei centri abitati. La maniera in cui ne parlano le persone, nella fase precedente, fa pensare ad un vero e proprio rito di passaggio (Leneveu, 2013), le persone attendono e si aspettano un cambiamento identitario. Nella realtà, l'arrivo fisico in appartamento non significa un immediato inserimento in un progetto professionale o l'ottenimento di un lavoro in tempi brevi e determinati come era atteso dagli utenti. Questo ne fa un rito di passaggio diluito nel tempo, con una fase

liminale<sup>12</sup> protratta e quindi disfunzionale sul piano della salute delle persone più vulnerabili. Dopo breve tempo in appartamento, è ricorrente che la persona si rendere conto che a livello di identità, di “discorso” e di interazione con gli operatori poco sia cambiato e questo suscita un certo senso di disorientamento che spesso poi sfocia in un sentimento di discriminazione. Nonostante il passaggio in appartamento, l’inclusione sociale infatti non avviene automaticamente, l’utente può sentirsi isolato e discriminato perché la percezione è quella di essere “fermi”, di aspettare in modo arbitrario l’incontro e le decisioni, o meglio, le proposte, dell’operatore sociale – job coach di riferimento. Il tema del tempo è un fattore evocato trasversalmente e onnipresente. Un tempo sospeso, quello che viene descritto, e che diventa un elemento patogeno determinando a volte una somatizzazione in situazioni di vulnerabilità. Si tratta del tempo liminale così come definito da Van Gennep (1909) nella sua descrizione e analisi dei riti di passaggio, una sorta di tempo di sospensione dove “non si è più come prima” e “non si è ancora come si dovrà essere”. Questo tipo di situazione, secondo le nostre analisi, se non inquadrata socialmente e simbolicamente può velocemente intaccare la salute mentale e fisica delle persone. Due percorsi sono particolarmente rappresentativi in questo senso.

La progettazione di un percorso formativo è infatti il tema che emerge in modo preponderante con Brenno e con Ugo. Brenno ha una malattia cronica la cui fase acuta è stata gestita un anno prima in ospedale sia con cure in degenza sia con cure ambulatoriali regolari. La malattia al momento della progettazione del percorso di integrazione era sotto controllo. Dal punto di vista del paziente la malattia è guarita, anche se attraverso l’utilizzo di una metafora, gli è stato spiegato che essa è sempre presente anche se dormiente. È un paziente molto attento, assume sempre tutte le terapie prescritte in modo preciso e riporta correttamente sintomi al medico che oramai è divenuto un medico di fiducia. Tant’è che nelle sue referenze lo cita come persona di contatto insieme alla mediatrice. Brenno si trova quindi a sostenere un colloquio di orientamento. Riprendiamo dal diario dei primi incontri la sua percezione della necessità di controllo sulla situazione:

Avere un piano in mente è importante, è la cosa più importante! Devi sempre avere un piano A (quello che vuoi fare) e un piano B con delle altre possibilità perché i piani non vanno mai dritti! Succedono tante cose, cambiano le situazioni e tu devi essere pronto ad adattarti. Adattarsi è importante. Il mio percorso qui ha un punto 0, quando ero a Chiasso, poi un punto 1 a Camorino (o Castione) e adesso un punto 2 a Mendrisio, è passato tanto tempo, tante attese e non è stato un percorso lineare. Ho dovuto fare molte cose ma sempre pensando che facevo qualcosa per andare avanti mai per andare indietro. Nelle mie condizioni non puoi permetterti di fare passi indietro, questo mai! Magari non arrivi al punto dove volevi essere con il percorso che ti eri immaginato e nel tempo che avevi pensato però non devi mai fare un passo indietro, uno “*step back*”, nel percorso perché devi andare avanti, migliorare un po’ e avvicinarti verso i tuoi obiettivi. (...)

Ciò che ho imparato nel mio viaggio è che non devi stare fermo! Devi continuare a muoverti, a fare cose, ad essere attivo e fiducioso, nella mia situazione non può che essere così. Nel ricovero a Bellinzona quando ho avuto la percezione che tutto si stesse fermando, che ero in Svizzera ma che non stavo seguendo il mio sogno, ero in ospedale e non potevo fare niente ho deciso di interrompere la permanenza in ospedale. Nella mia situazione è l’unica via, se sei passivo, se ti fermi, lasci che la malattia ti conquisti. Non deve succedere ciò, nonostante tutto

---

<sup>12</sup> Nella definizione di rito di passaggio del 1909 l’antropologo Van Gennep distingue tre fasi che successivamente Victor Turner rinominerà come: “pre-liminari” (*separazione*), “liminali” (*transizione*) e “post-liminari” (*reintegrazione*).

devo andare avanti, stare seduti non aiuta per niente, non devi restare in balia delle sfortune ma prendere in mano il tuo destino. Io voglio farcela da solo, intendo con il lavoro! Voglio sostenermi da solo, l'obiettivo è quello! Mi è stata data una base per partire, adesso ho una casa, prima ho ricevuto altri aiuti, ricevo dei soldi finché non potrò mantenermi da solo e per questo sarò sempre grato. Il mio viaggio è iniziato tanto tempo fa, ho fatto moltissime esperienze di vita, potrei scrivere un libro con le esperienze che ho fatto, gli incontri, le situazioni che ho visto, davvero tante cose. I prossimi passi saranno la scuola e il lavoro. Devo fare il certificato di B1, mi concentro su questo, per ora studio e farò del mio meglio per ottenerlo quest'anno, poi devo trovare un lavoro e iniziare. Va bene tutto, lavoro o apprendistato, però devo iniziare a fare qualcosa. Tante persone ho conosciuto hanno trovato lavoro. Per cui step 1 scuola fino a giugno, poi da settembre iniziare con un lavoro. Discutiamo di come si fa a cercare lavoro con la docente Belinda, che fa le lezioni di orientamento, ogni mercoledì parliamo di cosa bisogna fare per trovare un lavoro.<sup>13</sup>

Di seguito il tema dello "stare fermi" espresso da Ugo:

Allo scambio dei saluti ci dice essere meno attivo di prima, spesso chiuso in casa; ogni tanto va da B., la sua amica che vive a Bioggio, vi si reca a piedi perché ha piacere a camminare.

Invece riporta che si sentono telefonicamente quasi giornalmente e parlano molto anche se in questo periodo non riesce a rispondere ad ogni suo invito di vedersi.

Ci racconta che non sta frequentando più nemmeno il Club74 (Teatro centro sociale OSC) poiché oltre alle limitazioni imposte dalla pandemia il suo abbonamento trasporti pubblici è scaduto e dovrebbe farsi carico dei costi per il rinnovo. Anche quando beviamo il caffè ritorna a dirci che non ha molto desiderio di uscire ma allo stesso tempo è un po' stufo (sua espressione).

Ugo aggiunge che effettivamente a volte tende a essere negativo, si sente stanco e, anche se ringrazia la Svizzera per gli aiuti che gli dà, a volte non riesce per esempio a rispettare gli incontri dal dottore o quelli previsti con i suoi operatori di riferimento. Si sente appesantito dal fatto di non poter decidere in merito al suo futuro lavorativo senza dipendere dal SOS. Si collega a una esperienza di qualche mese fa in occasione della quale doveva svolgere una prova insieme ad altre persone candidate a un inserimento lavorativo presso un laboratorio Otaf. Secondo lui ha subito un torto e non è stato ammesso nemmeno a provare perché è stato "punito" a causa del ritardo di mezz'ora con cui si è presentato. Si prova a tematizzare ruolo e strumenti degli operatori. Ugo ribadisce che dal suo punto di vista ha subito un'ingiustizia poiché avrebbe avuto almeno diritto di provare, pensa che gli operatori sapessero già chi scegliere e che non sia corretto dirgli che non sia pronto senza metterlo alla prova.

Ci racconta di aver osservato che la sua operatrice di riferimento ha cambiato espressione e tono di voce quando lui è arrivato in ritardo. Ribadisce di sentirsi ferito e sfiduciato e non ha voglia di ripresentarsi da loro anche se vorrebbe dirgli che si è reso conto che sapevano chi fare accedere a quella scuola.<sup>14</sup>

Le osservazioni riportate illustrano i malintesi e la discriminazione che può percepire il paziente vulnerabile inserito nelle procedure di integrazione. Purtroppo, complice in questo ultimo caso la concomitanza di un disagio psichico, la lettura della realtà da parte della persona tende a spiegazioni di carattere persecutorio.

---

<sup>13</sup> Diario del 22.12.2021

<sup>14</sup> Diario del 16.12.2020



Per questa ragione, da tempo gli operatori lavorano nel farlo accedere ad una terapia psicologica di sostegno – un obiettivo difficile da raggiungere senza una relazione di fiducia. Questo passaggio particolare esemplifica nuovamente la sorta di circolo vizioso e tutti i paradossi con cui sono confrontati operatori socio-sanitari e pazienti quando la vulnerabilità ha carattere bio-psico-sociale. La questione dell'aderenza al piano terapeutico o alla progettazione sociale nel campo dell'integrazione sono in questi casi un tema unico per la persona e pongono la sfida dell'essere affrontate in maniera non solo coordinata, ma integrata. Come sottolineato da Ridolfi, per il perseguimento della salute è imprescindibile un approccio metodologico capace di far confluire saperi di diverse discipline mettendo in relazione professionisti di più ambiti. (Ridolfi, 2012, p.89). La vulnerabilità di queste persone non permette infatti di "risolvere" le questioni sanitarie o intraprendere un percorso sociale di integrazione senza che questi due aspetti siano considerati contemporaneamente. Il tema della fiducia e della relazione in un ambiente o un momento della vita in cui i legami o l'orientamento sono precari risulta essere l'unico elemento di efficacia dell'intervento. Questo aspetto è ulteriormente indagato nel capitolo successivo.

### 3.2.3 Riassumendo

- ❖ Gli operatori socio-sanitari si trovano a gestire il paradosso di: obiettivi di cura non progettati o non realizzabili a causa dell'ambiente di vita o dei tempi inerenti le fasi di integrazione; obiettivi di integrazione sociale non realizzabili a causa della situazione di salute compromessa sul piano psicofisico.
- ❖ Il grado di frustrazione legato alla complessità della presa in carico e la dispersività della rete impatta sulla salute al lavoro e il benessere delle équipes.
- ❖ Le dinamiche relazionali e comunicative ambivalenti e/o conflittuali a causa di passaggi di informazioni incomplete o problemi nella coordinazione tra attori della rete innescano sentimenti di discriminazione e pregiudizi nei pazienti e negli operatori.
- ❖ Le situazioni di stallo del progetto di integrazione causato da problemi sanitari influenzano negativamente la salute psichica, causano comportamenti a rischio (consumo di sostanze psicotrope sotto forma di medicalizzazione del disagio sociale ma anche come automedicazione, comportamenti alimentari disfunzionali) e ulteriori ricorsi ai servizi di urgenza compresi ricoveri in psichiatria.

### 3.3 Relazioni operatori socio-sanitari – pazienti-utenti, continuità delle cure e aderenza terapeutica

La rete socio-sanitaria è la risorsa principale per il paziente laddove in una situazione di vulnerabilità le risorse familiari e personali non sono sufficienti per far fronte all'evento di malattia. Le osservazioni fatte e che sono presentate di seguito portano a esplicitare una premessa: attingere ad una risorsa è possibile solo se la si riconosce come tale. L'ingrediente fondamentale è la fiducia e la conseguente alleanza socio-terapeutica, in altre parole, è necessario lo sviluppo di un partenariato tra persona e tra operatori. Questo processo però, può essere minato da incidenti culturali. Secondo l'analisi dei dati di questa indagine, un elemento particolarmente generatore di malintesi culturali è l'approccio *evidence based* in medicina (Claridge & Fabian, 2005) e la

conseguente procedura *problem solving* adottata dai professionisti (Coady & Lehmann, 2021). Un approccio “per problemi” che in realtà si è rivelato diffuso e talvolta preponderante a tutti i livelli dell’assistenza.

### 3.3.1 Le fonti di malinteso culturale

*“L’approccio centrato sull’esperto (l’utente porta il problema e l’operatore dice cosa bisogna fare) funziona senza difficoltà di fronte a problemi tecnici, cioè problemi che, per quanto complicati possano essere, ammettono una soluzione predeterminata” (Raineri, Corradini, Calcaterra, & Cattolica, 2021, p.55)*

A questo punto è lecito chiedersi, che cosa hanno in comune questi malintesi? Quali sono le situazioni, le dinamiche o i processi comunicativi per cui questi pazienti vulnerabili si trovano a percorrere un percorso a ostacoli per poi trovarsi loro stessi nell’impossibilità di relazionarsi positivamente alle risorse di cui dispongono per raggiungere i propri obiettivi di salute o di autonomia?

Gli accompagnamenti realizzati durante lo svolgimento del progetto hanno permesso di mettere in evidenza una ricorrenza di eventi con marcati tratti emergenziali verificatisi, seppure in forme diverse, con tutte le persone che hanno fatto parte del percorso di ricerca.

Tra questi troviamo:

- ingressi improvvisi al Pronto Soccorso
- ricoveri in clinica psichiatrica
- difficoltà a seguire con costanza le cure mediche
- scarsa partecipazione e opposizione ai progetti d’integrazione sociale.

Le situazioni ad alta complessità necessitano di numerose risorse e sforzi da parte degli operatori della rete che, al fine di garantire forme di sostegno individualizzate e risposte rapide, sono chiamati ad intervenire con urgenza. Fronteggiare emergenze confrontandosi con persone che in un momento di ulteriore difficoltà faticano a mobilitare le competenze che hanno (o potrebbero avere), aggiunge problematicità alle situazioni di vulnerabilità. In questi frangenti il rischio che si generino meccanismi difensivi, talvolta manifestati con aggressioni verbali, comportamenti oppositivi, blocchi della comunicazione, richieste di cambiamento di operatori o servizi di riferimento, rendono il lavoro dei singoli professionisti più faticoso, contribuendo talvolta ad alimentare sentimenti di frustrazione ed impotenza nell’operatore che è confrontato con la situazione.

Per affrontare al meglio problematiche urgenti non previste è centrale procedere in modo coeso - sia per finalità d’intervento sia per tempistiche - tra percorsi di natura medica e accompagnamenti psico-sociali.

Nel tentativo di generalizzare, è possibile affermare che le problematiche che hanno innescato questi fenomeni presentano un insieme di elementi di natura medica intrecciati ad aspetti di carattere psico-sociali che, a loro volta, influenzano e sono influenzati da malattie e sintomi fisiologici.

L'intervento in fase acuta è potenzialmente traumatico e può incidere negativamente sul rapporto tra la persona e i servizi. La relazione ad essere messa a rischio non è solo quella nei confronti dell'operatore che interviene in ultima istanza (clinica psichiatrica, ospedale, ambulanza, servizi sociali) ma, più in generale, quella con la rete istituzionale di supporto presente prima e dopo il momento di crisi.

Essere confrontati con eventi critici dai tratti emergenziali impone risposte immediate che, nell'urgenza, hanno l'obiettivo di risolvere la fase acuta del problema e salvaguardare il benessere della persona evitando problematiche maggiori. Pensiamo, ad esempio, a rischi di *escalation* violente o incuria all'interno di nuclei familiari, fasi transitorie di disorientamento, esaurimenti nervosi, uso di sostanze, rifiuto dell'aiuto, allontanamento dai servizi e interruzione dei percorsi cure. Tutto ciò, il più delle volte, genera momenti di *stand-by* nei progetti di vita delle persone. Il dilatarsi delle tempistiche che ne consegue influisce sui percorsi in ambito professionale (mantenimento o ricerca di posti di lavoro), in ambito scolastico (interruzioni, cambio sedi scolastiche, scarso rendimento) così come nei processi d'integrazione nel caso di persone migranti (uscita in appartamento, ri-organizzazione della quotidianità).

L'ampia presenza di imprevisti ed emergenze, porta la progettualità delle reti professionali ad essere maggiormente incentrata sul *problem solving* nell'immediato e risente di fasi di ricaduta ed emersione di nuove problematiche che rischiano di portare nuovamente a dover rispondere ad un problema impellente. La dinamica descritta, oltre agli esiti che ha sulle persone, sull'efficacia delle cure e sul dispendio di energie degli operatori, incide nel breve-medio termine sulla progettualità della persona intesa come "progetto di vita" o progettualità globale (che va necessariamente oltre i singoli percorsi).

Zeno, Brenno e Ugo sono persone conosciute dal Servizio di mediazione già da qualche anno, ciò permette di approfondire le dinamiche relative all'impatto dei malintesi culturali sul percorso di integrazione socio-sanitaria sul medio-lungo termine; con particolare riferimento alle conseguenze sulla relazione di fiducia instaurata da lungo tempo con la mediatrice. Zeno fa riferimento continuo a diverse esperienze del percorso personale socio-sanitario passato per rappresentare i problemi del presente e la sua attitudine verso servizi e attori della rete. Dal diario emergono tre episodi salienti evocati dal paziente durante il primo incontro con i ricercatori, in questi episodi si evidenzia la problematica comunicativa che si somma al problema di salute.

Zeno racconta di soffrire di pressione alta, quest'ultima sale spesso la sera, aggiunge però che negli ultimi due giorni è sempre andata bene. La pressione è tenuta sotto controllo mediante l'ausilio della macchinetta per la misurazione. Nei giorni scorsi, prima dell'arrivo del figlio da anni in viaggio verso la Svizzera, ha avuto ogni tanto la pressione alta. Non ha riferito ciò a nessuno, né al medico curante né in ospedale, poiché gli operatori dicono sempre che: "è tutto a posto" – "tutto bene". Lui fa il check da solo e vede la pressione alta, si preoccupa e quando non scende si reca al Pronto Soccorso.

Ogni tanto soffre di un dolore al polso sinistro, questo dolore è sorto a seguito di una caduta in bicicletta. Zeno si è recato allo studio della sua dottoressa a Chiasso e ha raccontato l'accaduto. La dott.ssa procede

con una radiografia e riferisce a Zeno che è presente una frattura, pertanto lo invia all'ospedale Beata Vergine di Mendrisio. Zeno si presenta in ospedale da solo, si reca dal medico indicatogli dalla dott.ssa ed effettua un'ulteriore radiografia. Il medico dell'OBV gli riferisce che non sono presenti fratture. Zeno continua a sentire dolore al polso per alcune settimane/mesi. La prima volta che Zeno riceve delle indicazioni dall'oculista per la correzione della vista risale a ormai due anni fa. Zeno non aveva fatto fare gli occhiali e nel frattempo ha perso la ricetta. Quando torna dall'oculista, poche settimane fa, fa una visita e chiede di avere una nuova ricetta per fare gli occhiali. L'oculista riferisce a Zeno che può prendere degli occhiali da vista all'ALDI, in quest'occasione a T. non vengono fatti dei test come avvenne due anni prima con degli strumenti per la vista e un controllo degli occhi e gli viene detto di prendere dei normali occhiali in un supermercato.<sup>15</sup>

Questi malintesi vanno a rinforzare un'idea di discriminazione che a sua volta incide sulla maniera di affrontare i percorsi di integrazione. La sua strategia potrebbe essere definita del "doppio check":

Zeno colloca l'inizio di alcuni problemi di carattere medico nella fase in cui stava attendendo le decisioni relative al suo permesso e al ricongiungimento con la moglie, che era bloccata in un altro Stato. I sintomi che ricorda sono pressione alta e pensieri ricorrenti. Si definisce confuso e disorientato in quel periodo. Non sa a chi chiedere informazioni, resta in attesa degli eventi e ogni tanto parla con il medico. Accenna al fatto che c'è stato un periodo nel quale si recava molto spesso in ospedale. Gli chiedo alcune informazioni e mi dice che è generalmente la sera, anche tardi, che si sentiva poco bene, era confuso e aveva la pressione alta. Delle volte si sentiva confuso, controllava la pressione ed era giusta, magari poi la controllava dopo un po' ed era alta e lui si sentiva male quindi chiamava un amico con la macchina e si faceva accompagnare in PS.<sup>16</sup>

Per Zeno il problema legato alla pressione è tangibile, lo riscontra mediante misurazione con la macchinetta. Lui collega questo star male alla fase di confusione e disorientamento che stava attraversando, i suoi problemi di pressione sono presenti da tempo ma sono generalmente sotto controllo, mentre nei periodi citati continuava a recarsi in ospedale sentendosi dire che non aveva niente, che stava bene.

Racconta che quando stava male aveva sempre molti pensieri, pensieri che continuavano: la moglie in viaggio, gli spostamenti della famiglia, le pratiche in corso. Pensava sempre, stava male e a volte si sentiva impazzire, come se la testa non rispondeva più e non si fermasse più. Si definisce stressato, al limite e il sintomo che riporta, oltre alla confusione, sono l'amnesia (cosa che non gli era mai successa in passato).

Zeno definisce quel periodo come una fase del suo percorso nella quale era solo, non aveva contatti sociali sul territorio, sentiva la famiglia mediante il telefono.<sup>17</sup>

Gli ostacoli rilevati sembrano essere la difficoltà a fermare i pensieri, l'incertezza delle traiettorie di viaggio e dei progetti di vita della sua famiglia, nonché la solitudine.

---

<sup>15</sup> Diario del 25.11.2020

<sup>16</sup> Diario del 04.12.2020

<sup>17</sup> Diario del 04.12.2020

L'espressione ricorrente che troviamo in questo racconto è associata al riscontro che gli operatori del Pronto Soccorso danno a Zeno, ovvero che, in termini generali e sotto un profilo medico, la situazione risulta sotto controllo e il suo stato di salute generale si può definire buono.

Tutto ciò appare in contrasto con il suo stato psico-fisico poiché si sente stanco, logoro e confuso dalla situazione nella quale versa da anni la sua famiglia. Unitamente a ciò possiede un indicatore tangibile che attesta un generico star male (pressione alta) e che rimanda, anche a lui, la necessità di curare questo sintomo e "aggiustare" mediante dei check e delle medicine per la pressione.

Nel corso dell'incontro Zeno ribadisce più volte che gli operatori rispondevano così quando aveva la pressione alta. Un aspetto che torna è la fiducia verso i medici, il fatto che non gli fanno analisi (check) ma spesso gli rimandano che sta bene sembra lasciargli una sensazione di frustrazione.<sup>18</sup>

Altri due concetti che tornano più volte nel racconto di Zeno sono la confusione e il disorientamento, termini usati per descrivere come si sente quando inizia ad avvertire i primi sintomi e i problemi di salute. Ripete molte volte che trascorre gran parte della sua giornata a pensare e ripensare a cosa avrebbe potuto fare per le procedure necessarie al ricongiungimento, per il suo futuro e per quello della sua famiglia.

Come evidenziato dall'art.1 dello Statuto dell'Oms del 1946, la salute può essere definita uno «*stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto una mera assenza di malattia o di infermità*». La salute si definisce quindi nell'integrazione di componenti oggettive e soggettive contestualizzate alla situazione specifica dell'individuo, delle persone significative attorno a lui e dell'ambiente di vita. (Di Pilla et al., 2016, p.103)

In questa esperienza appare chiaro come l'intervento dell'ospedale o del medico curante, se disgiunto dalla situazione di vita che sta affrontando la persona, perda di efficacia nel lungo periodo rischiando di medicalizzare un disagio sociale. Lo "schema" tende quindi a ripetersi nel tempo e la persona si abitua a rispondere al suo bisogno recandosi in Pronto Soccorso.

Sulla pressione alta, detta anche "il male invisibile", lo stress psico-sociale gioca un ruolo centrale come dimostrato dagli studi di Spruill (Spruill 2010, in Di Pilla et al., 2016, p.106). Di seguito presentiamo il caso di una giovane donna. Si tratta anche nel suo caso di una situazione di polimorbosità, la giovane talvolta si reca al Pronto soccorso per la pressione alle stelle, altre volte per la schiena a causa di ernia del disco che la blocca letteralmente, talvolta va in Pronto soccorso ginecologia per aborti spontanei, ricorrenti e numerosi da due o più anni. Queste tre problematiche si sommano ad una fase di stress relativa alla condizione di soggiorno: la signora insieme al marito e figlio in età prescolastica sta ancora aspettando che la sua domanda d'asilo giunga ad una decisione.

Riprendiamo l'incontro successivo dal loro desiderio di avere figli e dalla pressione alta. Questa volta sono da sola e ho preso con me il dossier sanitario della donna con il suo consenso. Ha fatto diversi aborti e per

---

<sup>18</sup> Diario del 27.02.2021

quanto riguarda la pressione sembra che non prenda nulla. Mi dice che deve controllare la pressione, prima racconta che sarebbe da due settimane, poi salta fuori che è diverso tempo che le hanno detto di fare delle misure. Dice di non avere sintomi e quindi non si accorge della pressione alta. Questo la spinge a dimenticarsi di misurarla. Mi racconta che fa una cosa dopo l'altra durante la giornata e alla fine arriva sera e non è passata dall'ambulatorio dove la pressione potrebbe essere misurata dall'infermiera. Le fa anche molto male la schiena. Misurare la pressione non riesce, le hanno dato un apparecchio che non sa usare (il misura pressione manuale) e non capisce perché non può avere un misura pressione di quelli automatici come c'è in farmacia. Il problema di salute per lei, che sia la questione degli aborti o quella della pressione è da risolvere medicalmente. Sono i medici che devono dirle cos'ha e darle la terapia giusta. Avrà a breve un'indagine cardiologica. Molti esami sono stati spostati perché non possibili tra una gravidanza/aborto e un altro. Riassumendo la sua richiesta è di poter vedere specialisti, fare esami diagnostici, capire meglio le diagnosi e cosa le stanno proponendo e infine chiedere o rimediare un provapressione usabile. Secondo gli operatori la signora è irrazionale a voler avere bambini, è una paziente molto richiedente però non collabora assolutamente con loro. Il problema a loro avviso è la pressione del marito ad avere figli.<sup>19</sup>

Qualche mese dopo la situazione è sempre la medesima:

Mi trovo con la coppia piuttosto arrabbiata per la situazione. Il marito mi racconta che non è possibile che non fanno nulla per loro e che anche per una psicologa Sara ha dovuto attendere e sta ancora aspettando. Lo sento molto teso per questo. Avranno l'ultima intervista per la procedura a breve, chiedo se pensano che l'avvocato abbia tutto e mi domandano che io possa verificare l'invio di tutto il dossier medico all'avvocato. Il marito continua spiegando che anche per la schiena non stanno facendo nulla, che la moglie non ce la fa a fare nulla e non c'è supporto medico per aiutarla. Lei dice che avrebbe bisogno una puntura o qualcosa e non ce la fa più. Il dottore dal canto suo e l'infermiera appena pronuncio il nome della coppia si agitano prendendo di mira lui come persona limitata e esprimono disprezzo per come tratta la moglie che a loro dire è considerata solo per fare figli. Dicono che per la ragazza hanno fatto di tutto, ha fatto tutte le visite possibili ma tanto poi lui la mette incinta e questo circolo vizioso non si ferma. Non capiscono perché continuano così. Chiedo a l'infermiera se è possibile fissare un appuntamento per la psicologa, ribadisco che è già stato chiesto un mese fa e non è successo nulla (nel frattempo la *case manager* mi aveva detto ok ma era in malattia). L'infermiera mi dice nervosamente che proprio no, non è il caso di mandarla anche dalla psicologa che tanto già l'aveva mandata e non ci è andata. Emerge il tema della relazione verso la coppia che spesso rimanda gli appuntamenti e "fanno fare figuracce".<sup>20</sup>

L'approccio *problem solving* ha portato gli operatori della rete territoriale e dell'ospedale ad affrontare un problema alla volta, come "sportelli". Le lettere di dimissione del Pronto soccorso a seconda del motivo di consultazione riportano sempre le stesse indicazioni. Altro fattore che rende la presa in carico frammentaria è che talvolta la signora consulta per mal di schiena, talvolta per pressione alta, altre volte si trova in un pronto soccorso diverso, ossia quello di ginecologia. Nel caso della pressione viene indicato, ad esempio, di fare dei controlli per una settimana ad orari regolare per tre volte al giorno. Il personale medico infermieristico del Centro dopo svariati tentativi non percorrono più quella strada e pensano, al contrario, che misurare troppo

---

<sup>19</sup> Diario del 27.01.2021

<sup>20</sup> Diario del 23.03.2021

possa agitare la donna. Rapidamente la causa dei suoi disturbi è imputata al marito – anche perché spesso prima di esami diagnostici la donna si rivela di nuovo incinta. Non potendo agire o meglio intervenire sulla relazione moglie-marito l'equipe si disinveste. In altre parole, avendo identificato il problema con una questione privata e culturale, i professionisti non vedono una possibilità di intervento.

Vedo la donna che mi dice essere molto dolorante. Già so dall'ambulatorio che è stata in ospedale in pronto soccorso diverse volte in queste ultime settimane. Mi dice che sempre la pressione è alta, poi le viene mal di testa e dopo la mandano in pronto soccorso. Nel frattempo ha abortito e sulla soglia mi dirà di parlare con il dottore, che secondo lei "è arrabbiato con me perché sono rimasta incinta ma non capisce che anche il bambino è arrivato così, dopo tanti aborti una ha funzionato allora noi proviamo". Le dico che la capisco e che il dottore non è arrabbiato, in ambulatorio sono preoccupati per la sua salute perché se rimane incinta deve rimanere a letto. Ribadisce che il problema che la stressa è la procedura e il suo pensiero è che tutto si risolverà quando avrà un appartamento.<sup>21</sup>

Sara, come già scritto, soffre di problemi di pressione alta e di un'ernia, con il suo compagno prova senza successo da tempo ad avere un secondo figlio. La donna ha avuto molti aborti e un'ulteriore gravidanza avrebbe un impatto sui problemi alla schiena che la portano spesso ad essere affaticata. Sondando il suo punto di vista emerge che la situazione nell'insieme risulta molto complicata e la causa che ritiene influire maggiormente in questo momento sono le pratiche in corso per l'ottenimento di un permesso e la precarietà che ne consegue. La coppia è in viaggio da anni e anche il primogenito è nato durante il percorso migratorio. I loro progetti continuano anche durante l'attesa della decisione della SEM e questo elemento è ritenuto prioritario nel loro percorso.

L'itinerario terapeutico del signor Carlo è anch'esso un percorso fatto di discontinuità e ostacoli di accesso alle informazioni mediche e alle cure. Al termine degli incontri di indagine qualitativa, dopo mesi di raccolta dati, il paziente arriva a dichiarare la sua convinzione secondo la quale il motivo per cui con la famiglia ancora non è in appartamento è perché è ammalato. Questo pensiero sarà così pervasivo da mettere in crisi la coppia oltre al paziente che, preso da questo pensiero, entra in una spirale fino al momento del crollo emotivo e il ricovero in ospedale psichiatrico per rivalutazione della terapia. Più volte nell'arco dello studio la ricercatrice di riferimento è stata interpellata da vari attori della rete sanitaria ospedaliera, sia EOC che OSC, per fornire i contatti degli operatori di riferimento territoriali. Questo a prova della dispersione delle informazioni nella rete di supporto in cui le persone, medici in primis, sono diversi e portano molta competenza nel comunicare al paziente ma hanno poco tempo da dedicare "all'accordare i violini". Di seguito sono riportate le osservazioni relative alla visita fatta in ospedale:

Il pz aggiorna la specialista in neurologia sulle visite effettuate; ultima in dicembre 2020 con la psichiatra C. che gli ha aumentato una pastiglia ma il pz non si ricordava il nome. Pz seguito dalla Dr.ssa F. alla SPS. La Dr.ssa specialista non ha ricevuto la terapia aggiornata dagli operatori del territorio e li contatta nel mentre

---

<sup>21</sup> Diario del 23.03.2021

della visita per ricevere tutto via fax. Il pz riferisce di sentirsi meglio, più tranquillo anche se continua ad avere dei flash back. A livello motorio riferisce che il tremito è diminuito perché cammina molto e fa esercizio fisico. Sottolinea più volte i disturbi causati dall'Akineton (tremito aumenta visibilmente e dura per 10 min), confermati anche dalla moglie, ribadisce che non vuole smettere di colpo come successo in precedenza. La Dr.ssa specialista ha eseguito dei test motori (camminare, girarsi...) a cui è seguito un colloquio assieme al prof K., che ha confermato la diagnosi di Parkinson, facendo vedere al pz l'immagine del suo cervello, DATSCAN del 30.01.2020, confrontandola con quella di un cervello sano. Spiegato al pz che non ci sono dubbi al riguardo della diagnosi di Parkinson.

Pz rifiuta la diagnosi, sue obiezioni:

1. Si è informato via internet, la sua situazione non corrisponde ai sintomi che ha letto, lui non è vecchio e si sente in forma, riesce a fare tutte le attività che gli sono necessarie. Sente che il tremore è migliorato da quando è più attivo fisicamente. Riferisce di aver avuto un parente (di grado lontano, forse un cugino) a cui era stata fatta la stessa diagnosi ma che curando l'alimentazione e aumentando l'attività fisica era guarito
2. Imputa la sua condizione allo stress subito negli ultimi anni, che ora si è acutizzato a causa della situazione in cui vive. Secondo lui dal momento che andrà in un appartamento la sua condizione migliorerà drasticamente
3. Le immagini sono vecchie, dall'anno scorso riferisce di essere migliorato e quindi la situazione deve essere cambiata, chiede di rifare gli esami con scan aggiornati.

Dr K. evidenzia la difficoltà della diagnosi e della comprensione causa-sintomi. Il problema è nel cervello, ma questo problema si vede in questo momento nel tremito. Non esiste una cura ma vista la sua età la soluzione migliore sarebbe un intervento in cui verrebbero posati degli elettroni (fatto vedere una dimostrazione video). Operazione non possibile in Ticino, ospedale partner nel Neurocentro a Berna. Il pz dice subito di non volerla fare perché lui non crede alla diagnosi. Dr. K. sottolinea che l'attività fisica è fondamentale per la prevenzione e che quindi è importante che continua e che non ha senso fare altri esami radiologici. Dr K. ribadisce che anche da un punto di vista medico la loro situazione abitativa non è sostenibile e che avrebbero fatto avere tutta la documentazione necessaria per contribuire alla velocizzazione della procedura di assegnazione dell'appartamento. (non ha i contatti della CRS, forniti contatti email, telefono e indirizzo).

La moglie si è rabbuiata, esprime tristezza e preoccupazione. Per lei è importante trovare una soluzione per diminuire il tremore. Chiede info supplementari riguardo l'operazione

Nuova ricetta: Akineton da scalare per una settimana e poi da togliere (spiegato che il farmaco serve a ridurre il tremore ma non è buono per la memoria). Prossima visita fra sei mesi, al momento non è stata fissata una data.

(...)

Incontro dopo la visita dal neurologo, la coppia è scossa dalla visita e sfiduciata verso il medico che ha detto che si tratta di Parkinson. Chiedo per quale ragione questo li fa sfiduciare e di raccontarmi come è andata. Carlo mi spiega che dopo aver fatto qualche valutazione per spiegargli che ha un Parkinson hanno ripreso



in mano un datascan (parole sue) di un anno fa eseguita dal Dr S. a Locarno. Il fatto di utilizzare quei dati non è problematico di per sé per il paziente, la questione è che si sente preso poco in considerazione: se già un anno fa dal datascan si vedeva che è Parkinson, perché gli hanno detto che non lo è, e soprattutto perché gli continuano a fare test e a provare dosaggi di medicinali? Mi dice di sentirsi trattato come una cavia e questo lo fa sentire male, non vuole più vedere questi medici. Come può essere che un mese prima con gli stessi esami in mano dicono che non è Parkinson e un mese dopo sì? Mi spiega poi che cosa è il Parkinson, senza cura c'è paralisi dovuta dal cervello, debolezza e i segnali non arrivano al corpo, ha a che fare con l'ormone della dopamina. Il Parkinson ti fa perdere la memoria mentre lui ha sempre ricordi stressanti. Il corpo si è abituato alle pastiglie e questo rappresenta un problema perché i ricordi stressanti continuano a farlo star male. Ha bisogno di fare attività. A Zurigo era stato in cura, poi a Locarno dal Dr S. nel 2020 e solo adesso dicono Parkinson. Ha fatto terapia da Parkinson ma non funziona. Mi chiede la possibilità di un secondo parere medico.

Terminiamo sul tema della attività e dell'importanza di poter fare qualcosa per stare meglio e pensare meno e l'appartamento. L'appartamento in cui dovevano trasferirsi in maggio in realtà non è previsto, nonostante i medici da marzo abbiano insistito sulla necessità sanitaria del paziente di un ambiente di vita meno stressante. Ora gli operatori parlano di un appartamento dopo che sarà finito l'anno scolastico. Alla domanda di sapere se non si può fare diversamente, la risposta è: per le famiglie con bambini scolarizzati è sempre così. La famiglia si chiede perché aver parlato di appartamento in primavera, il paziente comincia a convincersi che sia a causa della sua malattia che non ricevono l'appartamento.<sup>22</sup>

Questo evento avrà un'influenza negativa sulla *compliance* e il paziente nel mese successivo non prenderà i medicinali e non riuscirà a parlare dei propri sintomi, anche psicologici, con i professionisti. È la moglie che a un certo punto interviene e racconta alla ricercatrice di essere preoccupata seriamente. Il paziente allora sarà inviato per una consultazione urgente in neurologia. Nel frattempo racconta di non farcela più e che finirà male. L'idea del non avere via d'uscita dalla situazione sociale e sanitaria perché sempre incerte e il malessere che cominciano a manifestare i bambini portano in qualche mese ad un ricovero in OSC.

In questo episodio come in altri, dove il medico specialista e il medico psichiatra prendono posizione sulla necessità clinica dell'uscire da un centro collettivo, e la persona ci rimane ancora per mesi senza una pianificazione chiara, suscita nell'utenza un senso di ingiustizia e le decisioni, di qualsiasi natura, vengono poi interpretate in chiave discriminatoria. In questo caso il paziente è arrivato fino al punto di pensare che l'attribuzione di un alloggio per la famiglia fosse negato a causa delle sue condizioni di salute.

Il sentimento di discriminazione e la sua influenza sull'itinerario di malattia è stato riscontrato anche nel percorso di Brenno.

Emerge in continuazione la frustrazione per non trovare lavoro, la negatività del momento sembra pervadere il suo intero percorso: si lamenta che l'abitazione è piccola, che il SOS non vuole trovargli una casa più grande,

---

<sup>22</sup> Diario del 12.03.2021

che altre persone hanno abitazioni più nuove e grandi e dunque il SOS decide a chi dare le case migliori. Sul versante lavoro afferma che troverà lui da solo, che se non troverà al limite chiederà al dott. Salvadores se può dargli una mano. Si confronta molto con i suoi amici che vivono in Francia, racconta che loro hanno già un lavoro perché il sistema è diverso, non discrimina i migranti come in Ticino. In questo frangente racconta del suo passato e del fatto che lui è qui da solo, i suoi genitori gli hanno detto di fare la sua vita, suo padre guida le barche mentre sua madre è insegnante, non deve inviare denaro a loro e si sente libero di poter fare la sua vita.<sup>23</sup>

Brenno è in una fase di rottura con i suoi operatori di riferimento in ambito sociale. Mantiene contatti regolari con l'ospedale, in particolare con il suo medico di riferimento e continua il percorso di cura con precisione<sup>24</sup>. Le difficoltà che sta incontrando rispetto alla ricerca di un impiego aumentano i livelli di stress e ansia che percepisce. Il bisogno di riuscire dopo un lungo viaggio e la necessità di restare attivo per evitare che *“la malattia prenda il sopravvento su di lui”* sono elementi specifici che contribuiscono ad aumentare la frustrazione.

La situazione si è venuta a creare dopo mesi nei quali Brenno ha vissuto da solo<sup>25</sup> nell'attesa di avviare un'esperienza professionale che, a distanza di 6 mesi, appare ancora incerta. Questo insieme di variabili unito alla necessità di gestire la malattia porta la persona a distanziarsi/opporsi alle forme di sostegno sociale fornite dagli operatori. Come mette in luce Ranci, molti rischi sociali toccano le persone nelle fasi iniziali di quello che potrebbe essere definito un nuovo ciclo di vita. Proprio in questa fase emergono tensioni rispetto l'inserimento nel mercato del lavoro oppure rispetto all'assunzione di nuovi ruoli sociali o responsabilità individuali. Si può dunque affermare che: *“anche quando riguardano problemi inerenti la salute (...) i nuovi rischi non riguardano soltanto il reddito delle persone, ma aspetti più complessi quali la residenzialità, la cura, la solitudine e l'isolamento, la tenuta delle relazioni intergenerazionali.* (Ranci, 2008, p.164)

Brenno adotta quindi comportamenti oppositivi, non risponde alle richieste o se risponde utilizza toni accusatori nei confronti degli operatori:

Sotto il profilo psicologico Brenno accusa molto il momento, stanchezza, rabbia, sconforto, delusione, rassegnazione, sono i sentimenti che cita spesso nei colloqui.<sup>26</sup>

Anche in questa situazione è evidente come i due percorsi, quello sociale e quello di cura, siano strettamente collegati, poiché lo stato di salute incide notevolmente sulla scelta di un ambito lavorativo e sulla ricerca di un impiego e, allo stesso tempo, le tempistiche necessarie a trovare una situazione adatta aumentano lo stress generale. Intervenire nell'immediato sullo stato di stress acuto rappresenta una risposta utile a sostenere la persona nella lettura della dinamica complessa che si è generata e delle difficoltà sottostanti l'avvio di un

---

<sup>23</sup> Diario del 28.05.2021

<sup>24</sup> Brenno ha una malattia autoimmune rara e difficile da diagnosticare. I periodi di stress acuto hanno impatti negativi sul decorso della malattia, risulta pertanto fondamentale evitare momenti prolungati di tensione ai fini di controllare i sintomi potenzialmente invalidanti della patologia.

<sup>25</sup> Situazione accentuata dal periodo COVID e dal recente trasloco in un appartamento situato nei pressi dei servizi medici per facilitare il percorso di cura.

<sup>26</sup> Diario del 28.05.2021

percorso professionale, tuttavia occorre tenere in considerazione l'intero percorso di Brenno per dare una lettura articolata alle forme di opposizione e scontro che manifesta in questa fase e comprenderne in modo approfondito le motivazioni al fine di definire le priorità d'intervento alla luce della sua storia, della sua conoscenza della malattia e del per il suo percorso di vita. *“La conoscenza approfondita della situazione diventa quindi la piattaforma da cui muovere per immaginare le modalità di approccio e trasformazione del conflitto in collaborazione”* (Ripamonti, 2018, p.87).

Il percorso di Otto in Svizzera si protrae invece da 3 anni, al momento delle osservazioni non sembra aver raggiunto le competenze necessarie di padronanza della lingua e un livello d'integrazione minimo per poter avviare un proprio percorso abitativo. Sul versante lavorativo le esperienze sono molto frammentate, fatica a mantenere un impiego con continuità, ciò probabilmente a causa sia della sua malattia sia della condizione sociale che sta vivendo, la quale genera notevole disagio. L'apprendimento della lingua risente della scarsa continuità delle esperienze professionali. Unitamente a, ciò le notizie che giungono dalla regione nella quale si trova la sua famiglia originano sentimenti di timore e paura. Otto interrompe il percorso di sostegno psicologico e rifiuta il sostegno degli operatori.

Ecco un estratto dal diario di questo paziente:

Ci dice che la causa principale del diabete è il forte stress subito in Turchia: nel momento in cui ha provato a uscire verso l'Europa lo hanno preso e volevano riportarlo in Siria. Ci racconta di essere in Svizzera dal 2018 ma che soffre molto non solo per le malattie che ha ma anche per la lontananza dalla famiglia. La sua famiglia si trova in un campo per rifugiati in Iraq: ha una figlia di 15 anni, un figlio di 14 e una figlia di 9 anni che non hanno potuto essere regolarmente scolarizzati in quanto devono assumersi la responsabilità di aiutare la mamma lavorando. Ci ribadisce che soffrono tutti molto ma nessuno sente la loro voce.”<sup>27</sup>

Dice che la malattia lo debilita molto ed è instabile. Inizialmente riusciva a controllarlo con le pastiglie ma ora deve usare l'insulina per curarsi. Ci tiene a sottolineare che a lui interessa aiutare la sua famiglia ma non ha ricevuto un permesso. anche se, siccome è stato costretto a scappare dalla Siria dice che ne avrebbe diritto. Molto provato mi confessa di non avere ancora avuto il coraggio di comunicare alla sua famiglia la risposta negativa del rilascio di un permesso di tipo B. Preferisce aspettare anche perché sono giorni molto difficili anche per loro, hanno bombardato l'aeroporto di Erbil che si trova vicino al loro campo profughi. Questa è la maggior fonte di stress per lui, oggi non è andato al lavoro perché stava male.<sup>28</sup>

I rischi che corre la famiglia incidono notevolmente sullo stato di salute psicofisico della persona e il suo percorso d'integrazione risente di questa condizione<sup>29</sup>. Le tempistiche si allungano notevolmente e la persona perde fiducia verso la rete di professionisti, interrompendo i vari interventi e faticando a portare a termine con successo i percorsi professionalizzanti in corso.

---

<sup>27</sup> Diario del 15.01.2021

<sup>28</sup> Diario del 01.03.2021

<sup>29</sup> Si vedano gli impatti sulla salute derivanti dallo stress familiare presentati nell'articolo di Taddei, 2016

Orazio invece è un paziente che parla kurdo badini e soffre di problemi neurologici tra cui forti difficoltà mnemoniche. Nel corso dei mesi, capita spesso che questo paziente non venga accompagnato agli appuntamenti medici o che, nel corso degli stessi, gli venga affiancato un interprete di lingua araba. Alcuni professionisti sostengono che tanto il paziente capisce anche l'arabo, mentre secondo Orazio la sua comprensione dell'arabo sarebbe di circa il 50%. La questione della lingua, come evidenziato dagli studi di Lebrun, aumenta le difficoltà dei pazienti ad accedere ai servizi di cura (Lebrun 2012, in Zandra, 2021, p.162) e sommata ai deficit cognitivi, costituiscono per il paziente una vera e propria barriera di accesso alle cure. Queste risorse mancanti per poter interagire con gli operatori provocano a loro volta l'amplificazione del malinteso con l'approccio biomedico che, nel formulare una diagnosi, procede con test e valutazioni su diversi mesi per trovare una terapia di appoggio ad una sintomatologia cronica mentre il paziente si aspetta un'operazione che possa "aggiustargli la testa". Da rilevare che il paziente ha una scolarizzazione minima, è una persona di origini umili partita dalla campagna e ha subito violenza nel suo paese d'origine che hanno provocato traumi fisici e psichici. La vulnerabilità nel suo caso è tale che qualsiasi elemento disfunzionale nella comunicazione diviene patogeno, sul piano fisico tanto che su quello mentale. Ogni incidente, compresi appuntamenti non comunicati, non organizzati correttamente, non compresi, diventano fonte di discriminazione percepita e questo ha poi avuto un impatto sul benessere e l'equilibrio di tutta la sua famiglia, bambini compresi (Bronfenbrenner, 1979). Da questo esempio, che sarà approfondito ancor più in un capitolo successivo relativo al lavoro di rete, emerge anche la necessità di competenze specifiche per il personale socio-sanitario nella valutazione e gestione della competenza linguistico-relazionale degli utenti e l'utilizzo delle risorse di interpretariato e mediazione culturale. Come dimostrato da Deumert, *le barriere linguistiche creano interazioni inefficaci tra medico e paziente, creano rischi per la sicurezza del paziente* (Gadon, Balch, & Jacobs, 2007; van Rosse, de Bruijne, Suurmond, Essink-Bot, & Wagner, 2016), "*sono associabili inoltre a diagnosi e decisioni terapeutiche errate, alla mancata adesione alla terapia, ad una minore comprensione delle istruzioni farmacologiche e loro eventuali effetti collaterali, alla mancata adesione a iniziative di prevenzione, e a una minore soddisfazione rispetto alla cura (cfr. Lavizzo-Mourey, 2007: 279 e Saha e Fernandez, 2007).*" (Zadra, 2021, p.162)

### **3.3.2 Rete, comunicazione e continuità delle cure**

Nei percorsi di accompagnamento di persone in situazione di vulnerabilità sono tendenzialmente presenti molteplici attori: medico curante, medico specialista, dietologo, fisioterapista, ergoterapista, mediatore, assistente sociale, educatore, insegnanti, consulenti per il lavoro, consulenti AI, infermieri, psicologi e psichiatri, sono alcune delle figure tipicamente presenti. Gli interventi che vengono definiti hanno sempre un carattere multidisciplinare, poiché nessun servizio da solo ha i mezzi sufficienti per rispondere ai bisogni che le persone manifestano nei diversi ambiti di vita. Dando per assunta la multifattorialità del disagio sociale, occorre ricercare e sostenere proposte metodologiche di intervento "*capaci di ricollocare in un processo unitario i vari apporti sanitari, psicologici, socio assistenziali ed educativi*". (Ridolfi, 2012, p.95).

La collaborazione tra i diversi attori e il coordinamento delle azioni, sono quindi fondamentali al fine di garantire interventi calibrati sui bisogni della persona e capaci di rispondere a problematiche che comprendono aspetti sanitari, sociali e psicologici intrecciati tra loro. Occorre tenere in considerazione che le persone in situazione di vulnerabilità possono trovarsi in una fase di vita nella quale perdono risorse e faticano ad attivare le competenze che possiedono, come illustrato precedentemente.

Molte delle persone incontrate in questo progetto hanno una conoscenza delle risorse del territorio parziale sia in ambito medico sia in ambito sociale e ciò che esperiscono interagendo con un operatore contribuisce notevolmente a connotare il funzionamento dell'intero servizio. Le esperienze e le conoscenze pregresse giocano un ruolo nell'attribuzione di senso che la persona dà ad un determinato evento che, a sua volta, influenza la percezione della prestazione ricevuta e talvolta l'atteggiamento da adottare.

Un passaggio della storia di Chiara fornisce un esempio interessante da cui partire:

La madre mi parla di nuovo dell'episodio dell'ambulanza e gli dico che proverò ad informarmi e a dar loro un contatto a cui rivolgersi. Questa preoccupazione sembra essere un gran peso per la famiglia, così mi faccio dare qualche dettaglio in più. Quanto fa riflettere, è che non hanno parlato con nessuno di questa 'ingiustizia' tramutata poi in una seria difficoltà di pagamento, nonché di un peso che causa loro molta ansia.<sup>30</sup>

L'episodio narrato anche nella presentazione di Chiara (vedi pag.17) mostra come l'incomprensione generatasi sulla fattura dell'intervento dell'ambulanza incida sulla fiducia verso i servizi. L'atteggiamento della famiglia verso i servizi è cambiato anche in base a questo evento critico, ha generato un senso d'ingiustizia ed il timore a rivolgersi ad un servizio medico d'urgenza. In questa situazione si conferma quanto riscontrato da Meeuwesen et al., (2006) e Schouten et al. (2007) e riportato da Baraldi (2012) che. *“nei casi di pazienti migranti o appartenenti a minoranze etniche, gli ostacoli alla partecipazione si accrescono e questi pazienti tendono ad evitare contatti con i servizi sanitari perché non li conoscono bene e non vi si trovano a proprio agio (Meeuwesen et al., 2006; Schouten et al., 2007)”* (Baraldi, 2012, p.96).

Chiara fa uno sforzo per adattare la sua vita alla malattia, facendo però una valutazione propria e non condivisa con il medico. Accolgo la sua scelta, anche se mi mostro preoccupata per lei e per la sua salute. Mi chiede quindi se posso parlare con la sua orientatrice, perché è tramite lei che potrebbe cambiare posto di tirocinio.<sup>31</sup>

Sempre Chiara racconta di come gestisce la propria malattia non condividendo con il medico curante le proprie scelte. Al contempo emerge l'importanza che ha per la ragazza l'attività lavorativa e le difficoltà che sta incontrando in questo settore. Per riuscire a convivere meglio con la malattia mantenendo una buona qualità di vita, Chiara è chiamata a costruire un equilibrio in più ambiti della sua vita.

La storia di Zeno è costellata da esempi interessanti relativi alla relazione con gli operatori e la rete.

---

<sup>30</sup> Diario del 14.02.2021

<sup>31</sup> Diario del 20.01.2021

Presso lo studio medico riferisce di non trovarsi sempre bene a dipendenza di chi lo accoglie. Alcune segretarie gli dicono di chiamare e di non presentarsi sempre in studio, lui però preferisce andare di persona perché al telefono fatica comprendere i messaggi e a spiegare la situazione che lo porta a rivolgersi al medico. Alcune volte percepisce che l'operatrice che lo accoglie non ha molto tempo e sembra non voler dedicare momenti di ascolto a Zeno che fatica a capire le comunicazioni troppo veloci e necessita di tempo per formulare le sue richieste. Quando vede una determinata operatrice tende ad andarsene subito, non riuscendo comunque a comunicare telefonicamente tende a tornare in seguito o nei giorni successivi.<sup>32</sup>

Per Zeno è importante l'interazione in presenza poiché il linguaggio non verbale e la presenza nel contesto rendono la comprensione della lingua più semplice. Come espresso da Borgna *“l'esperienza, e in fondo la conoscenza, dell'altro ci giungono, prima ancora che dalle sue parole, dai suoi sguardi e dai suoi gesti”* (Borgna, 2005, p.74 in Ripamonti, 2018, p.80). La comunicazione non verbale è molto importante poiché la persona ha la tendenza a connotare di significato gli aspetti paraverbali che coglie nell'interazione e questo può creare malintesi e retroazioni che nel suo caso specifico prendono la forma di:

- visite ripetute nei servizi ambulatoriali
- ricerca di un determinato operatore
- scarsa fiducia verso alcuni operatori o medici
- verifica delle informazioni che riceve recandosi in altri uffici o servizi
- richiesta di esami clinici
- accesso al Pronto Soccorso

Mediante la richiesta ad altri operatori Zeno verifica che le informazioni che ha compreso siano corrette e si assicura delle azioni che gli sono richieste sia per la sua salute sia per le procedure che sta effettuando per la sua famiglia. Il ricorso a più voci disperde tempo ed energie sia per Zeno sia per gli operatori ai quali si rivolge. La necessità di confermare le informazioni provenienti da servizi dei quali ha meno fiducia può comportare un dispendio di tempo aggiuntivo, poiché prima di effettuare un determinato passaggio ricerca conferme e allo stesso tempo moltiplica gli scambi comunicativi con gli attori della rete istituzionale. Quest'ultimo elemento è funzionale quando riceve delle conferme ma è potenzialmente rischioso quando le indicazioni che riceve sono diverse poiché generano confusione ulteriore e malintesi:

Racconta di un problema avuto alla mano, gli dava fastidio chiudere le dita oppure tenere in mano oggetti di un certo peso. Si è dunque rivolto al medico di base, che non sapendo quale fosse l'eziologia del suo dolore gli ha indicato un medico presso l'OBV per far visitare la mano. Zeno si è recato in ospedale ma quest'ultimo gli ha detto che sta bene e che non ha nulla alla mano. Mentre parlavano questo medico ha fatto una "brutta faccia", gli ha ripetuto che stava bene e che poteva andare. Zeno dice che questa "brutta faccia" era presente appena lui è arrivato, da subito. Dopo questo incontro è tornato dal medico di base a Stabio che a questo punto lo ha indirizzato

---

<sup>32</sup> Diario del 11.12.2020

verso un reumatologo. Il reumatologo ha visitato la mano e gli ha fatto un'iniezione (forse di cortisone ma è una mia deduzione) e il problema alla mano si è risolto.<sup>33</sup>

Interessante riprendere anche la storia di Brenno:

Come d'accordo mi presento domenica a casa sua, porto con me il cibo necessario per due giorni (dovrebbe ricevere i contributi lunedì o martedì). Trovo Brenno sul divano, mi saluta e mi ringrazia per il cibo, mangia subito della frutta. Gli chiedo di raccontarmi com'è andata ieri, afferma di essersi sentito molto male, dice di aver mangiato poco (in giro per casa noto solo mezzo pacco di pasta, l'angolo della dispensa è vuoto e anche in frigo non c'è nulla) e di aver avuto un mal di testa lancinante che non lo lasciava dormire unito ad una grande debolezza e si è preoccupato. Gli chiedo dell'accesso al PS, dice con tono acceso che non voleva fermarsi la notte, che lui sa come funziona l'ospedale e che non ci sono medici di notte e non voleva aspettare fino a lunedì solo per essere visitato. Sostiene che l'operatrice del PS non può capire la sua malattia, che questi sintomi sono dovuti alla malattia, sono mal di testa differenti da quelli che trattano normalmente."<sup>34</sup>

Brenno si mostra diffidente verso gli operatori del Pronto Soccorso, quando gli viene proposto di fermarsi una notte decide di allontanarsi senza ricevere nessuna cura. È convinto che i suoi sintomi siano connessi alla sua malattia e che non siano da trattare come normali mal di testa. Le sue esperienze pregresse lo portano a dubitare del fatto che un medico possa visitarlo durante la notte e teme di dover restare in ospedale fino a lunedì<sup>35</sup>. Non sa se dovrà pagare questa prestazione e non si fida dal parere degli operatori perché non sanno della sua malattia. In passato ha ricevuto molte indicazioni dai medici che lo hanno visitato, è stato per circa 2 mesi costantemente in ospedale e prima di giungere ad una diagnosi certa ha ricevuto molte indicazioni talvolta inefficaci.

Un ulteriore tema da considerare è la presenza di reti informali<sup>36</sup> alle quali alcune persone ricorrono per ottenere informazioni su eventuali azioni da intraprendere. Questi contatti possono fornire indicazioni, veritiere o imprecise, che influiscono sulla relazione con i servizi. Le richieste che vanno in questo senso sono volte a capire da che medico recarsi, con quale operatore interagire, che azioni avviare per velocizzare una pratica oppure che atteggiamento adottare al fine di ottenere una determinata prestazione. Baraldi espone con chiarezza come i pazienti migranti manifestano aspettative diverse (talvolta incompatibili) nei confronti dei servizi socio-sanitari. Ciò è frutto di esperienze diverse e di presupposti culturali (Baker, 2006) che generano aspettative e influenzano le scelte circa le azioni da intraprendere (Baraldi, 2012, p.95).

L'idea che la persona ha del servizio e del tipo di sostegno che potrebbe ricevere incide sul modo di stare in relazione con gli operatori e sulla percezione della qualità della prestazione.

---

<sup>33</sup> Diario del 11.12.2020

<sup>34</sup> Diario del 06.06.2021

<sup>35</sup> Accesso avvenuto sabato notte

<sup>36</sup> Non tutte le persone hanno una rete informale vasta, per alcuni è vero l'opposto e rappresenta un ulteriore campo di lavoro. Unitamente a ciò, occorre sempre considerare che, quando il tessuto relazionale della persona (rete formale e rete informale prossimale) risulta fragile e il percorso d'integrazione è precario, la vulnerabilità potrebbe crescere (Ranci, 2008, p. 166) poiché aumentano dei fattori di rischio.

Il coordinamento tra i vari attori della rete è un primo elemento da considerare al fine di garantire la continuità e il monitoraggio delle cure. Come sostenuto da Ridolfi, l'apporto delle équipes multiprofessionali è centrale per orientare gli interventi e risolvere problemi irrisolvibili in forma "isolata" (Ridolfi, 2012, p.97), il coordinamento di professionisti afferenti a più aree è quindi imprescindibile. Al fine di creare "un'attenzione congiunta", il coordinamento necessita di scambi d'informazione costanti volti a comprendere la situazione di vita generale della persona, focalizzare le priorità e definire gli interventi, oltre ciò può essere utile riuscire a confrontarsi in tempi brevi in base alle evoluzioni della situazione.

Al fine di comprendere meglio queste dinamiche occorre addentrarsi in una conoscenza del background della persona e della sua storia. Questo tema apre alla "*necessità di recuperare elementi di soggettività e di ridefinire le finalità della medicina: non più, o non solo, la lotta contro la morte ma la qualità della vita*" (Sullivan 2003 in Tousijn, 2015, p. 53)

La conoscenza delle condizioni di vita della persona e delle sue competenze è importante per definire ciò che il paziente può fare da solo, ad esempio quali elementi della sua terapia può controllare o svolgere autonomamente e quali invece non sono realizzabili. Essere a conoscenza di ciò fornisce agli operatori e alle operatrici degli ospedali i parametri entro i quali delineare una tipologia d'intervento ed eventuali supporti al paziente per poter dare continuità al percorso di cura.

In determinati casi, una maggior conoscenza della situazione generale della persona aumenta la centralità e il protagonismo della stessa nel percorso di cura e, come sostiene Baraldi, questo aspetto concorre alla creazione di empowerment sostenendo inoltre la costruzione di relazioni di fiducia (Baraldi, 2012). Essere a conoscenza dell'organizzazione dei servizi di accoglienza residenziale offre delle prospettive sulle risorse presenti/assenti e quindi sulla via più efficace da seguire per un percorso terapeutico. Questa conoscenza può potenzialmente favorire la relazione medico-paziente incidendo positivamente sulla *compliance*. Il fatto che alcuni pazienti non seguano o non possano seguire precisamente quanto indicato dal personale medico specialistico, porta con sé una riduzione dell'efficacia, non solo del percorso medico ma talvolta anche dei percorsi diagnostici (con ciò che ne consegue). In presenza di scarsa partecipazione del paziente, lo specialista rischia di avere informazioni imprecise e prive di dettaglio. Al contrario, come evidenziato da Savorani, quando la relazione che si instaura con il paziente favorisce la sua partecipazione consapevole la *compliance* assume una sfumatura maggiormente funzionale, specialmente nelle situazioni di cronicità dove lo scopo della terapia non è la guarigione quanto piuttosto la continuazione del progetto di vita della persona (Savorani, 2007). Vediamo un momento emblematico della storia di Orazio attraverso uno stralcio di diario seguito da una descrizione dei successivi eventi.

Orazio dovrà recarsi in ospedale per effettuare dei test inerenti al percorso diagnostico. In questo frangente verranno richiesti anche dei riscontri su eventi quotidiani, sull'organizzazione della sua giornata e sugli effetti della terapia farmacologica avviata. La mediatrice presenta ad Orazio l'organizzazione della giornata ed il funzionamento del day hospital. Quando vengono poste delle domande relative alla sua routine organizzativa tende a rispondere in modo impreciso, in un primo momento appare convinto di quanto afferma ma viene spesso corretto dalla moglie circa eventi, date ed esempi. Nella visita di settimana prossima Orazio non verrà accompagnato poiché la moglie è impossibilitata, pertanto occorrerà trovare una



modalità per supportare Orazio durante i test e fornire i riscontri sulla terapia all'équipe incaricata. Comuniciamo a Orazio di non preoccuparsi che questo passaggio verrà effettuato dalla mediatrice in accordo con i suoi operatori di riferimento.<sup>37</sup>

La non conoscenza dell'iter diagnostico porta la persona a chiedersi perché i test vadano ripetuti, per quali ragioni occorre un certo lasso di tempo per avere la diagnosi e perché i test che è chiamato ad effettuare sono così diversi tra loro (mobilità, memoria, udito, vista) e apparentemente distanti dai principali sintomi che riscontra (tremori ad un arto e difficoltà di memorizzazione). Unitamente a questa tematica emerge il fatto che la persona fatica a fornire i riscontri chiesti e l'assenza delle persone a lui vicine rende questo passaggio più difficile. Tutto ciò svolto in una dinamica di dialogo che aggiunge ulteriori variabili di carattere comunicativo poiché oltre alla traduzione letterale, occorre ricercare il senso che la persona attribuisce all'informazione, le sue visioni e le sensazioni in un "intreccio" con l'esperienza attuale e le sue esperienze pregresse (Luatti & Torre, 2012, p.33).

Quando gli viene comunicato l'esito dell'iter diagnostico, definito dal dottore come positivo poiché sono state escluse malattie di tipo degenerativo, Orazio chiede subito cosa può fare per guarire. Si alza dalla sedia, interrompe più volte la comunicazione del medico e chiede ripetutamente se può essere effettuata un'operazione chirurgica per "aggiustare la testa". Il medico prova a tranquillizzarlo, comunicandogli nuovamente che "il peggio" è stato evitato e che la notizia ricevuta lascia aperte delle prospettive di gestione e controllo dei sintomi comunque buona. Orazio resta contrariato, riferirà in seguito a questo momento che in Iraq gli era stato comunicato da un medico che i suoi problemi di tremore e memoria erano legati alla presenza di un liquido nella parte frontale del cranio che se esportato avrebbe risolto la situazione (ma le tecnologie non permettevano questo tipo di operazione in Iraq). I test effettuati in Svizzera mettono in risalto una lesione cerebrale dovuta ad un trauma cranico subito ormai molti anni fa sulla quale non sono possibili interventi (lastre viste anche con il paziente). Orazio sperava in una soluzione tecnica e fatica a concepire il fatto la riabilitazione proposta si costituisce di più interventi (ergoterapia, fisioterapia, psicoterapia, cura farmacologica e attività), non conosce il tipo di lavoro che viene fatto da alcuni dei professionisti coinvolti e si oppone in particolare al percorso di psicoterapia. Si chiede perché ha dovuto ripetere dei test più volte e perché è servito tutto questo tempo per comunicargli l'esito del percorso diagnostico.<sup>38</sup>

I passaggi d'informazione rappresentano una questione centrale nell'ottica del lavoro di rete (Maguire & Folgheraiter, 1994) in tutte le fasi della presa in carico. La precisione delle informazioni sugli esordi di una malattia e sul suo decorso, così come le indicazioni fornite dal paziente durante un test oppure nel corso di una terapia, sono una potenziale risorsa per l'ambito medico.

In questo caso viene riscontrato come il significato attribuito ad una notizia che potremmo definire "oggettivamente" positiva è tendenzialmente negativo. Ciò avviene poiché le aspettative della persona sono molto distanti da quanto vissuto nel corso della diagnosi, dalla sua personale idea di cura, dalle indicazioni

---

<sup>37</sup> Diario del 04.05.2021

<sup>38</sup> Diario del 07.06.2021

che ha ricevuto in passato, dal tempo trascorso per la diagnosi e dalla non conoscenza dei meccanismi di funzionamento di un processo diagnostico e dell'organizzazione di un ospedale. Come sostenuto da Donadebian sappiamo che *“la soddisfazione dell'utente è un'importante componente della qualità dell'assistenza (Donadebian 1980) perché la soddisfazione può essere considerata come un elemento della salute a livello psicologico ed è un contributo all'obiettivo ed all'esito dell'intervento”* (Savorani, 2007)

Lo schema che si propone nella pagina seguente mostra lo scambio di comunicazioni avvenuto per organizzare una visita specialisti a seguito di alcuni momenti di difficoltà di Orazio.

La ricostruzione di questi scambi ha l'obiettivo di mostrare la complessità che accompagna l'organizzazione di un percorso di cura in un momento di particolare vulnerabilità e il lavoro richiesto agli operatori della rete per coordinarsi tra servizi diversi.

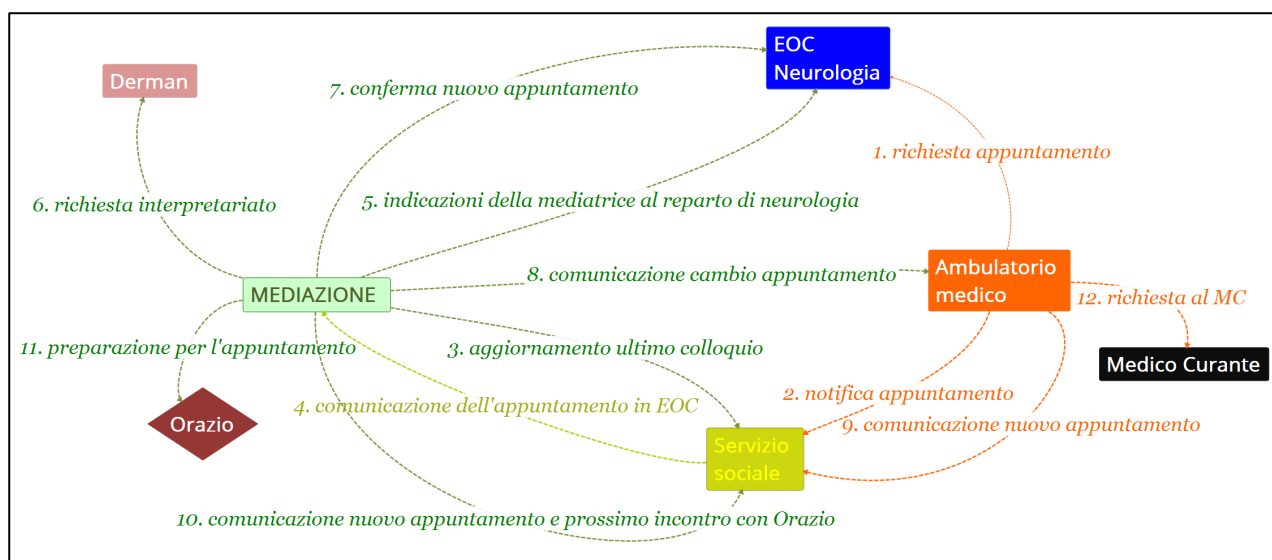


Immagine 1 – schema chiamata 20.04.2021

Lo schema proposto ripercorre gli scambi d'informazione effettuati dagli attori della rete professionale<sup>39</sup> socio-sanitaria coinvolta nella situazione del signor Orazio (vedi tabella riassuntiva p.16) al fine di organizzare una visita di monitoraggio dell'evoluzione dello stato di salute. Il paziente si trovava in un percorso diagnostico volto a determinare le cause di alcune problematiche, essenzialmente tremori agli arti, insonnia e scarsa memoria, potenzialmente connessi a malattie neurodegenerative. I test necessari a formulare la diagnosi o a escludere la presenza di tali sindromi prevedono diverse tipologie di esami clinici, per i quali risultano centrali le

<sup>39</sup> Nello schema è rappresentato anche il progetto MediAla, siccome alcune interazioni sono state avviate grazie al progetto che ha permesso l'attivazione del servizio di mediazione.

indicazioni date dal paziente circa gli esordi dei sintomi, il decorso e la reazione alle terapie precedentemente somministrate.

Gli scambi informativi presentati hanno quindi l'obiettivo di garantire al signor Orazio le condizioni necessarie per facilitare la sua espressione e il reperimento delle informazioni necessarie a rispondere ai quesiti posti dal neurologo dell'ospedale ai fini diagnostici.

Un primo elemento fondamentale è la presenza di un interprete, unitamente a ciò risulta importante raccogliere le sue indicazioni rispetto agli effetti della terapia farmacologica e al suo stato di salute con la moglie e gli operatori sociali che lo accompagnano quotidianamente, questo poiché le problematiche di memoria riscontrate fanno sì che il paziente risponda alle domande omettendo spesso dettagli importanti oppure con affermazioni non corrette.

Nello schema possiamo osservare come il primo scambio comunicativo<sup>40</sup> - definito scambio 1 - prende avvio dal servizio ambulatoriale del foyer nel quale la persona risiede. La richiesta di una visita di controllo in neurologia scaturisce a seguito di comportamenti atipici constatati dagli operatori e segnalati dalla moglie del paziente.

Una volta fissato l'appuntamento l'informazione viene notificata dalla case manager del caso e in seguito al servizio di mediazione che si attiva per conoscere i test che verranno fatti e ottenere le informazioni importanti per il reparto di neurologia in vista della visita. Contattato il reparto dell'ospedale – scambio 5 – emerge che non è prevista la presenza dell'interprete, questo elemento renderebbe l'intervento del personale medico incaricato di svolgere i test difficoltoso e meno efficace, pertanto concorda direttamente con il reparto un nuovo appuntamento<sup>41</sup> e si occupa di verificare con il servizio preposto – scambio 6 - la disponibilità dell'interprete<sup>42</sup> che ha seguito il paziente nel corso di questi mesi.

Stabilito il nuovo appuntamento e verificate le condizioni essenziali per aumentare l'efficacia della visita, l'azione di coordinamento dell'intervento della rete professionale prosegue con gli scambi informativi successivi – 7,8,9,10,11,12 – attivati perlopiù dal servizio di mediazione al fine di aggiornare gli altri professionisti del nuovo appuntamento, di ciò che avverrà durante la visita e delle informazioni che verranno richieste al paziente. Al contempo, la mediatrice raccoglie le istanze provenienti dagli attori della rete di sostegno esterni all'ospedale e della persona stessa e le sottopone allo specialista che sta seguendo il percorso diagnostico.

Come si può notare guardando lo schema, la densità degli scambi d'informazione è prevalentemente situata nella parte sinistra e vede la maggior parte delle interazioni convergere e/o essere attivate dalla mediazione. Questo elemento sottolinea il ruolo assunto dalla mediatrice in quanto connettore di servizi tra territorio ed ente ospedaliero.

---

<sup>40</sup> Si tratta perlopiù di telefonate avvenute tutte nel corso di una mattinata

<sup>41</sup> Per la data indicata non era disponibili interpreti

<sup>42</sup> La presenza dello stesso interprete è risulta fondamentale in questa situazione poiché la rete socio-sanitaria necessita spesso di informazioni legate allo stato di salute, al percorso d'integrazione e alle dinamiche familiari che la persona - specialmente quando il livello di stress è alto - fatica a ricordare con precisione. L'interprete contribuisce a garantire continuità nel percorso della persona aumentando la qualità dello scambio d'informazioni durante le visite e i momenti di colloquio.

La mediatrice è in grado di raccogliere le percezioni della persona in situazione di vulnerabilità istaurando una relazione e uno scambio dialogico. Attraverso il percorso di accompagnamento sonda le conoscenze della persona rispetto al sistema medico e ai funzionamenti di base dell'ente ospedaliero, le preoccupazioni e le aspettative presenti nei percorsi di cura. La non conoscenza dei meccanismi di funzionamento degli iter medici (test, analisi, prove farmacologiche, procedimento per esclusione, tempistiche, importanza della diagnosi...) possono generare incomprensioni contribuendo ad innalzare i livelli di stress e frustrazione nel paziente, elementi che impattano negativamente sul decorso di alcune patologie (Alonzo e Reynolds, 1998 in Di Pillo, Bruno, Taddei, Biancheri, 2012, p.106). L'aspettativa del paziente risulta importante per comprendere come sta vivendo il suo percorso di cura e rafforzare la *compliance* evitando malintesi dovuti ad aspettative e rappresentazioni molto distanti da ciò che concretamente avviene. L'incontro tra aspettative radicalmente diverse, sia di ambito medico sia sociale, può sfociare in conflitti, perdita di fiducia, atteggiamenti aggressivi, rassegnazione e questi aspetti contribuiscono ad acuire la situazione di vulnerabilità vissuta in un determinato momento della vita da una persona. Al fine di poter effettuare un intervento di sostegno, in questi casi la mediatrice deve poter disporre di sufficienti dettagli sul percorso che andrà effettuato e al contempo deve poter sostenere i medici nell'accedere agli elementi importanti ai fini del percorso di cura. I numerosi scambi presentati nello schema ricoprono quindi una funzione centrale per garantire maggior qualità e aderenza del paziente al percorso di cura e sono un valido sostegno alla collaborazione interprofessionale che, come è stato dimostrato dagli studi condotti da Williams (2007), Rode (2001)<sup>43</sup>, quando carente viene associata a peggiori esiti ed a minor efficienza (Ridolfi, 2012, p.97) In questo esempio è stato possibile evitare un ingresso in ospedale che avrebbe dovuto essere annullato o ripetuto, con conseguente impatto sulle tempistiche d'intervento in un momento di tensione crescente all'interno del nucleo familiare<sup>44</sup>.

Le funzioni della mediazione presentate da Roat e Creeze nel 2015 – *conduit/clarifier/cultural broker/advocate* - sono riscontrabili in questo passaggio operativo e confermano quanto affermato da Zadra circa la "*percezione diffusa della mediazione come elemento che rafforza la qualità dell'assistenza fornita, migliora la compliance, o la collaborazione terapeutica dei pazienti e la loro soddisfazione con la cura*". (Zadra, 2020, p.167). Le ricerche mostrano inoltre che la qualità delle cure è molto dipendente dal coordinamento dei professionisti che lavorano tra diverse organizzazioni, enti e servizi (Bishop & Waring, 2019, p.8).

Unitamente a ciò, l'intervento di coordinamento della rete risulta preventivo rispetto all'eventualità di un intervento d'urgenza al domicilio oppure mediante ingresso in ospedale, eventualità che avrebbero compromesso ulteriormente il debole livello di fiducia rilevato dagli operatori nei confronti del percorso diagnostico in atto. Al contempo, lo scambio d'informazioni e l'aggiornamento sulla situazione, hanno permesso di condividere gli aggiornamenti recenti e l'iter da effettuare per giungere ad una diagnosi.<sup>45</sup> Tutto ha reso possibile preparare la persona a questi momenti, spiegarne il senso, rispondere ad eventuali dubbi e

---

<sup>43</sup> Cfr. Focarile F., a cura di (2010) La condivisione del processo di cura: strumenti per la qualità dei servizi, Convegno Nazionale Infermieri, Firenze 22-23- ottobre 2010 (tratto da Rodolfi, 2012, p.97)

<sup>44</sup> In questo caso specifico la tensione interna al nucleo familiare rischiava salire al punto da generare una situazione emergenziale con conseguente ingresso d'urgenza oppure intervento d'urgenza presso il domicilio.

<sup>45</sup> Controllo in ospedale, realizzazione dei test non ancora effettuati, attesa riscontri, day hospital per ripetere alcuni test, attesa risultati e convocazione per la diagnosi

raccogliere le indicazioni sulle terapie e sull'evoluzione della sintomatologia necessarie al reperto di neurologia. In questa situazione esemplificativa, la mediazione ha facilitato la conoscenza del sistema: *“il problema talvolta non è la comprensione di una determinata procedura, ma il perché di questa e il significato che essa assume nel contesto sociale e culturale, superando la fase della “traduzione” ed entrando nel campo della consapevolezza.”* (Luatti e Torre, 2012, p.34)

Come sostengono Carloni et al, il progresso tecnico scientifico ha aumentato le possibilità di cura, si sono generati molteplici attori e la comunicazione “virtuosa” è imprescindibile per non generare conflitti o sovrapposizioni tra i diversi ambiti dell'intervento multidisciplinare (Carloni, Fiori, & Mele, 2012, p.130) e favorire lo scambio di informazioni tra i vari servizi implicati nel progetto di cura risulta utile al fine di migliorare la continuità assistenziale (Savorani, 2007) nell'ottica di processi di cura che saranno necessariamente sul lungo termine (Ranci., 2008, p.163).

### 3.3.3 Riassumendo

- ❖ Importanza del far convergere le informazioni e gli aggiornamenti della situazione dal e verso l'ospedale perché il paziente risulti al centro del processo di presa in carico.
- ❖ Dalle comunicazioni possono generarsi dei malintesi, informazioni corrette da un punto di vista clinico possono essere lette dal paziente in modo inconsueto poiché la prospettiva è radicalmente diversa. Risulta quindi centrale sondare il punto di vista della persona e verificare il livello di comprensione dell'intervento e il senso che gli viene attribuito.
- ❖ In ogni comunicazione sono presenti sia elementi di carattere contenutistico sia aspetti di tipo relazionale, entrambi questi elementi possono generare conflitto.
- ❖ Gli operatori si trovano a fronteggiare numerosi eventi critici, così le difficoltà nel perseguire i percorsi d'integrazione, che presentano molte/troppe variabili rendono difficile progettare percorsi di sostegno nel medio termine dovendo costantemente fronteggiare urgenze, momenti di rottura, conflitti e opposizioni.
- ❖ Gli obiettivi prioritari sui quali mantenere il focus nei processi di lavoro di rete sono la continuità delle cure e la centralità dalla persona, non l'obiettivo specifico-emergenziale
- ❖ Le dinamiche riscontrate nella frammentazione degli interventi innescano sentimenti di discriminazione e pregiudizi nei pazienti che hanno un impatto a lungo termine verso le istituzioni sociali e sanitarie.
- ❖ Gli interventi che vanno oltre le singole istanze ed emergenze contribuiscono ad attenuare la vulnerabilità, condizione necessaria al fine di aumentare l'autonomia, l'empowerment e la qualità di vita delle persone.
- ❖ Coordinando le risorse e le azioni dei molteplici attori sanitari e sociali coinvolti è possibile
- ❖ elaborare un progetto coerente maggiormente efficace nel rispondere ai bisogni dell'utente nel suo contesto di vita

#### **4. Conclusioni e raccomandazioni per la seconda fase di progetto**

L'analisi dei dati raccolti ha permesso di rilevare dei bisogni in termini di miglioramento della comunicazione tra mondi – quello sanitario e sociale – e più in generale tra attori della rete e non da ultimo, tra paziente/utenti e operatori/istituzioni.

In casi così complessi quali quelli studiati, le comunicazioni unidirezionali e bilaterali, una modalità di lavoro adottata in particolare per risolvere rapidamente problemi, rappresenta un fattore di rischio per l'efficacia degli interventi, siano essi sociali o sanitari. La logica dell'intervento in emergenza e dell'agire per problema è una prassi molto diffusa nel campo dell'accompagnamento delle persone vulnerabili e presente anche nel settore della migrazione. Questa logica di identificazione rapida di problemi e di risoluzione specifica purtroppo non permette, come è stato dimostrato dall'analisi, di dare continuità e garantire efficacia all'intervento sia di cura sia di progettazione dell'autonomia e dell'integrazione. A volte questo approccio medicalizza situazioni sociali o addirittura impatta in modo negativo sulle condizioni di salute dei pazienti. L'impatto negativo è parallelamente riscontrabile sul benessere e la soddisfazione al lavoro per gli operatori che si trovano confrontati costantemente a situazioni frammentate e in cui i risultati degli interventi non danno riscontro positivo, aumentando il livello di stress e di senso di frustrazione.

Questa analisi di tipo qualitativo ha messo in luce l'importanza della gestione degli aspetti comunicativi che potrebbero essere migliorati da una figura di mediazione.

La figura della mediatrice potrebbe:

- ✓ lavorare sulle rappresentazioni reciproche degli attori in gioco, diminuendo i rischi di malinteso o gestendo quelli che costituiscono un rischio.
- ✓ curare la rete e la fluidificazione degli scambi tra attori, nonché la coerenza dei messaggi scambiati tra pazienti/utenti e rete sociale e sanitaria
- ✓ supportare l'identificazione e la condivisione di obiettivi sociali e sanitari, partendo dall'inscindibilità del considerare la persona nel suo ambiente, interrogandosi di volta in volta sulle risorse che quest'ultimo può offrire, sulla loro accessibilità così come sulle barriere d'accesso che possono limitare ulteriormente le capacità delle persone in situazione di vulnerabilità.

La sfida da rilevare per la mediazione culturale socio-sanitaria sarebbe quindi quella di far uscire il più presto possibile gli operatori e gli utenti da logiche d'intervento emergenziali che, oltre ad essere molto dispendiose per il sistema e per i professionisti, non permettono di dedicare le risorse necessarie a pensare e progettare percorsi che facciano fronte agli elementi potenzialmente critici prima che questi si trasformino in emergenze e che insorgano nuove problematiche.

Dallo studio delle evidenze, Ovretveit (2011) mostra come il miglioramento della coordinazione delle cure abbia come effetto una diminuzione dei costi legati alla salute. Su questo tema, anche la Confederazione ha pubblicato un rapporto di un gruppo di esperti (Confederazione svizzera 2017) sulle misure possibili per contenere l'aumento dei costi dell'assicurazione malattia, misure in cui è contemplata la migliore comprensione da parte dei pazienti e una migliore coordinazione tra i servizi (evitare i "doppioni", ciò che si può essere denominato "turismo terapeutico"). Nonostante ci siano già state delle iniziative in questo senso (OBSAN 2017), la casistica ospedaliera rivela le lacune della coordinazione e collaborazione fra servizi e quanto si possa fare per diminuire la medicalizzazione della vulnerabilità. A livello regionale possiamo citare l'introduzione, da qualche anno, di infermiere di legame che affiancano i servizi sociali per l'organizzazione delle cure a domicilio alla dimissione. Queste figure hanno sicuramente migliorato la situazione, in particolare per gestire i casi di fragilizzazione geriatrica. Ogni servizio è portatore di una sua cultura, di un suo linguaggio professionale, di suoi obiettivi e di propri limiti che talvolta non sono chiari agli altri servizi che si interfacciano con esso. I casi particolarmente problematici ci mostrano la difficoltà di comunicazione e comprensione fra i servizi e tra servizi e pazienti.

La concezione di salute delineata dalla classificazione internazionale del funzionamento (ICF) considera la salute della persona come la risultante della relazione tra individuo e ambiente. In quest'accezione gli ambienti essenziali e prossimali che la persona esperisce contribuiscono notevolmente a determinarne lo stato di salute. Il contesto gioca quindi un ruolo essenziale nel causare vantaggi o svantaggi così come nella creazione di ostacoli e barriere d'accesso, per questo motivo le situazioni delle persone che affrontano momenti di vulnerabilità e non, vanno lette nel contesto ambientale nel quale si verificano. Intervenendo sull'adattamento funzionale della persona all'ambiente e viceversa si andranno ad aumentare la specificità e l'unicità dell'intervento socio-sanitario, incrementandone verosimilmente l'efficacia.

Procedere con un unico progetto capace di integrare al meglio ambiti medico-sanitari con percorsi di carattere psico-sociale potrebbe accrescere l'efficacia del supporto offerto alle persone e diminuire anche i costi di itinerari socio-terapeutici discontinui e frammentati.

La prima fase progettuale ha prodotto attraverso la valorizzazione dei dati raccolti la redazione del presente report a fini divulgativi e la creazione di uno strumento clinico per il triage precoce della vulnerabilità, con successiva possibilità di attivazione del gruppo specialistico di presa in carico.

La sperimentazione con relativi sviluppi e aggiustamenti è prevista per la seconda fase progettuale. Questa sarà sviluppata come ricerca partecipata con la presentazione dei dati emersi agli attori della rete sociosanitaria regionale coinvolta, nonché un confronto con l'équipe del centro *populations vulnérables* diretta dal Prof. Bodenmann, per poter discutere le raccomandazioni o strumenti ideati con quella che è la realtà del Canton Vaud nell'ambito della medicina sociale e della rete di sostegno alle popolazioni vulnerabili.

L'obiettivo della seconda fase è di collaborare attivamente con i diversi servizi regionali per identificare e definire ruoli e modalità di collaborazione con il servizio di mediazione culturale dell'Ospedale. L'implementazione ulteriore del sistema di triage della vulnerabilità in Ospedale sarà ultimata grazie

all'identificazione condivisa delle possibili problematiche che potrebbero emergere, come ad esempio la questione legata al segreto professionale.

Nella seconda fase progettuale era inoltre prevista la formalizzazione del servizio di mediazione culturale dell'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio, un obiettivo che è però già stato raggiunto nella prima fase di progetto, a marzo 2021. La figura di mediatrice culturale è infatti stata inserita in via definitiva nell'organico dell'Ospedale, con una percentuale del 50%.

La domanda che guiderà il lavoro dell'equipe di progetto nell'ultima parte della ricerca è:

***Per quali situazioni potrebbe essere utile attivare un intervento di mediazione socio-sanitaria e culturale, e in che modo? Non è infatti pensabile che la figura della mediatrice sia attivata in qualsiasi situazione di vulnerabilità.***

Per rispondere si intende proseguire con un approccio di ricerca partecipata strutturata in quattro passaggi:

1. Analisi della possibilità di identificazione da parte dell'ospedale di situazioni di vulnerabilità particolare e negoziazione di nuove collaborazioni intraospedaliere ed extra ospedaliere;
2. Discussione dei risultati di questa indagine con le istituzioni con l'obiettivo di suscitare un possibile riconoscimento della figura di mediatrice in determinati ambiti della presa in carico e integrazione di persone straniere e/o rifugiate;
3. Focus group o incontri bilaterali in cui presentare i casi e le analisi in incontri focus group con gli attori della rete per riflettere su possibili modalità di intervento della mediazione nei vari "luoghi" e "fasi" della presa in carico e dell'accompagnamento all'integrazione;
4. Elaborazione e adattamento di strumenti di comunicazione per la rete

I risultati attesi sono la creazione delle condizioni di implementazione degli interventi di mediazione socio-sanitaria e culturale per i pazienti vulnerabili che possa andare al di là dei confini dell'ospedale.

Per fare questo, la figura della mediatrice dovrebbe quindi disporre di:

- ✓ Un riconoscimento da parte delle Istituzioni
- ✓ Un riconoscimento da parte degli attori della rete
- ✓ Degli strumenti di comunicazione condivisi e attenti alla privacy e ai passaggi tra mondi sanitari e sociali
- ✓ Un'attivazione efficace e proporzionata



## Bibliografia

- Baker, M. (2006). Translation And Conflict : A Narrative Account - Mona. In *City* (Vol. 00000).
- Baraldi, C. (2012). La mediazione nell'interazione centrata sul paziente: il caso delle domande del medico. *Mondi Migranti*, 1, 49–70.
- Bertini, L., Massardi, E., & Solca, P. (2016). *Le competenze interculturali nell'Ente ospedaliero cantonale. Pratiche correnti e sviluppi possibili.*
- Bieler, G., Paroz, S., Faouzi, M., Trueb, L., Vaucher, P., Althaus, F., ... Bodenmann, P. (2012). Social and medical vulnerability factors of emergency department frequent users in a universal health insurance system. *Academic Emergency Medicine*, 19(1), 63–68. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2011.01246.x>
- Bischoff, A., Schneider, M., Denhaerynck, K., & Battegay, E. (n.d.). *Health and ill health of asylum seekers in Switzerland: an epidemiological study.* <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckn113>
- Bishop, S., & Waring, J. (2019). From boundary object to boundary subject; the role of the patient in coordination across complex systems of care during hospital discharge. *Social Science and Medicine*, 235(June), 112370. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112370>
- Bodenmann, P., Jackson, Y., & Wolff, H. (2018). *Vulnérabilités, équité et santé* (RMS). Chêne Bourg.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design.* 330. Retrieved from <https://www.hup.harvard.edu/catalog.php?isbn=9780674224575>
- Carloni, A., Fiori, C., & Mele, S. (2012). L'integrazione socio-sanitaria e le reti sociali nel nuovo Welfare: un'esperienza di e-Care a Napoli. *Saltute e Società*, 125–151.
- Castañeda, H., Holmes, S. M., Madrigal, D. S., Young, M.-E. D., Beyeler, N., & Quesada, J. (2015). Immigration as a Social Determinant of Health. *Annual Review of Public Health*, 36(1), 375–392. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182419>
- Claridge, J. A., & Fabian, T. C. (2005). History and development of evidence-based medicine. *World Journal of Surgery*, 29(5), 547–553. <https://doi.org/10.1007/s00268-005-7910-1>
- Coady, N., & Lehmann, P. (2021). The Problem-Solving Model: A Framework for Integrating the Science and Art of Practice. *Theoretical Perspectives for Direct Social Work Practice.* <https://doi.org/10.1891/9780826119483.0003>
- De Vito, E., de Waure, C., Specchia, M. L., & Ricciardi, W. (2015). *Public health aspects of migrant health: a review of the evidence on health status for undocumented migrants in the European Region HEalth EvidEncE nEtwoRk synthESis REPoRt 42.* Retrieved from [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379444/pdf/Bookshelf\\_NBK379444.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379444/pdf/Bookshelf_NBK379444.pdf)
- Di Pilla, M., Bruno, R. M., Taddei, S., & Biancheri, R. (2016). Relazione tra fattori psicosociali e malattia CV: l'ipertensione arteriosa come modello di approccio multidisciplinare alle differenze di genere. *Saltute e Società*, XV(3), 103–111.
- Dominicé Dao, M., Inglin, S., Vilpert, S., & Hudelson, P. (2018). The relevance of clinical ethnography: reflections on 10 years of a cultural consultation service. *BMC Health Services Research*, 18(1), 19.

<https://doi.org/10.1186/s12913-017-2823-x>

- Droz, M., Senn, N., & Cohidon, C. (2019). Communication, continuity and coordination of care are the most important patients' values for family medicine in a fee-for-services health system. *BMC Family Practice*, 20(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0895-2>
- Gadon, M., Balch, G. I., & Jacobs, E. A. (2007). Caring for patients with limited English proficiency: the perspectives of small group practitioners. *Journal of General Internal Medicine*, 22 Suppl 2(Suppl 2), 341–346. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0311-4>
- IOM. (2018). *The health of migrants : a core cross-cutting theme*.
- Leneveu, M. C. (2013). Définition d'un concept : approche anthropologique du rite de passage. *Éthique & Santé*, 10(2), 66–69. <https://doi.org/10.1016/J.ETIQU.2012.11.006>
- Levesque, J.-F., Harris, M. F., & Russell, G. (2013). Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *International Journal for Equity in Health*, 12(1), 18. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
- Luatti, L., & Torre, A. (2012). Introduzione: sulla mediazione culturale. *Mondi Migranti*, 1, 29–37.
- Maguire, L., & Folgheraiter, F. (1994). *Il lavoro sociale di rete*. Centro studi Erickson.
- Merçay, C. (2018). *Le recours aux services d'urgence en Suisse*. Retrieved from <https://www.obsan.admin.ch/fr/publications/le-recours-aux-services-durgences-en-suisse>
- Nemeth, D. G., & Olivier, T. W. (2017). Resilience: Defined and Explored. *Innovative Approaches to Individual and Community Resilience*, 1–23. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-803851-2.00001-5>
- Perreira, K. M., & Pedroza, J. M. (2019). Policies of Exclusion: Implications for the Health of Immigrants and Their Children. *Annual Review of Public Health*, 40, 147–166. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-PUBLHEALTH-040218-044115>
- Proag, V. (2014). The Concept of Vulnerability and Resilience. *Procedia Economics and Finance*, 18, 369–376. [https://doi.org/10.1016/S2212-5671\(14\)00952-6](https://doi.org/10.1016/S2212-5671(14)00952-6)
- Provitolo, D., & Reghezza-Zitt, M. (2015). Resilience and Vulnerability: From Opposition towards a Continuum. *Resilience Imperative: Uncertainty, Risks and Disasters*, 29–50. <https://doi.org/10.1016/B978-1-78548-051-5.50002-4>
- Raineri, M. L., Corradini, F., Calcaterra, V., & Cattolica, U. (2021). *Compliance o reciprocità ? Come gli operatori sociali concepiscono la partecipazione*. (1969), 1–27.
- Ranci, C. (2008). Vulnerabilità sociale e nuove disuguaglianze sociali. *Sociologia Del Lavoro*, (110), 161–171.
- Ridolfi, L. (2012). Le professioni sociali e sanitarie emergenti: vincoli, opportunità e strumenti per l'integrazione interprofessionale. *Riv. Trim. Di Scienza Dell'Amministrazione*, 1(4), 83–101.
- Ripamonti, E. (2018). *Collaborare : metodi partecipativi per il sociale*. Carocci Faber.
- Savorani, G. D. (2007). Reti per l'integrazione tra Sanità ed Assistenza Sociale: opportunità per la Medicina Generale. *Salute e Società*, 2, 60–72.
- Spini, D., Hanappi, D., Bernardi, L., Oris, M., & Bickel, J.-F. (2013). Vulnerability across the life course: A theoretical framework and research directions. *LIVES Working Papers*, 27(January), 1–38. Retrieved from [http://www.lives-nccr.ch/sites/default/files/pdf/publication/27\\_lives\\_wp\\_spini\\_vulnerability.pdf](http://www.lives-nccr.ch/sites/default/files/pdf/publication/27_lives_wp_spini_vulnerability.pdf)

- Tousijn, W. (2015). I rapporti inter-professionali in sanità: dal vecchio al nuovo professionalismo. *Salute e Società*, 44–55.
- Van Loenen, T., Van Den Muijsenbergh, M., Hofmeester, M., Dowrick, C., Van Ginneken, N., Mechili, A., ... Lionis, C. (2017). Primary care for refugees and newly arrived migrants in Europe: a qualitative study on health needs, barriers and wishes. *The European Journal of Public Health*, 28(1), 82–87. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx210>
- van Rosse, F., de Bruijne, M., Suurmond, J., Essink-Bot, M.-L., & Wagner, C. (2016). Language barriers and patient safety risks in hospital care. A mixed methods study. *International Journal of Nursing Studies*, 54, 45–53. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.03.012>
- Wulff, K., Donato, D., & Lurie, N. (2015). What is health resilience and how can we build it? *Annual Review of Public Health*, 36, 361–374. <https://doi.org/10.1146/ANNUREV-PUBLHEALTH-031914-122829>
- Zadra, F. (2021). Implementare il servizio di mediazione linguisticoculturale in ambito sanitario. Uno studio di caso in Alto Adige. *Mondi Migranti*, 1, 161–175.
- Zandra, F. (2021). Implementare il servizio di mediazione linguisticoculturale in ambito sanitario. Uno studio di caso in Alto Adige. *Mondi Migranti*, 1, 161–175.
- Ziersch, A., Walsh, M., Due, C., & Duivesteyn, E. (2017). Exploring the relationship between housing and health for refugees and asylum seekers in south Australia: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph14091036>