



UNIVERSITÀ DI PARMA

Dipartimento di Giurisprudenza, Studi Politici e
Internazionali

Master di II livello in Salute Collettiva: teoria e
pratica del community health approach

**Umanizzazione della cura:
la Medicina Narrativa
fra la Casa della Comunità e la domiciliarità**

Relatore:
Chiar.ma Prof.ssa
Sabrina Tosi Cambini

Candidata:
Dott.ssa
Beatrice Terzoni

Anno Accademico 2024-2025

INDICE

Abstract

Introduzione.....	1
1. Ripensare Il Concetto Di Salute: La Prospettiva Della Salute Collettiva.....	3
1.1 Introduzione alla Salute Collettiva.....	3
1.2 Determinanti sociali e prospettive politiche.....	5
1.3 La dimensione storica del concetto di salute e malattia: dalle narrazioni classiche alla modernità.....	7
2. La Medicina Narrativa E La Centralità Della Persona.....	11
2.1 Definire la medicina narrativa.....	12
2.1.1 - La Triade Della Malattia: Disease, Illness E Sickness.....	13
2.1.2 Le dimensioni e gli assiomi della competenza narrativa: il modello di Rita Charon.....	15
2.2 Il corpo e le due dimensioni della cura: to cure e to care.....	16
2.2.1 Il corpo incarnato: tra biologia, esperienza e significato.....	17
2.2.2 Il dualismo fra to cure e to care.....	18
2.3 La sinergia necessaria: Evidence-Based Medicine e Narrative-Based Medicine....	19
2.3.1 Benefici sistemici: l'alleanza terapeutica.....	20
2.4 Metodologie e Dispositivi Operativi della Medicina Narrativa.....	21
2.4.1 La cartella parallela.....	21
2.4.2 Intervista Narrativa: co-costruzione del racconto.....	22
2.4.3 Diario di bordo e taccuino del paziente.....	22
2.4.4 La Scrittura Riflessiva e le Medical Humanities nella formazione.....	23
2.4.5. Le Narrazioni Digitali e i Database delle Esperienze (DIPEX).....	23
3. Narrare la cura: Percorsi di umanizzazione dei servizi presso la Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro sul territorio di Parma.....	25
3.1 Analisi del contesto.....	25
3.1.1 Servizio Sociale Territoriale.....	31
3.1.2 La Sanità di Prossimità: Case della Comunità, Cure Domiciliari e Infermieri di Famiglia.....	35

3.2 Impianto metodologico.....	39
3.2.1 Finalità	41
3.2.2 Obiettivi:.....	41
3.2.3 Metodologia.....	42
3.3 Sintesi delle evidenze.....	43
3.3.1 Negoziazione del campo con Dirigenti e coordinatore infermieristico.....	43
3.3.2 Introduzione al percorso formativo.....	44
3.3.3. Formazione agli operatori.....	44
3.3.4 Traiettorie di sviluppo.....	45
3.3.5 Valutazione del progetto.....	45
3.4 Orizzonti Metodologici.....	46
Conclusioni.....	47
Bibliografia e sitografia.....	48
Ringraziamenti.....	50

Abstract

Undici anni fa, concludevo il mio primo percorso accademico con una finalità indicata nella tesi di laurea: difendere la dignità delle cure nel momento più vulnerabile dell'essere umano, il fine vita. Quella ricerca non è rimasta chiusa in un cassetto, ma è diventata la bussola della mia vita professionale. In questi anni trascorsi "sul campo", scontrandomi con la realtà quotidiana ho visto il volto più duro della fragilità, di un sistema spesso frenetico e impersonale, dove i tempi stretti, i ritmi serrati e l'urgenza costante rischiano di trasformare l'atto della cura in una fredda sequenza di prestazioni tecniche, percependo la difficoltà nel restare umani quando il cronometro e i carichi di lavoro elevati sembrano dettare legge. Proprio in questa fatica si riconferma che l'umanizzazione non può essere un lusso per i momenti di calma, ma deve essere il focus di tutte le professioni di aiuto, specialmente quando il sistema corre troppo veloce.

La ricerca di una risposta a questa sfida mi ha condotta al Master in Salute Collettiva che ha offerto l'opportunità di esplorare diversi temi di intersezione fra sociale e sanitario, tra i quali la Medicina Narrativa. Insieme a un gruppo di colleghi del Master, abbiamo improntato la tesi su questo tema, esplorando il potenziale clinico della narrazione ipotizzando un progetto sul territorio di Parma, presso la Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro.

Il lavoro si configura come la fase embrionale di una ricerca-azione volta a tracciare una nuova rotta; attraverso l'analisi del contesto e la proposta di un modello narrativo, la tesi offre un contributo d'indirizzo per stimolare un cambiamento culturale ancora in divenire. L'auspicio è che questo approccio possa superare la dimensione sperimentale per essere istituzionalizzato come prassi comune.

Questo lavoro vuole essere la sintesi tra l'esperienza pratica e il rigore scientifico acquisito durante il percorso del Master, affinché la storia di ogni individuo torni a essere il respiro di ogni istante di cura.

Introduzione

Il cuore del presente lavoro di tesi risiede nella convinzione che la cura non possa esaurirsi nella mera risoluzione tecnica di un guasto biologico, ma debba necessariamente evolvere verso un'autentica umanizzazione delle pratiche. Umanizzare la cura significa riconoscere che dietro ogni patologia vi è una biografia unica: l'obiettivo di questa analisi è quello di esplorare come la Medicina Narrativa possa fungere da ponte tra l'evidenza clinica e il vissuto della persona. Integrare la narrazione nei percorsi di assistenza non è solo un atto etico, ma una strategia clinica fondamentale per restituire dignità e senso all'agire quotidiano di operatori, pazienti e famiglie.

Il percorso si apre nel Capitolo I con una riflessione sulla Salute Collettiva, in riferimento al modello brasiliano. Attraverso una prospettiva storica, si osserva come la concezione di salute e malattia sia mutata dalle narrazioni classiche fino alla modernità, trovando nella *Saúde Coletiva* una rottura epistemologica fondamentale: il passaggio dalla visione puramente biologica a quella sociale e politica. Il focus viene posto sui determinanti sociali della salute, evidenziando come il benessere non sia un dato isolato, ma il risultato di una complessa interazione tra l'individuo e il contesto socio-economico, culturale e relazionale in cui è immerso. In quest'ottica, la salute viene riletta non solo come cura clinica, ma come un processo partecipativo e un diritto fondamentale legato alla giustizia sociale e alla trasformazione dei territori.

Nel Capitolo II, l'attenzione si sposta sulla Medicina Narrativa come paradigma della centralità della persona. Viene approfondita la distinzione tra Disease (la patologia), Illness (l'esperienza soggettiva) e Sickness (la dimensione sociale), richiamando il contributo fondamentale dell'autrice *Rita Charon*. Analizzando il dualismo tra *to cure* (guarire) e *to care* (prendersi cura), si sostiene l'urgenza di un'alleanza tra la medicina basata sulle evidenze e quella basata sulla narrazione. Il capitolo si conclude con

i dispositivi operativi, strumenti concreti per dare voce alle esperienze. Nel capitolo III si delinea il quadro metodologico e il contesto territoriale entro cui si sviluppa la ricerca. L'architettura si è articolata su due binari paralleli: una parte di studenti del master ha approfondito l'applicazione del metodo narrativo nel contesto ospedaliero del territorio di Piacenza, mentre la presente trattazione si concentra esclusivamente sull'analisi delle pratiche narrative in ambito domiciliare nel territorio di Parma, trovando il fulcro operativo presso la Casa della Comunità "Mons. Benito Cocchi" (Lubiana-San Lazzaro), sita in via XXIV Maggio. Questo lavoro di analisi e ricerca sul campo è il frutto di una collaborazione multidisciplinare che riflette l'essenza stessa dell'integrazione sociosanitaria, essendo stato condotto congiuntamente dalla scrivente insieme alla dott.ssa Antonella Maiorano (Assistente Sociale, Comune di Parma) alla dott.ssa Lorenza Dodi (Dirigente Sociologa, Azienda USL di Parma) coadiuvate nella parte teorica dalla dott.ssa Lucrezia Travella (antropologa).

Quanto esposto non intende configurarsi come un'analisi definitiva o un progetto concluso, bensì come base metodologica necessaria per una futura implementazione: l'obiettivo del presente studio è gettare le fondamenta cliniche e relazionali affinché il progetto possa consolidarsi nel tempo, trasformando queste prime evidenze in una prassi operativa strutturata.

1. Ripensare il concetto di Salute: la prospettiva della Salute Collettiva

La salute collettiva si configura come un campo teorico e pratico complesso, nato dall'esigenza di superare i limiti di una concezione biomedica della salute, tradizionalmente centrata sull'individuo e sulla malattia. La salute collettiva emerge dunque come una risposta critica, orientata a comprendere la salute come fenomeno storicamente e socialmente determinato.

1.1 Introduzione alla Salute Collettiva

La nascita della salute collettiva in Brasile è strettamente intrecciata ai processi storici, politici e sociali che hanno segnato il Paese nel corso del XX secolo. Essa non emerge semplicemente come un nuovo settore tecnico della sanità, ma come un campo critico di pensiero e di azione, profondamente legato alla riflessione sulle disuguaglianze sociali, sulla cittadinanza e sul ruolo dello Stato nella garanzia dei diritti fondamentali. Fino alla metà del Novecento, il sistema sanitario brasiliano era caratterizzato da un modello frammentato, in cui l'accesso alle cure era subordinato alla posizione occupazionale e alla capacità contributiva. La salute era concepita prevalentemente come questione individuale e come ambito di intervento medico-curativo, mentre le condizioni di vita della popolazione, le disuguaglianze sociali e i determinanti strutturali della malattia rimanevano ai margini del dibattito pubblico. In questo contesto, la medicina e la sanità pubblica tendevano a riprodurre le profonde asimmetrie sociali presenti nella società brasiliana.

È a partire dagli anni Sessanta e Settanta che in Brasile inizia a svilupparsi una critica sistematica al paradigma biomedico tradizionale, alimentata dal dialogo con le scienze sociali, dal pensiero marxista e dalle esperienze internazionali di medicina sociale. In ambito accademico e professionale, un gruppo di intellettuali, sanitari e ricercatori comincia a interrogarsi sul

rapporto tra salute, società e politica, mettendo in discussione l'idea che la malattia possa essere spiegata esclusivamente attraverso fattori biologici. In questa fase prende forma il concetto di salute collettiva, inteso come chiave interpretativa capace di leggere la salute come processo storico e sociale.

La salute collettiva brasiliana si distingue fin dalle sue origini per il suo carattere critico e politicamente impegnato. Questo processo teorico e politico trova la sua massima espressione nel movimento della *Reforma Sanitária Brasileira*, che negli anni Settanta e Ottanta consolida la salute collettiva come campo disciplinare e come progetto sociale. La riforma sanitaria non si limita a proporre cambiamenti organizzativi del sistema sanitario, ma avanza una visione radicalmente nuova della salute, definita come diritto universale e come responsabilità collettiva.

La consacrazione istituzionale della salute collettiva avviene con la Costituzione federale del 1988, che sancisce per la prima volta la salute come diritto di tutti e dovere dello Stato, aprendo la strada alla creazione del Sistema Único de Saúde (SUS). Tuttavia, la salute collettiva non può essere compresa esclusivamente come esito di un processo normativo: essa rappresenta il risultato di una lunga elaborazione teorica e di una mobilitazione sociale che hanno ridefinito il modo stesso di pensare la salute, spostando l'attenzione dall'individuo alla collettività, dalla malattia alle condizioni di vita, dalla tecnica alla politica.

La salute collettiva si fonda su un approccio interdisciplinare, che integra l'epidemiologia critica, le scienze sociali e umane, l'economia politica della salute e la pianificazione dei sistemi sanitari. In questo quadro, l'epidemiologia non si limita alla misurazione dei rischi e degli esiti sanitari, ma diventa uno strumento analitico per indagare i processi sociali che producono malattia e vulnerabilità. Parallelamente, le scienze sociali contribuiscono a decostruire l'idea di neutralità della salute, evidenziandone le dimensioni simboliche, culturali e politiche.

1.2 Determinanti sociali e prospettive politiche

Un concetto centrale della salute collettiva è quello dei determinanti sociali della salute, che rimanda all'insieme delle condizioni materiali e immateriali in cui gli individui nascono, crescono, lavorano e invecchiano. In quest'ottica, la malattia non è un evento accidentale, ma la manifestazione di una "biografia sociale" in cui le disuguaglianze strutturali si inscrivono nel corpo del singolo. Non si tratta quindi solo di elencare fattori di rischio, ma di comprendere come la posizione occupata da un individuo all'interno della gerarchia sociale determini la sua esposizione a processi di usura o di protezione.

Tali determinanti includono fattori quali il reddito, il livello di istruzione, il genere, l'appartenenza etnica, le condizioni abitative, l'accesso al lavoro e ai servizi, nonché le dinamiche di esclusione e marginalizzazione sociale:

- **Determinanti Biologici e Individuali;** sono le caratteristiche intrinseche della persona che definiscono la base biologica della salute: patrimonio genetico inteso come predisposizioni ereditarie a determinate patologie, età e sesso.
- **Stili di Vita e Comportamenti Personali;** riguardano le scelte del singolo, che però sono spesso condizionate dal contesto socio-economico, alimentazione, attività fisica: abitudini voluttuarie e igiene personale
- **Reti Sociali e Comunitarie;** supporto familiare (La presenza di caregiver o familiari conviventi), integrazione sociale intesa come ad esempio nella partecipazione a gruppi, parrocchie o associazioni; isolamento sociale, come fattore di rischio per la salute mentale e fisica.
- **Condizioni di Vita e di Lavoro;** il livello di scolarizzazione correla direttamente con una maggiore consapevolezza della salute, come occupazione e reddito, ambiente domestico.

- Accesso ai servizi sanitari, Servizi igienico-sanitari, Sistema di Welfare, Cultura e valori, Condizioni ambientali.

Le politiche di salute vengono così interpretate come strumenti di regolazione sociale, capaci di ridurre o, al contrario, di riprodurre le disuguaglianze esistenti. In tale senso, la salute collettiva si colloca in dialogo con le teorie della giustizia sociale e con il dibattito sulla cittadinanza e sui diritti sociali.

Un ulteriore elemento distintivo della salute collettiva è l'attenzione ai processi di partecipazione sociale e di controllo democratico delle politiche sanitarie. Le comunità non sono considerate meri oggetti di intervento, ma soggetti attivi nella definizione dei bisogni e delle priorità di salute. Questa impostazione mette in discussione modelli verticali e tecnocratici di gestione sanitaria, promuovendo invece pratiche partecipative che riconoscono il sapere esperienziale delle popolazioni come componente essenziale della produzione di salute.

Nel contesto contemporaneo, la salute collettiva si confronta con sfide globali di grande portata, quali la transizione epidemiologica, l'aumento delle malattie croniche, le emergenze sanitarie, le migrazioni e i cambiamenti climatici. Questi fenomeni evidenziano l'interdipendenza tra salute, ambiente e organizzazione socioeconomica, rafforzando l'idea che la salute non possa essere affrontata esclusivamente attraverso interventi clinici individuali. Essa invita a ripensare i sistemi sanitari non solo come dispositivi di cura, ma come strumenti di promozione dell'equità, della giustizia sociale e del benessere delle popolazioni, collocando la salute al centro di un progetto politico e sociale più ampio.

In questo quadro, emerge con forza la necessità di valorizzare non soltanto le dimensioni strutturali e organizzative dei sistemi di salute, ma anche le esperienze vissute, i significati attribuiti alla malattia e le narrazioni dei soggetti coinvolti nei processi di cura. La salute collettiva, nel suo rifiuto di una visione riduzionista e tecnicistica della medicina, apre infatti lo

spazio a pratiche e approcci capaci di restituire centralità alla soggettività, alle relazioni e ai contesti di vita.

1.3 La dimensione storica del concetto di salute e malattia: dalle narrazioni classiche alla modernità

Nel 1948 l'OMS definisce la Salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non come assenza di malattia o infermità”. Nel 1986, la carta di Ottawa definisce operativamente cosa significhi promuovere la salute: “La promozione della salute è il processo che conferisce alle popolazioni i mezzi per assicurare un maggior controllo sul loro livello di salute e migliorarlo. Questo modo di procedere deriva da un concetto che definisce la salute come la misura in cui un gruppo o individuo possono, da un lato, realizzare le proprie ambizioni e soddisfare i propri bisogni e dall'altro, evolversi con l'ambiente o adattarsi a questo. La salute è dunque percepita come risorsa della vita quotidiana e non come il fine della vita: è un concetto positivo che mette in valore le risorse sociali e individuali, come le capacità fisiche. Così, la promozione della salute non è soltanto legata al settore sanitario: supera gli stili di vita per mirare al benessere”¹. L'Istituto Superiore di Sanità sposa la nuova definizione proposta da Huber e colleghi nel 2011 di Salute come “la capacità di adattarsi e autogestirsi” aggiungendo “di fronte alle sfide sociali, fisiche ed emotive”.²

La comprensione della Salute Collettiva richiede, preliminarmente, un'analisi di come il concetto di malattia sia stato costruito socialmente nel tempo. Non si tratta di una cronologia di scoperte mediche, ma di una successione di "svolte narrative" che hanno trasformato la sofferenza umana in sistemi di significato politico e sociale.

- Le radici del pensiero occidentale:

¹ <https://arcs.sanita.fvg.it/media/uploads/2020/11/11/Carta%20ottawa.pdf>

² Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? BMJ. 2011;343:d4163.

Il percorso inizia con la Grecia Classica, dove la malattia era intesa come perdita di simmetria. Ippocrate e Aristotele introducono una visione dinamica: la salute è un equilibrio tra elementi naturali. In questa narrazione, il malato è un soggetto attivo, una visione che la Salute Collettiva recupererà secoli dopo per contrastare la passività del paziente moderno.

- Visione del Medioevo:

In questo periodo la narrazione subisce una torsione morale e spirituale. La malattia diventa *infirmity*, un evento psicosomatico in cui il disordine del corpo è specchio di un disordine dell'anima. In questo contesto, la sofferenza non è solo un peso, ma una via verso la *salus* (salvezza). Questo passaggio è fondamentale per la Salute Collettiva perché dimostra come il corpo sia sempre stato un luogo di significazione culturale, mai solo carne e ossa.

- La secolarizzazione e la nascita del soggetto moderno:

Tra il Rinascimento e il XVIII secolo, la narrazione si sposta verso la ragione. La malattia diviene il teatro di una lotta interna tra l'anima e la ragione ed è qui che inizia a formarsi l'idea di un individuo responsabile della propria salute, un concetto che esploderà nel XIX secolo.

- L'Ottocento:

La modernità industriale e la secolarizzazione di massa trasformano la malattia in un oggetto clinico e produttivo. È in questa fase che nasce la medicina sociale classica, ma è anche il momento in cui il

malato viene "oggettivato", diventando un numero all'interno del sistema borghese e industriale.³

Il modello brasiliano nasce proprio come critica e superamento dell'ultima grande svolta narrativa (quella del XIX secolo).

- Dalla malattia-oggetto alla salute-diritto

Se il XIX secolo ha trasformato il malato in un oggetto della clinica, la Salute Collettiva (influenzata dalle riforme degli anni '70 in Brasile) propone una sesta svolta narrativa: la malattia non è più un fatto individuale o un "guasto meccanico", ma un processo sociale.

Il recupero del soggetto nella La Salute Collettiva riprende l'attenzione greca verso il "soggetto attivo", ma la trasporta su un piano politico: il malato non è solo colui che cerca equilibrio, ma un cittadino che rivendica il diritto alla vita.

In sintesi, analizzare le svolte narrative della malattia permette di inquadrare la Salute Collettiva non come una branca della medicina, ma come l'erede di un lungo processo di costruzione di significati, dove la "cura" smette di essere un atto tecnico per tornare a essere un atto sociale, politico e profondamente umano ed è proprio in questa prospettiva possiamo collocare la medicina narrativa, la quale rappresenta un ulteriore sviluppo coerente del paradigma della salute collettiva. Attraverso l'ascolto e l'interpretazione delle storie di malattia, la medicina narrativa contribuisce a integrare il sapere clinico con il sapere esperienziale, rafforzando una concezione della cura attenta non solo ai corpi, ma anche alle biografie, alle emozioni e alle dimensioni sociali della sofferenza.

³ Pellegrino, V. (2005). *Follie ragionate. Il male e la cura nelle parole dei pazienti psichiatrici*. Milano: Franco Angeli.

Il capitolo successivo si propone quindi di approfondire la medicina narrativa come strumento teorico e pratico capace di tradurre, a livello della relazione di cura, i principi fondamentali della salute collettiva.

2. La medicina narrativa e la centralità della persona

In questo capitolo approfondiremo la Medicina Narrativa come metodologia attraverso dei contributi fondamentali di autori come Arthur Kleinman e Rita Charon, descrivendo come il racconto diventi uno strumento clinico a tutti gli effetti. La narrazione permette infatti di trasformare il paziente da oggetto di indagine a protagonista del proprio percorso terapeutico, favorendo una reale alleanza tra medico e assistito.

2.1 Definire la medicina narrativa.

La Medicina Narrativa si afferma nel panorama clinico tra la fine del XX secolo e l'inizio del XXI, emergendo come una risposta epistemologica necessaria alla crescente crisi del modello biomedico tradizionale. In tale ottica, la patologia è stata isolata dal contesto umano e ricondotta a una dimensione puramente organica, trasformando il corpo del malato in un "campo d'indagine" tecnico.⁴

Le radici teoriche della medicina narrativa affondano negli anni Settanta e Ottanta del Novecento, quando l'antropologia medica e la filosofia iniziano a interrogarsi sul significato umano della malattia. Un contributo fondamentale proviene dall'antropologo e psichiatra Arthur Kleinman, che distingue tra *disease* (la malattia intesa come disfunzione biologica) e *illness* (l'esperienza vissuta della malattia). Con questa distinzione Kleinman evidenzia come il sapere medico non possa esaurire la complessità del soffrire umano, che coinvolge identità, relazioni, cultura e significato.

⁴ Il concetto richiama la critica di Michel Foucault (1963) allo "sguardo clinico", che riduce l'individuo a un corpo-oggetto. In ambito fenomenologico, questa distinzione è espressa dai termini *Körper* (il corpo come entità biologica e materiale, oggetto di indagine medica) e *Leib* (il corpo vissuto, sede dell'esperienza e della sensibilità). La medicina narrativa si propone di ricucire la frattura tra queste due dimensioni. Cfr. M. Foucault, *Nascita della clinica*, trad. it. Einaudi, Torino 1998.

Parallelamente, l'ermeneutica filosofica — in particolare con Hans-Georg Gadamer e Paul Ricoeur — sottolineano l'importanza dell'interpretazione come dimensione fondamentale della comprensione umana. La relazione clinica viene così riletta non soltanto come applicazione di protocolli, ma come incontro tra soggetti portatori di storie, linguaggi e orizzonti di senso differenti. Anche la fenomenologia contribuisce a questa prospettiva, ponendo al centro il corpo vissuto e l'esperienza soggettiva della malattia.

In questo scenario si inserisce il contributo fondamentale di Rita Charon, medico e letterata della Columbia University, alla quale si deve la formalizzazione del termine *Narrative Medicine*. L'autrice sostiene che la pratica clinica non possa limitarsi all'applicazione di protocolli standardizzati, ma richieda una specifica competenza narrativa.

2.1.1 La triade della malattia: Disease, Illness e Sickness

Riprendiamo ora i concetti di Arthur Kleinman e successivamente rielaborati da Andrew Twaddle. Per comprendere l'approccio della Medicina Narrativa, è necessario analizzare la scomposizione del concetto di "malattia" nelle tre dimensioni teorizzate dall'antropologia medica. Questo sistema complesso di accezioni multiple è al centro di lavori della corrente metodologica meglio conosciuta come Narrative Based Medicine (NBM), che ha le sue fondamenta nell'opera della Harvard Medical School.

- Disease (malattia fisica): Nella visione del professionista, la malattia viene riconfigurata come *disease*, ovvero come un'alterazione delle variabili biologiche e psicofisiche⁵. È un cambiamento disfunzionale e strutturale a carico di cellule e tessuti; è la dimensione meccanica che viene trattata per ripristinare la funzionalità del sistema corpo.

⁵ A. Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988..

- **Illness (malessere):** è la dimensione soggettiva della malattia. Si riferisce a come il malato, la sua famiglia e la rete sociale reagiscono ai sintomi e alla sofferenza, rappresenta il modo in cui l'individuo percepisce, interpreta e risponde al proprio stato di malessere. Comprende le paure, le aspettative, il cambiamento dell'immagine di sé e l'impatto della patologia sulla vita quotidiana. Pone al centro il passaggio dal corpo come oggetto al soggetto malato: la persona che sente e pensa la malattia, la dimensione percepita di ciò che è generato dal soffrire, dall'esperienza del *disease*, il disagio, la sofferenza, l'ansietà, la depressione.
- **Sickness (malattia sociale):** rappresenta l'identità sociale di una persona che è considerata malata dagli altri membri della società ⁶. Riguarda la persona malata che vive la propria *disease* o *illness* in un ambiente sociale e culturale a cui appartiene; è la rottura funzionale che colpisce le relazioni personali e lavorative. È il modo in cui la società comunica e reagisce alla patologia, influenzando lo status del malato, i suoi diritti (come l'astensione dal lavoro) e i suoi doveri. La *sickness* può essere molto più invalidante del *disease* stesso a causa del pregiudizio collettivo.

Combinando tra loro le tre dimensioni della malattia (DIS) — *disease*, *illness* e *sickness* — è possibile individuare differenti configurazioni dell'esperienza patologica, a seconda del riconoscimento biologico, soggettivo e sociale della condizione. Come evidenziato da Antonio Maturo, sociologo italiano, tali dimensioni non coincidono

⁶ Twaddle, A. C. (1993). *Disease, illness and sickness: revisited*. *Sociology of Health & Illness*, 15(4).

necessariamente e possono sovrapporsi solo parzialmente, dando luogo a situazioni differenti.

1. *disease* e *sickness* senza *illness*: si tratta di malattie riconosciute scientificamente e socialmente che però sono asintomatiche (almeno fino a un certo stadio) e non vengono quindi esperite come tali dalla persona, ad esempio come elevati valori in alcune analisi del sangue;

2. *disease* e *illness* senza *sickness*: si tratta di malattie o malanni che il soggetto esperisce e la medicina certifica, ma che tuttavia non sono riconosciute come tali socialmente, ad esempio raffreddori, denti cariati o mal di mare (Hoffman, 2002);

3. *illness* e *sickness* senza *disease*: in questi casi il soggetto si sente male, la società gli riconosce la malattia ma la scienza medica non può dimostrarla: così è ad esempio per certi tipi di mal di testa e per il “colpo di frusta”;

4. *disease* senza *illness* e senza *sickness*: alterazioni fisiologiche che non sono percepite personalmente né danno diritto a un mutamento di status sociale;

5. *illness* senza *disease* e senza *sickness*: non vi sono riconoscimenti medici né sociali della malattia: come esempi potremmo citare lo stress, il “gonfiore percepito”, la “mala digestione”;

6. *sickness* senza *disease* e senza *illness*: malattie che non sono legittimate⁷

La comprensione della triade *Disease-Illness-Sickness* svela un vuoto metodologico nel modello biomedico tradizionale: mentre la scienza medica dispone di protocolli per trattare il *disease*, essa appare spesso priva di strumenti formali per accogliere l' *illness*. È in questa lacuna epistemologica che si innesta la Medicina Narrativa, intesa non come

⁷ A. Mauro, *Il rischio e la salute. Elementi di sociologia della medicina*, FrancoAngeli, Milano 2007.

alternativa romantica alla cura, ma come rigorosa integrazione della pratica clinica.

2.1.2 Le dimensioni e gli assiomi della competenza narrativa: il modello di Rita Charon

Il contributo di Rita Charon (2006) rappresenta il punto di svolta accademico della disciplina. Medico internista alla Columbia University e dottore di ricerca in letteratura inglese, Charon ha operato una sintesi tra le discipline umanistiche e la pratica clinica. La sua tesi di fondo è che la medicina sia una "pratica narrativa": un'attività che richiede la capacità di ricevere e interpretare storie, proprio come avviene con i testi letterari. Sostiene che il medico, nel suo quotidiano, si trovi di fronte a testi (i racconti dei pazienti) spesso frammentari, confusi e densi di metafore. Senza una specifica preparazione, il clinico rischia di compiere un'operazione di "riduzione" violenta, estrapolando solo il dato biologico (disease) tralasciando tutto il resto come rumore di fondo.

L'asse portante del pensiero di Charon è la Competenza Narrativa, che ella definisce come l'insieme di abilità necessarie per riconoscere e onorare le storie di malattia. Questa non va confusa con la semplice empatia o gentilezza; è una competenza che si articola in tre movimenti:

1. L'Attenzione (*Attention*)

È il primo atto etico del medico, descritto come uno "svuotamento di sé" per fare spazio all'altro. Non è un'attenzione selettiva rivolta solo ai sintomi, ma un ascolto profondo che coglie la forma del racconto: le pause, le metafore, il tono della voce e ciò che viene taciuto. «Il clinico deve servire da testimone alla narrazione del paziente, offrendo una disponibilità assoluta e priva di giudizio» (Charon, 2006).

2. La Rappresentazione (*Representation*)

È il momento in cui il medico rende visibile ciò che ha ascoltato: "scrivere la storia" permette di comprenderla meglio. In questa fase, il clinico non si limita a compilare una scheda, ma riflette sulla complessa trama

biografica del paziente, individuando nessi causali tra la vita vissuta e lo stato di salute attuale.

3. L’Affiliazione (*Affiliation*)

È il fine ultimo dell’atto clinico. Mentre l’attenzione e la rappresentazione avvengono nella mente del medico, l’affiliazione è ciò che accade tra le persone. È il superamento della barriera gerarchica medico-paziente e permette di contrastare l’isolamento della malattia, creando un legame di fiducia definito come una forma di solidarietà umana basata sulla mutua vulnerabilità.

Per l’autrice, la medicina narrativa poggia su quattro pilastri concettuali:

- **Temporalità:** La malattia frantuma il tempo del paziente (il "prima" sano e il "dopo" malato). La narrazione serve a ricostruire la continuità temporale della vita.
- **Intersoggettività:** La conoscenza medica non è oggettiva, ma nasce dall’incontro di due soggetti. È una negoziazione di significati tra il sapere del medico e il sapere del paziente sulla propria vita.
- **Causalità:** La medicina narrativa esplora una causalità non solo biologica (il virus che causa l’infezione) ma esistenziale (come l’infezione cambia il senso della vita del soggetto).
- **Etica:** L’ascolto è un atto di giustizia. Ignorare la storia del paziente è una forma di "ingiustizia epistemica" che priva il malato della sua dignità di narratore.

2.2 Il corpo e le due dimensioni della cura: *to cure* e *to care*

Il corpo rappresenta il luogo primario in cui si inscrivono tanto la malattia quanto la cura. È nello spazio corporeo che il sintomo prende forma, che il dolore si rende percepibile, che l’alterazione biologica si manifesta come evento clinico; ma è sempre nel corpo che si attuano gli interventi terapeutici, farmacologici, chirurgici o riabilitativi. Il corpo si configura dunque come il punto di intersezione tra dimensione biologica, esperienza soggettiva e riconoscimento sociale.

2.2.1 Il corpo incarnato: tra biologia, esperienza e significato

Nel paradigma biomedico tradizionale, il corpo è stato prevalentemente inteso come organismo, ossia come insieme di strutture e funzioni analizzabili secondo criteri oggettivi e misurabili. In questa prospettiva, la malattia coincide con l'alterazione di parametri fisiologici e il compito della medicina è ripristinare l'equilibrio compromesso. Il corpo diventa così oggetto di osservazione, diagnosi e intervento tecnico.

Tuttavia, la riflessione fenomenologica — in particolare con autori come Merleau-Ponty — ha evidenziato come il corpo non sia soltanto un oggetto tra gli oggetti, ma il corpo vissuto, il centro dell'esperienza e della relazione con il mondo. Quando sopraggiunge la malattia, non si altera soltanto una funzione biologica: si modifica il modo stesso di abitare il proprio corpo. Il corpo malato interrompe la trasparenza dell'esistenza quotidiana, imponendosi alla coscienza attraverso il dolore, la limitazione o la fragilità. Ciò che normalmente è dato per scontato diventa improvvisamente presente e problematico.

In questa prospettiva, la malattia è un'esperienza che coinvolge identità, temporalità e relazioni. Ogni segno clinico assume un significato che eccede la sua dimensione fisiologica, perché si inserisce nella storia personale del soggetto. È qui che la medicina narrativa trova uno dei suoi fondamenti: riconoscere che il corpo non è solo sede di processi patologici, ma anche luogo di narrazione.⁸

Allo stesso modo, la cura non è riducibile all'atto tecnico. Il tocco, la voce, lo sguardo, la postura del professionista sanitario sono elementi che incidono sull'esperienza corporea del paziente. La cura attraversa il corpo non soltanto come intervento farmacologico o chirurgico, ma come incontro tra corpi situati.

⁸ Merleau-Ponty, M. (2003). *Fenomenologia della percezione*. Milano: Bompiani. (Edizione originale 1945)

Inoltre, il corpo è anche spazio di riconoscimento sociale. Le società attribuiscono significati differenti ai corpi sani e ai corpi malati, legittimando o stigmatizzando determinate condizioni. La visibilità della malattia, la sua certificazione medica e la sua accettazione culturale influenzano profondamente il modo in cui il soggetto vive il proprio corpo. Il corpo diventa così crocevia tra dimensione biologica (*disease*), esperienza vissuta (*illness*) e costruzione sociale (*sickness*).

2.2.2 Il dualismo fra *to cure* e *to care*

Nel linguaggio anglosassone esistono due termini per definire l'atto della cura che in italiano vengono spesso tradotti con lo stesso vocabolo, ma che sottendono universi semantici profondamente differenti: *to cure* e *to care*. Questa dicotomia non è solo linguistica, ma rappresenta la sintesi del passaggio dal modello biomedico al modello biopsicosociale e narrativo.

La dimensione del *to cure* definisce l'azione clinica volta a debellare la patologia, rimuovere la causa organica del malessere o gestirne i sintomi attraverso l'ausilio di interventi farmacologici, chirurgici e tecnologici. In questa prospettiva, il focus primario è rappresentato dal *disease*, la malattia intesa come alterazione biologica, e l'obiettivo fondamentale risiede nel ripristino dell'integrità funzionale dell'organismo. Si tratta di una logica prettamente prestazionale e risolutiva, in cui il successo dell'intervento si misura esclusivamente attraverso la guarigione o la stabilizzazione dei parametri clinici oggettivabili. Tuttavia, tale approccio rivela un limite profondo quando la patologia assume caratteri di cronicità: in questi casi, il *cure* fallisce, rischiando di abbandonare il paziente in un vuoto non solo assistenziale, ma soprattutto esistenziale. Parallelamente, emerge la dimensione del *to care*, un concetto che richiama la "preoccupazione per l'altro", abbracciando una sfera semantica decisamente più ampia del mero intervento tecnico. Il *care* non si esaurisce nella risoluzione di un guasto biologico, ma si configura come

un'attenzione globale rivolta allo stato di benessere e alla dignità del soggetto sofferente. Il fulcro dell'azione si sposta dunque dal disease all' illness — l'esperienza soggettiva e vissuta del malato — ponendo al centro la persona nella sua interezza. La logica che sottende questo approccio è di natura relazionale e processuale, orientata al sostegno, all'accompagnamento e alla promozione della qualità della vita, indipendentemente dalle reali possibilità di guarigione clinica. Attraverso l'esercizio dell'ascolto e dell'empatia, il *care* permette la costruzione di un senso condiviso della malattia, trasformando il percorso terapeutico in un'esperienza di mutuo riconoscimento tra medico e paziente.

Il passaggio dal "curare" al "prendersi cura" segna il ritorno della medicina alla sua vocazione originaria: un'alleanza terapeutica che riconosce nel malato non un oggetto passivo di cure, ma un soggetto attivo dotato di una storia. È proprio questa consapevolezza che prepara il terreno per l'integrazione tra la medicina basata sulle evidenze e quella basata sulla narrazione.

2.3 La sinergia necessaria: Evidence-Based Medicine e Narrative-Based Medicine

Il dibattito epistemologico contemporaneo ha spesso visto contrapporsi due modelli apparentemente distanti: la Evidence-Based Medicine (EBM), o medicina basata sulle evidenze, e la Narrative-Based Medicine (NBM), o medicina basata sulla narrazione. Sebbene la prima sia spesso percepita come il regno dell'oggettività e la seconda come quello della soggettività, la loro integrazione rappresenta oggi la nuova frontiera della cura d'eccellenza.

Nata negli anni '90, l'EBM ha rivoluzionato la pratica clinica imponendo l'uso coscienzioso e critico delle migliori prove scientifiche disponibili. Risponde alla domanda fondamentale: "Qual è il trattamento statisticamente più efficace per questa specifica patologia?". In questo

senso, l'EBM si concentra sul *disease*, cercando di standardizzare le procedure per minimizzare l'errore e massimizzare i risultati biologici.

La sfida della medicina moderna non è scegliere tra evidenza e narrazione, ma operare una sintesi. «L'evidenza scientifica ci dice cosa possiamo fare, ma solo la narrazione ci dice cosa dobbiamo fare per questo specifico paziente» (Greenhalgh, 1999).

Solo attraverso questo dialogo è possibile raggiungere una reale medicina personalizzata, dove il trattamento non è solo efficace dal punto di vista bio-umorale, ma anche sostenibile e significativo dal punto di vista umano.

2.3.1 Benefici sistemici: l'alleanza terapeutica

L'integrazione tra la precisione statistica dell'EBM e la profondità interpretativa della NBM non produce solo un miglioramento clinico isolato, ma genera benefici a cascata sull'intero sistema di cura.

In primo luogo, tale sinergia è il motore della moderna alleanza terapeutica. Quando l'evidenza scientifica viene tradotta e calata nella narrazione del paziente, quest'ultimo non si sente più un ricevente passivo di istruzioni tecniche, ma un partner attivo. Questo approccio aumenta significativamente l'aderenza terapeutica (*compliance*): un paziente che sente la propria storia compresa dal clinico è statisticamente più propenso a seguire protocolli complessi, poiché ne percepisce il valore all'interno del proprio progetto di vita.

- L'evidenza senza narrazione è cieca: Senza la storia del paziente, il medico non può sapere se quella specifica cura (EBM) sia adatta allo stile di vita, ai valori o alle paure del malato.
- La narrazione senza evidenza è debole: la medicina narrativa ha bisogno del supporto scientifico per non diventare un semplice scambio di opinioni, ma restare una pratica clinica sicura.

- L'aderenza terapeutica (Compliance): quando un medico usa la NBM, il paziente si fida di più e segue meglio le cure prescritte dall'EBM.

In secondo luogo, la Medicina Narrativa agisce come un potente fattore di protezione contro il *burnout* del personale sanitario. La medicina puramente burocratica e tecnica tende a inaridire il rapporto umano, portando il medico a percepire il proprio lavoro come una serie ripetitiva di riparazioni meccaniche su "corpi-oggetto" (Körper). Il recupero della dimensione narrativa permette invece al professionista di riscoprire il senso della professione, riportando al centro l'incontro umano ed elaborare il carico emotivo.

2.4 Metodologie e Dispositivi Operativi della Medicina Narrativa

L'applicazione della Medicina Narrativa non può prescindere dall'utilizzo di strumenti strutturati che permettono di raccogliere, documentare e analizzare l'esperienza di malattia. L'efficacia degli strumenti della Medicina Narrativa non risiede nel loro utilizzo isolato, ma nella capacità del clinico di attraversare quattro fasi fenomenologiche che trasformano l'incontro clinico in un atto terapeutico profondo.

2.4.1 La cartella parallela

Lo strumento più emblematico della disciplina è senza dubbio la Cartella Parallela, introdotta da Rita Charon, autrice già citata nei capitoli precedenti, come dispositivo di scrittura riflessiva per il personale sanitario. A differenza della cartella clinica tradizionale, orientata al *disease* e alla registrazione di dati bio-umoral, la cartella parallela è un documento non ufficiale in cui il clinico annota, in linguaggio libero e soggettivo, ciò che non trova spazio nella documentazione formale. Scrivere una cartella parallela significa dare voce a dubbi, emozioni, sensi di colpa o intuizioni nate dall'incontro con il paziente. Questo esercizio

non ha solo una funzione catartica per il medico, ma possiede un'alta valenza diagnostica: la narrazione di dettagli biografici o relazionali spesso rivela ostacoli all'aderenza terapeutica o bisogni inespressi che i protocolli standardizzati non riescono a intercettare. Come sottolineato da Charon, la cartella parallela allena la competenza narrativa del medico, obbligandolo a confrontarsi con l'ambiguità e la singolarità di ogni storia di vita.

2.4.2 Intervista Narrativa: co-costruzione del racconto

L'intervista narrativa rappresenta il superamento dell'anamnesi tradizionale a domande chiuse. In questo contesto, il clinico assume il ruolo di ascoltatore attivo, utilizzando sollecitazioni aperte che permettano al paziente di strutturare il proprio racconto secondo la propria gerarchia di significati.

L'intervista inizia spesso con domande "generatrici", come: "*Mi aiuti a capire come questa malattia si è inserita nella sua vita*". L'obiettivo è far emergere la trama dell'esperienza del paziente, prestando attenzione non solo ai fatti, ma anche alle metafore, ai silenzi e alle emozioni espresse. Questo strumento permette di ricomporre la frattura temporale causata dal trauma della diagnosi, aiutando il malato a integrare la patologia all'interno della propria identità biografica.

2.4.3 Diario di bordo e taccuino del paziente

Se la cartella parallela è lo strumento del curante, il diario di bordo è lo spazio dedicato al malato. È un dispositivo di auto-narrazione in cui il paziente registra quotidianamente il proprio stato di benessere, le paure e le domande che sorgono durante il percorso terapeutico.

Il diario svolge una triplice funzione:

- **Emancipazione:** restituisce al paziente un ruolo attivo, trasformandolo da oggetto di cure a narratore della propria esperienza.

- Monitoraggio: fornisce al clinico dati qualitativi sul decorso della malattia che sfuggono durante la visita ambulatoriale.
- Mediazione: funziona come una "base sicura" da cui attingere durante il colloquio clinico, facilitando la comunicazione dei bisogni più profondi.

2.4.4 La Scrittura Riflessiva e le Medical Humanities nella formazione

La medicina narrativa utilizza la letteratura e la scrittura creativa come strumenti pedagogici per i professionisti della salute. I gruppi di lettura e scrittura riflessiva permettono ai medici di confrontarsi con testi letterari che trattano il tema della malattia (es. Tolstoj, Kafka) per sviluppare una maggiore capacità interpretativa.

Attraverso la "lettura ravvicinata" (*Close Reading*) e la successiva scrittura, gli operatori sanitari imparano a decodificare le strutture narrative del dolore. Questo allenamento è fondamentale per prevenire il fenomeno della deumanizzazione del paziente e per proteggere il personale dal burnout, fornendo loro strumenti intellettuali per elaborare il carico emotivo della professione.

2.4.5. Le Narrazioni Digitali e i Database delle Esperienze (DIPEX)

Nell'era tecnologica, la medicina narrativa si avvale anche di strumenti digitali. Un esempio è il modello DIPEX (*Database of Individual Patient Experiences*), una metodologia rigorosa che raccoglie video-interviste e narrazioni sistematiche di pazienti affetti da specifiche patologie. Questi database non servono solo come supporto per altri pazienti, ma diventano materiale di studio per la ricerca qualitativa, permettendo di identificare pattern di sofferenza e bisogni comuni che possono influenzare le politiche sanitarie e i percorsi di cura istituzionali.

Non esiste un modello di Medicina Narrativa universalmente valido; ogni progetto richiede una fase di adattamento alle caratteristiche della popolazione, alle risorse dei servizi locali e alle dinamiche relazionali del

territorio di riferimento. La scelta di adottare specifici strumenti narrativi, è guidata dall'esigenza di rispondere a bisogni insoddisfatti emersi in un contesto geografico e assistenziale ben definito. È proprio partendo da questa necessità di "territorializzazione" della cura che il capitolo seguente analizzerà il contesto specifico in cui è stato ideato il presente progetto, trasformando i principi metodologici finora esposti in una strategia operativa mirata al miglioramento della salute della comunità locale.

3. Narrare la cura: Percorsi di umanizzazione dei servizi presso la Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro sul territorio di Parma

Il presente lavoro di tesi si focalizza sull'applicazione della Medicina Narrativa come strumento clinico e relazionale e nasce dalla volontà di valorizzare il vissuto del paziente nel percorso di cura.

Il progetto di ricerca sulla Medicina Narrativa ha seguito due binari paralleli: un gruppo di lavoro ha approfondito l'applicazione del metodo nel contesto delle cure ospedaliere presso il territorio di Piacenza mentre la presente trattazione si concentrerà esclusivamente sull'analisi delle pratiche narrative in ambito domiciliare sul territorio di Parma, oggetto specifico di questo studio circoscritto nel contesto della Casa della Comunità Lubiana- San Lazzaro, intitolata a monsignor Benito Cocchi, vescovo di Parma dal 1982 al 1996, in via XXIV maggio n.63.

Il lavoro sul contesto territoriale di Parma è stato svolto congiuntamente dalla sottoscritta, insieme all'assistente sociale dott.ssa Anonella Maiorano (Comune di Parma) e dalla dirigente sociologa dott.ssa Lorenza Dodi (Ausl di Parma), coadiuvate dall'antropologa dott.ssa Lucrezia Travella.

3.1 Analisi del contesto

Il territorio comunale di Parma si caratterizza per una struttura urbana di medie dimensioni e per un sistema di servizi articolato, inserito in un contesto regionale tradizionalmente attento alle politiche di welfare e di inclusione sociale. La posizione geografica e il ruolo amministrativo della città hanno favorito nel tempo la presenza di un sistema istituzionale e sociosanitario strutturato, che rende Parma un contesto significativo per l'analisi degli interventi.

La popolazione residente presente nel Comune di Parma supera le 202.000⁹ unità e presenta una composizione demografica complessa, influenzata da processi di invecchiamento e da dinamiche migratorie. L'età media è relativamente elevata e la percentuale di persone con più di 65 anni risulta significativa, configurando un aumento dei bisogni assistenziali, sanitari e di supporto alla non autosufficienza. Tale fenomeno incide in modo rilevante sulla programmazione dei servizi sociali comunali, richiedendo interventi orientati alla domiciliarità, alla prevenzione dell'isolamento sociale e al sostegno delle reti familiari.

Parallelamente, il territorio presenta una rilevante presenza di cittadini stranieri, che costituiscono una quota significativa della popolazione residente.

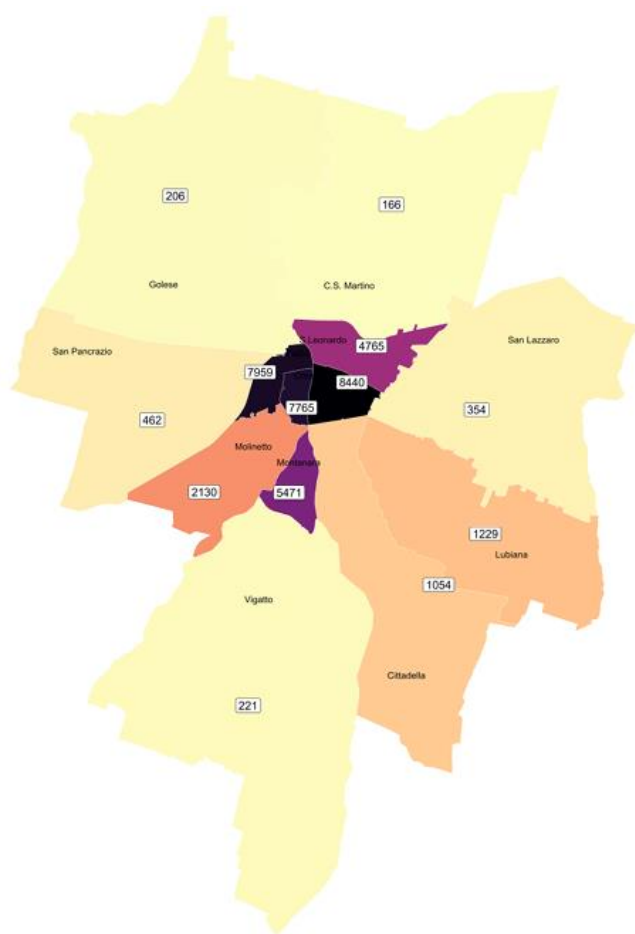
La struttura delle famiglie riflette le trasformazioni sociali in atto, con una prevalenza di nuclei di piccole dimensioni e un'elevata incidenza di persone che vivono sole. Questo elemento assume particolare rilevanza in quanto si associa a un aumento del rischio di isolamento, soprattutto tra la popolazione anziana, e a una maggiore fragilità in presenza di eventi critici quali perdita del lavoro, malattia o separazione. Di conseguenza, emergono bisogni legati al sostegno alla persona, all'attivazione di reti di comunità e alla promozione di interventi di prossimità.

Il sistema dei servizi sociali del Comune di Parma si sviluppa all'interno di una rete integrata che coinvolge enti pubblici, Azienda USL, Terzo Settore e Associazionismo.

Il Servizio Sociale professionale svolge un ruolo centrale nella valutazione dei bisogni, nella presa in carico delle persone e delle famiglie e nella costruzione di progetti personalizzati, orientati alla promozione dell'autonomia e all'inclusione sociale. In questo quadro, l'approccio multidisciplinare e il lavoro di rete rappresentano elementi fondamentali dell'intervento.

⁹ Dato aggiornato al 1 gennaio 2025, www.comune.parma.it

L'area oggetto della presente analisi comprende i quartieri di Lubiana, San Lazzaro e Cittadella, collocati nella porzione sud-orientale del territorio comunale di Parma. Tali quartieri costituiscono un ambito territoriale di riferimento unitario per il Polo Sociale territoriale, che opera trasversalmente su tutti e tre, mentre per quanto riguarda l'ambito sanitario, il riferimento territoriale è limitato ai quartieri di Lubiana e San Lazzaro. Questa distinzione organizzativa risulta rilevante ai fini dell'analisi, in quanto incide sulle modalità di presa in carico dell'utenza.



Dal punto di vista demografico, i tre quartieri rappresentano una quota rilevante della popolazione parmense. Lubiana e Cittadella rientrano tra i quartieri più popolosi della città, mentre San Lazzaro presenta una consistenza numerica più contenuta, anche in relazione alla sua estensione territoriale più ampia e a una densità abitativa decisamente inferiore. Il Lubiana conta 27.299

persone residenti, San Lazzaro 10.764 mentre il quartiere Cittadella 25023.

In tutti e tre i quartieri, la percentuale di cittadini italiani supera l'84 % della popolazione residente. Il quartiere San Lazzaro presenta la quota più

elevata di residenti stranieri (15,08 %), seguito da Lubiana (13,15 %) e Cittadella (12,64 %).

Quartiere	Italiani	Stranieri	% Italiani	% Stranieri
Lubiana	23 709	3 590	86,85 %	13,15 %
San Lazzaro	9 141	1 623	84,92 % ¹⁰	15,08 %
Cittadella ¹¹	21 859	3 164	87,36 %	12,64 %

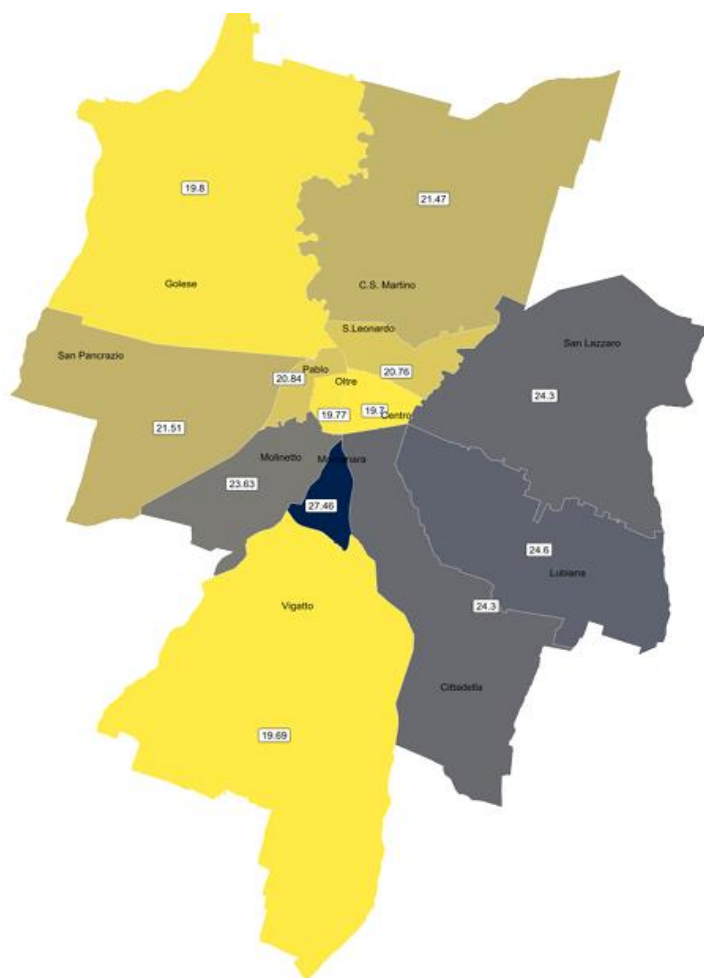
Nel complesso, i tre quartieri mostrano un livello di integrazione demografica in linea con la media urbana, configurandosi quindi come contesti socialmente eterogenei. Un elemento comune ai tre quartieri è rappresentato dall'età media della popolazione, che risulta superiore alla media comunale.

Quartiere	Totale residenti	0-14 anni (stima)	15-29 anni (stima)	30-64 anni (stima)	≥ 65 anni (stima)
Lubiana	27 299	3 376	3 441	13 140	6 712
San Lazzaro	10 764	1 333	1 284	5 311	2 617
Cittadella	25 023	3 092	3 128	12 134	6 080 ¹²

¹⁰

¹¹ Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti italiani e stranieri).

¹² Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti suddivisi in fasce di età).



¹³Per quanto riguarda la composizione della popolazione per cittadinanza, i tre quartieri presentano una percentuale di residenti stranieri inferiore alla media cittadina. Questo dato restituisce l'immagine di un contesto sociale relativamente stabile e omogeneo, meno caratterizzato da fenomeni di forte multiculturalità rispetto ad altri quartieri centrali o storicamente più esposti ai flussi migratori.

Sul piano socio-economico e dei servizi, un elemento di forte rilevanza per l'area è rappresentato dalla Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro che costituisce un presidio fondamentale di integrazione tra servizi sanitari e sociali.

La Casa della Comunità rappresenta uno dei principali strumenti di riorganizzazione dell'assistenza territoriale introdotti nel sistema sanitario italiano negli ultimi anni. Questa struttura svolge un ruolo centrale nel garantire accesso ai servizi di cura, prevenzione e assistenza per una popolazione ampia e diversificata, rafforzando la dimensione di welfare territoriale e contribuendo alla coesione sociale dei quartieri coinvolti.

¹³ Comune di Parma, Ufficio Statistica, Cartina 22. % residenti over 64 nei quartieri 2025

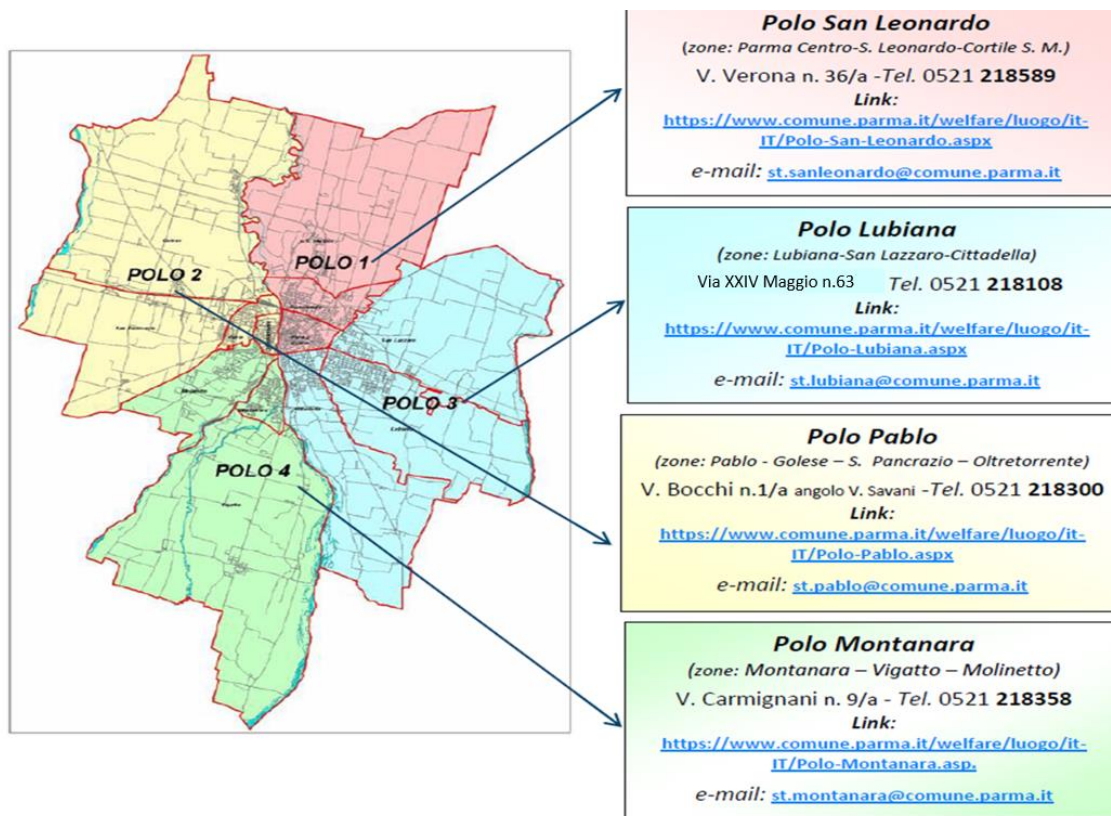
Tale struttura è presente in Via XXIV Maggio n.63 a Parma dal 2022; il modello della Casa della Comunità è stato formalizzato a livello nazionale con il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), in particolare nell'ambito della Missione 6 – Salute, che pone l'accento sul superamento di un sistema eccessivamente ospedalocentrico e sulla costruzione di una rete territoriale integrata, accessibile e multidisciplinare- e dalla normativa nel Decreto Ministeriale 23 maggio 2022, n. 77 (DM 77/2022), che definisce i modelli e gli standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale. Il modello precedente regionale invece, era basato sulla Casa della Salute, dalla DGR 2910/2010 alla DGR 2128/2016. In sintesi, la Casa della Comunità si tratta di un'evoluzione del modello, non si sostituisce ma si trasforma e si potenzia.

Dal punto di vista organizzativo, la Casa della Comunità è concepita come una struttura polifunzionale, all'interno della quale operano in modo coordinato diversi professionisti, tra cui medici di medicina generale, infermieri domiciliari, specialisti ambulatoriali, assistenti sociali e altre figure sanitarie e sociosanitarie. Le principali funzioni attribuite alla Casa della Comunità comprendono: l'erogazione di prestazioni ambulatoriali e diagnostiche di base; il coordinamento dei percorsi di presa in carico dei pazienti fragili; l'orientamento e l'accesso ai servizi sociali e sociosanitari; le attività di prevenzione e promozione della salute. All'esterno della struttura si trova il Centro Dialisi ed entro il 2026 verrà istituito anche OSCO (Ospedale di Comunità) nella medesima area. Tra i servizi presenti all'interno della CDC troviamo: Servizio Sociale Territoriale, PUA (Punto Unico di Accesso) Servizio Infermieristico Domiciliare, Ambulatorio di 6 Medici di Medicina Generali, CUP, Punto prelievi, Ambulatori specialistici, Spazio Salute Donna, Cure Palliative, punto screening e il Punto di Comunità, all'interno del quale operano figure volontarie. Il Punto di Comunità rappresenta quindi un esempio concreto di collaborazione tra istituzioni e società civile, contribuendo a

rendere la Casa della Comunità non solo un centro sanitario, ma anche un vero nodo sociale del territorio, capace di intercettare bisogni, supportare la popolazione fragile e rafforzare il senso di comunità. I volontari dialogano, si raccorda e co-progettano insieme ai professionisti presenti nella struttura attraverso anche l'aiuto della figura del Facilitatore, che promuove pratiche di integrazione, convoca i tavoli di quartiere, stimola la partecipazione del volontariato e delle reti di comunità.

3.1.1 Servizio Sociale Territoriale

Il Servizio Sociale Territoriale del Comune di Parma rappresenta il punto di accesso principale e di prossimità per i cittadini che si trovano in condizioni di fragilità o bisogno. In linea con i principi della Legge 328/2000, il servizio è strutturato per garantire l'universalità delle prestazioni e la personalizzazione degli interventi, operando attraverso una rete capillare distribuita nei vari quartieri della città.



L'organizzazione si articola prevalentemente in Poli Territoriali, che fungono da presidi sociali dove equipe multidisciplinari (composte da assistenti sociali, educatori e personale amministrativo) accolgono la domanda dei singoli e delle famiglie. L'obiettivo centrale è il superamento del disagio attraverso la costruzione di "progetti personalizzati", che mirano non solo all'assistenza economica, ma soprattutto all'empowerment e all'autonomia della persona.

Il servizio opera in stretta sinergia con il Terzo Settore e le risorse della comunità, promuovendo un modello di welfare comunitario in cui la risposta al bisogno non è solo istituzionale, ma coinvolge l'intero tessuto sociale urbano.

Il Settore Sociale del Comune di Parma ha attuato in questi ultimi anni una significativa riorganizzazione di tutto il Servizio in un'ottica culturale diversa di inserimento del servizio nelle reti del territorio. Lo sviluppo di questo modello di Welfare Comunitario, cerca di approfondire gli aspetti di riorganizzazione, semplificazione e razionalizzazione di servizi ed interventi, promuovendo un nuovo modo di stare nella comunità, di relazionarsi con tutti gli attori, di co-progettare servizi ed interventi con l'impegno e la partecipazione di tutti, in un nuovo Patto fondativo della comunità basato sui valori della fiducia e della corresponsabilità. Sul territorio i 4 Poli Territoriali, sono all'interno delle Case della Comunità: Lubiana, Montanara, Pablo e San Leonardo. In ciascun Polo territoriale sono presenti:

- Un Front Office (3 figure amministrative)
- Pua- Punto Unico di Accesso (2 Assistenti Sociali)
- Area Fragilità Genitoriale e Tutela Minori (5 Assistenti Sociali e 2 Educatori)
- Area Fragilità Adulta (2 Assistenti Sociali E 1 Educatore)
- Area non autosufficienza (4 Assistenti Sociali e 1 RAA)
- Area Inclusione e Disabilità (2 Assistenti Sociali e 1 Educatore)

Il Front Office offre informazione e orientamento sulle risorse presenti, Eroga servizi a sportello, su domanda dei cittadini in possesso dei requisiti previsti, invia le segnalazioni dei cittadini all'assistente sociale dell'area. Il Punto Unico di Accesso nasce dall'accordo inter istituzionale di collaborazione in materia di integrazione socio-sanitaria per persone con non autosufficienza, disabilità e fragilità sociale e sanitaria. Previsto dal DM 77/2022 rappresenta il modello organizzativo di accesso unitario e universalistico ai Servizi Sociali, Sanitari e Socio-Sanitari. Si configura, pertanto, come primo contatto a disposizione del cittadino, come una porta di ingresso unificata ai servizi sanitari, sociosanitari e sociali, promuovendo un accesso semplificato e integrato per tutti i cittadini, è il luogo dove il cittadino può ricevere informazioni e orientamento in maniera qualificata, semplificando l'accesso alla rete integrata dei servizi sanitari e sociali, con il coinvolgimento del mondo del volontariato, risorsa preziosa accanto ai nuclei più fragili. Il PUA deve essere accessibile e facilmente individuabile sul territorio di riferimento delle Case della Comunità.

Nel contesto del PNISS 2024–2026, il PUA viene ulteriormente rafforzato come presidio di prossimità, centrale nei processi di valutazione, presa in carico e costruzione di progetti personalizzati. Il piano punta anche alla standardizzazione dei servizi tramite i LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali).

Attraverso la valutazione del bisogno, il servizio distingue tra istanze semplici, risolvibili con un invio diretto, e bisogni complessi che richiedono l'attivazione di unità multidisciplinari. Oltre a garantire la continuità assistenziale tra ospedale e territorio con finalità preventive, il PUA monitora costantemente i percorsi avviati e aggiorna la mappatura delle risorse locali per assicurare un supporto efficace e tempestivo.

L'Area Fragilità Genitoriale e Tutela Minori è un servizio dedicato al supporto di ragazzi dagli zero ai diciotto anni e delle loro famiglie, intervenendo in situazioni di vulnerabilità educativa, relazionale o in

presenza di condotte devianti. L'attività si estende alla gestione dei minori affidati al servizio sociale o tutelati da provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria, occupandosi anche di chi è inserito in percorsi di affidamento o strutture residenziali. Per garantire una presa in carico globale, l'area opera in costante sinergia con una rete capillare di partner che include i servizi sanitari dell'AUSL, le istituzioni scolastiche, i centri per le famiglie e il sistema della giustizia minorile, collaborando inoltre con le realtà sociali e parrocchiali del territorio per favorire l'integrazione e il benessere dei minori.

L'Area Fragilità Adulta, coordinata dall'omonimo ufficio all'interno della S.O. Fragilità, promuove l'autonomia e la protezione di persone in condizioni di disagio sociale, economico o sanitario. Attraverso sostegni abitativi, lavorativi e contributi economici, gli operatori accompagnano i soggetti vulnerabili verso il reinserimento sociale, gestendo anche interventi di emergenza per donne vittime di violenza (ACAV). Il servizio opera in stretto raccordo con le unità specialistiche dell'AUSL, come il CSM e il SerDP, e collabora con gli uffici di esecuzione penale (UDEPE) per supportare persone detenute o sottoposte a misure restrittive.

L'area dedicata alla Non Autosufficienza offre consulenza professionale e orientamento per guidare i cittadini tra le risorse istituzionali e del terzo settore. Il servizio sostiene la permanenza a domicilio attraverso strumenti come l'assistenza domiciliare, i centri diurni, gli assegni di cura e il supporto ai caregiver, prevedendo anche ricoveri di sollievo e telesoccorso. Nei casi in cui sia necessaria una protezione maggiore, l'area garantisce l'accesso a soluzioni residenziali strutturate, dalle comunità alloggio alle case residenza per anziani, includendo nuclei specialistici per le demenze.

L'area Inclusione di Persone con Disabilità si rivolge a persone dai zero ai 65 anni con disabilità o gravi problemi sanitari, operando in stretta sinergia con scuole, AUSL e terzo settore per co-progettare percorsi personalizzati. Gli interventi spaziano dai tirocini socializzanti per

l'inserimento lavorativo all'assistenza e educativa domiciliare, volte a potenziare l'autonomia funzionale e relazionale nel proprio contesto di vita. A seconda dell'intensità del bisogno, il servizio garantisce inoltre l'accesso a laboratori socio-occupazionali e centri diurni e a soluzioni abitative diversificate, quali progetti di co-housing e residenze protette per i casi di disabilità più complessa.

3.1.2 La Sanità di Prossimità: Case della Comunità, Cure Domiciliari e Infermieri di Famiglia

Il DM 77/22 definisce il Distretto quale articolazione organizzativo-funzionale dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) sul territorio e costituisce il luogo privilegiato di gestione e di coordinamento funzionale ed organizzativo della rete dei servizi sociosanitari a valenza sanitaria e sanitari territoriali. È inoltre deputato, anche attraverso la Casa di Comunità, al perseguimento dell'integrazione tra le diverse strutture sanitarie, in modo da assicurare una risposta coordinata e continua ai bisogni della popolazione, l'uniformità dei livelli di assistenza e la pluralità dell'offerta. Con Deliberazione n. 76 del 15/02/2023 è stato approvato il documento "Modello Organizzativo Distrettuale per l'assistenza territoriale dell'Azienda USL di Parma", condiviso precedentemente in Collegio di Direzione del 20.12.2022 e illustrato alla Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria di Parma in data 21.12.2022, e rappresentato alle Organizzazioni Sindacali in un incontro interaziendale ed intercompartimentale del 06.02.2023. Al Distretto, nell'attuale modello che potrà essere rivisto anche alla luce del completamento del percorso di 109 unificazione di Azienda USL ed Azienda Ospedaliero/Universitaria di Parma, sono attribuite risorse definite in rapporto agli obiettivi di salute della popolazione di riferimento.

Nell'ambito delle risorse assegnate, il Distretto, è dotato di autonomia tecnico-gestionale ed economicofinanziaria, con contabilità separata

all'interno del bilancio della ASL. Al Distretto sono ricondotte le seguenti funzioni:

- rilevazione dei bisogni presenti sul territorio, committenza, integrazione delle attività sanitarie tra di loro e con quelle sociali per assicurare i LEA sociosanitari;
- produzione, monitoraggio dei processi, verifica degli esiti delle attività, da garantire secondo i principi di equità e di partecipazione delle persone utenti, familiari e professionisti.

Per migliorare la salute della popolazione, è essenziale consolidare la collaborazione tra i professionisti ospedalieri e quelli territoriali, valorizzando al contempo il ruolo del terzo settore come risorsa della comunità locale. Nel prossimo triennio, l'obiettivo sarà potenziare i Team di Governance Distrettuali, strumenti fondamentali per gestire i servizi a livello locale e garantire che ogni intervento risponda con precisione alle specifiche esigenze del territorio.

➤ Centrali Operative Territoriali

La COT è un modello organizzativo che svolge una funzione di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali: attività territoriali, sanitarie e sociosanitarie, ospedaliere e dialoga con la rete dell'emergenza-urgenza. L'obiettivo della COT è quello di assicurare continuità, accessibilità ed integrazione dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria. Grazie ai finanziamenti del PNRR sono state realizzate e attivate a partire da Maggio 2024, a seguito dell'esito positivo della visita dell'Ingegnere Indipendente, 5 COT sul territorio provinciale: 1 Centrale a valenza sovradistrettuale ubicata a Parma e 4 COT a valenza distrettuale (a Parma nel contesto dell'attuale AOU-PR; nel Distretto di Fidenza presso il complesso ospedaliero di Vaio; nel Distretto Sud Est presso la Casa della Comunità di Sala Baganza; nel Distretto Valli Taro Ceno nel complesso del presidio ospedaliero distrettuale). funzione propria della COT di facilitazione della collaborazione e integrazione tra i

professionisti afferenti alle reti locali e ai dipartimenti aziendali, al fine di assicurare interventi efficaci fondati sui principi dell'equità, appropriatezza e continuità dei percorsi di assistenza.

➤ Case della Comunità:

il sistema provinciale è costituito dalla presenza di 26 Case della Comunità distribuite sull'intero territorio provinciale secondo una rete Hub & Spoke che ne permette un'uniforme risposta ai bisogni della popolazione. Alle case della Comunità già attive se ne aggiungono ulteriori 4 in programma con data di avvio prevista entro il 31/03/2026.

➤ Ospedali di Comunità (OSCO):

la rete delle Cure Intermedie è costituita dagli Ospedali di Comunità (OSCO), dispone di servizi integrati, sanitari e sociali, residenziali e domiciliari erogati nel contesto dell'assistenza primaria, rispondendo appieno all'esigenza prioritaria di massimizzare il recupero dell'autonomia e di mantenere il paziente più prossimo possibile al suo domicilio. E' possibile, così, assicurare assistenza a pazienti complessi e non autosufficienti o terminali in alternativa al ricovero ospedaliero o come completamento di un percorso diagnostico-terapeutico-riabilitativo iniziato in ospedale.

➤ Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT):

l'Emilia-Romagna è stata tra le prime Regioni italiane ad avviare un processo sistemico di riorientamento verso la sanità territoriale. Le AFT sono forme organizzative monoprofessionali che perseguono obiettivi di salute e di attività definiti dall'Azienda, secondo un modello-tipo, coerente con i contenuti degli Accordi Collettivi Nazionali di riferimento, e definito dalla Regione. I medici del ruolo unico di assistenza primaria, i pediatri di libera scelta e gli specialisti ambulatoriali interni, veterinari e altre professionalità costituiscono gli attori centrali della rete di prossimità necessaria a far fronte alle sfide che i mutamenti sociodemografici impongono di affrontare, integrandosi necessariamente con le altre professioni sanitarie, i servizi sociali, gli enti locali e le

componenti della società civile, secondo una logica di governance partecipata e responsabilità condivisa. Le AFT perseguono obiettivi di salute e di attività indicati dall'Azienda USL nell'ambito della programmazione regionale, coerenti con gli obiettivi prioritari di politica sanitaria nazionali previsti nell'Accordo Collettivo Nazionale

▪ Le Cure Domiciliari:

consistono in un insieme integrato di prestazioni mediche, infermieristiche e riabilitative erogate direttamente a casa del paziente tramite Piani di Assistenza Individualizzati (PAI). Un'equipe multidisciplinare, guidata dal medico di base e composta da infermieri, assistenti sociali e specialisti, collabora per rispondere alle esigenze specifiche del nucleo familiare, riconoscendo nel domicilio il luogo privilegiato per la cura e il recupero dell'autonomia. Questo modello di continuità assistenziale non solo consolida i risultati terapeutici ottenuti in ospedale e previene complicazioni, ma mira soprattutto a migliorare la qualità della vita del paziente cronico, riducendo sensibilmente la necessità di ricoveri definitivi in strutture residenziali.

▪ Infermiere di Comunità:

L'invecchiamento della popolazione e il conseguente incremento delle malattie croniche hanno comportato la necessità di ripensare l'assistenza territoriale attraverso una riorganizzazione delle cure domiciliari, con l'obiettivo fondamentale di aiutare le persone ad essere curate ed assistite il più possibile al proprio domicilio in quanto contesto preferenziale in cui perseguire gli obiettivi di salute dei singoli e delle famiglie. All'interno di questo panorama si colloca il modello organizzativo dell'Infermiere di Famiglia e/o Comunità (IFoC) che promuove il totale superamento del modello unicamente prestazionale nell'attività degli infermieri nei servizi territoriali. La prospettiva dell'IFoC guarda verso una funzione integrata della presa in carico degli individui e della comunità, dove l'infermiere si colloca all'interno di team multi professionali nei quali collabora con MMG/PLS e altri professionisti,

sociali e sanitari, per trasformare le domande di salute - espresse e non espresse - in bisogni sanitari e sociosanitari a cui dare risposte appropriate ed efficaci in termini di prevenzione, diagnosi, terapia, cura, assistenza e riabilitazione. L'IFoC ha fra i suoi compiti anche l'orientamento delle persone e delle famiglie nella complessa rete dei servizi territoriali presenti in uno specifico territorio di riferimento, facilitandone l'accesso appropriato e tempestivo.

Si evidenzia, inoltre, come sia stata attivata, la figura dell'IFoC del Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP) in una prospettiva di collaborazione del PUAP nella valutazione e presa in carico del bambino grave e della sua famiglia, in continuità con le strutture di ricovero, i pediatri di libera scelta, i servizi sociali e i servizi Infermieristici specialistici e domiciliari.

3.2 Impianto metodologico

Le cure domiciliari costituiscono un ambito di particolare rilevanza poiché si realizzano direttamente nei contesti di vita delle persone: le abitazioni, gli spazi quotidiani, i luoghi delle relazioni affettive e sociali. La casa, intesa come luogo di cura, si configura sempre più come un paradigma emergente dei sistemi sanitari contemporanei, orientati a differenziare i percorsi di gestione delle patologie acute — prevalentemente affrontate in ambito ospedaliero — da quelli che necessitano di un accompagnamento continuativo, personalizzato e di lungo periodo, erogato a domicilio.

L'assistenza domiciliare esprime una concezione della cura fortemente centrata sulla persona, che pone al centro la qualità della vita, la prossimità relazionale, il rispetto dell'autonomia individuale e il coinvolgimento attivo della rete familiare e comunitaria. In questa prospettiva, la presa in carico domiciliare richiede l'integrazione di competenze sanitarie, sociali e tecniche con competenze socioeducative e relazionali, soprattutto nei contesti di maggiore fragilità. È inoltre

fondamentale un approccio multidisciplinare capace di valorizzare la partecipazione attiva della persona assistita, riconosciuta come protagonista del proprio progetto di cura, previsto dal Criterio 8 dell'accREDITamento istituzionale dei servizi sanitari, che pone l'attenzione sulla centralità della persona e sulla qualità della relazione tra operatori e pazienti.

Le cure domiciliari, pertanto, non si esauriscono nella semplice erogazione di prestazioni assistenziali, ma rappresentano uno strumento essenziale per garantire equità di accesso ai servizi, continuità assistenziale e personalizzazione degli interventi. Esse contribuiscono allo sviluppo di un sistema di assistenza sociale e sanitaria più sostenibile, radicato nel territorio e maggiormente rispondente ai bisogni reali delle persone.

Nell'ambito dei servizi di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) della Provincia di Parma, è stato avviato un progetto sperimentale finalizzato alla mappatura delle pratiche di umanizzazione delle cure. Le equipe multidisciplinari dei quattro distretti sono state coinvolte nella compilazione di uno strumento di rilevazione regionale (Emilia-Romagna), strutturato per descrivere e analizzare criticamente — evidenziandone potenzialità e limiti — le azioni orientate all'umanizzazione del percorso assistenziale.

Dalle schede raccolte è emersa una significativa discrepanza: sebbene tali pratiche siano parte integrante dell'operato quotidiano a domicilio, gli operatori incontrano una marcata difficoltà nell'auto-osservazione e, soprattutto, nella documentazione narrativa di tali atti. Come riferito dai partecipanti stessi, la sfida non risiede nell'assenza di interventi 'umanizzanti', bensì nella complessità di tradurli in un linguaggio formale, rendendoli così visibili e integrabili nei processi di valutazione e miglioramento della qualità.

Da questa consapevolezza, la ricerca si è evoluta verso l'adozione dell'osservazione partecipante e della Medicina Narrativa. In questo senso,

l'approccio narrativo si configura come una risorsa fondamentale: esso permette di dare forma ai significati profondi dell'agire terapeutico, rendendo tangibile la dimensione umana del lavoro di cura e promuovendo una cultura basata sulla riflessività, sull'ascolto attivo e sulla co-costruzione condivisa del piano assistenziale.

3.2.1 Finalità

La finalità generale del progetto è quella di rafforzare l'umanizzazione delle cure domiciliari socio sanitarie, diffondendo la metodologia della osservazione partecipante e l'approccio della medicina narrativa per rendere evidente l'importanza del legame tra l'esperienza e il vissuto del paziente e per aiutare gli attori presenti nei contesti domiciliari a riconoscere e valorizzare la dimensione relazionale, emotiva e narrativa del prendersi cura, quale elemento essenziale della qualità assistenziale. Crescere come scrive Charon (2019, p. 21) con gli ammalati imparando a conoscere i corpi e le esistenze. Per comprendere la sofferenza si deve possedere una competenza narrativa in cui la narrazione è un ponte relazionale tra chi percorre una esperienza di malattia e chi può e deve aiutare ad attraversarla.

3.2.2 Obiettivi:

Gli obiettivi sono di seguito riportati.

Per gli operatori:

- Migliorare la capacità di osservazione dei contesti per affinare la capacità di raccogliere i bisogni dei pazienti e dei caregivers;
- Promuovere una cultura dell'ascolto profondo e del dialogo con i pazienti e i loro familiari;
- Favorire la consapevolezza professionale attraverso la riflessione narrativa sulle esperienze di cura;
- Rendere visibili e comunicabili le azioni quotidiane di umanizzazione delle cure svolte dagli operatori domiciliari;

- Integrare la dimensione tecnica e relazionale nella presa in carico attraverso la valorizzazione delle Non Technical Skills;
- Riduzione rischio di burnout; abbassare quello che comporta il controtransfert, quanto della vita degli altri risuona in noi.

Per i pazienti e i caregiver:

- Rendere protagonisti pazienti e familiari del percorso di cura, valorizzando le loro storie, vissuti ed esperienze;
- Favorire l'espressione dei bisogni e delle aspettative, promuovendo un dialogo autentico e continuativo con gli operatori;
- Incrementare il senso di fiducia, sicurezza e dignità nella relazione di cura, soprattutto nei contesti di maggiore fragilità;
- Promuovere l'autodeterminazione e l'attivazione del paziente, anche attraverso il riconoscimento delle sue risorse personali e familiari;
- Migliorare la qualità dell'esperienza assistenziale, intesa non solo come esito clinico, ma come percezione complessiva del prendersi cura;
- Coinvolgimento dei caregiver e dei pazienti; Riduzione del livello di ansia e paure;
- Miglioramento della vita in generale del paziente.

3.2.3 Metodologia

L'iter di ricerca e sperimentazione si avvale di un approccio qualitativo e partecipativo, strutturato in tappe sequenziali volte a indagare profondamente le dinamiche di umanizzazione delle cure e l'efficacia trasformativa della medicina narrativa nei contesti domiciliari.

La fase embrionale del progetto ha previsto un'accurata analisi documentale e bibliografica della letteratura scientifica, focalizzandosi sia sul tema dell'umanizzazione sia sulle metodologie di narrazione condivisa tra professionisti e assistiti. Tale ricognizione è risultata fondamentale per mappare le buone pratiche esistenti e raccogliere gli strumenti necessari a orientare la progettazione operativa. Successivamente, dopo aver individuato un nucleo pilota nell'ambito delle

Cure Domiciliari (Infermieri domiciliari) e del Servizio Sociale Territoriale, si è proceduto alla negoziazione sul campo con i referenti dei servizi. Questo passaggio è stato cruciale per definire il target, selezionare i casi studio e le equipe coinvolte, dando contestualmente avvio alla formazione propedeutica degli operatori.

In questa cornice, la metodologia prevede l'impiego dell'osservazione diretta attraverso la tecnica dello shadowing: un ricercatore affiancherà con discrezione l'operatore durante le visite domiciliari. Questa modalità immersiva permette di intercettare le sfumature relazionali, i flussi comunicativi e le variabili organizzative che caratterizzano la quotidianità assistenziale nel contesto domestico.

Una terza fase è stata incentrata sulla formazione in plenaria, introducendo concetti chiave di Etnografia Organizzativa e Medicina Narrativa, estendendo il confronto a tutte le équipes ADI e ai Servizi Sociali del Comune di Parma. Al termine del percorso formativo, avverrà la definizione degli strumenti idonei per la raccolta e la condivisione delle narrazioni (quali interviste semi-strutturate, diari riflessivi o sessioni di brainstorming), dando così ufficialmente inizio alla fase operativa presso il domicilio delle persone.

3.3 Sintesi delle evidenze

Coerentemente con l'analisi territoriale della Casa della Comunità Lubiana-San Lazzaro sopra esposta, la presente ricerca ha confermato l'individuazione del gruppo di Infermieri Domiciliari, confermando anche la succitata struttura come setting della sperimentazione, considerandolo il terreno maggiormente idoneo per l'applicazione dei modelli studiati.

3.3.1 Negoziazione del campo: con Dirigenti e coordinatore infermieristico

Una fase preliminare e imprescindibile del progetto è stata la negoziazione dell'accesso al campo. Tale passaggio ha previsto il

coinvolgimento diretto della dirigenza e del coordinamento infermieristico. Attraverso una serie di incontri istituzionali, è stata presentata la finalità dello studio per ottenerne il consenso formale e il supporto logistico-organizzativo. Questa negoziazione non ha rappresentato un semplice adempimento burocratico, ma il primo passo per costruire un clima di fiducia e collaborazione con i responsabili dei servizi.

3.3.2 Introduzione al percorso formativo:

L'avvio operativo del progetto è stato preceduto da un incontro di condivisione con gli infermieri domiciliari operanti all'interno della Casa della Comunità, in data 11 dicembre 2025. Tale momento è stato finalizzato alla presentazione della proposta progettuale e all'approfondimento dei paradigmi della Medicina Narrativa. L'obiettivo centrale è stato quello di definire congiuntamente le tappe del percorso, subordinando ogni azione alla volontaria disponibilità degli operatori e promuovendo una progettualità partecipata sin dalle fasi embrionali.

3.3.3. Formazione agli operatori

In un secondo momento, in data 19 gennaio 2026 u.s., abbiamo affrontato insieme alla docente universitaria del Master, prof.ssa Sabrina Tosi Cambini, un coordinamento sul progetto effettuando un incontro con il gruppo di infermieri domiciliari della Casa della Comunità.

Tale incontro è stato suddiviso in due parti, la prima prettamente teorica sulla medicina narrativa mentre la seconda parte più pratica, tramite una modalità laboratoriale dedicata alla scrittura narrativa; tale modalità ha permesso agli operatori presenti di rielaborare i propri vissuti professionali, trasformando le descrizioni dei casi clinici in narrazioni dense di senso e significato, mutando l'esperienza individuale in patrimonio collettivo dell'équipe.

3.3.4 Traiettorie di sviluppo

Il momento descritto nel precedente paragrafo ha rappresentato solo un primo passo esplorativo poiché il nostro obiettivo è promuovere e rendere sistemico questo progetto attraverso una serie di incontri futuri, volti a consolidare le competenze narrative degli operatori, creando un percorso formativo capace di tradurre la teoria narrativa in una pratica quotidiana e condivisa.

Tra i prossimi step fondamentali, una volta concretizzatosi il percorso formativo, si procederà con l'individuazione di due casi di studio comparabili, sia sul lato sociale che sanitario, che permettano di avviare un lavoro di équipe congiunto fra infermieri, assistenti sociali e altri operatori coinvolgibili. Ciò sarà un'occasione per testare sul campo l'efficacia degli strumenti narrativi in modo integrato e multidisciplinare. Una volta completata questa architettura di ricerca e intervento, l'obiettivo è la restituzione corale del valore generato. Non si tratterà solo di esporre dei risultati, ma di mettere a terra una nuova prassi per una presa in carico autenticamente personalizzata.

3.3.5 Valutazione del progetto:

La valutazione del progetto sarà orientata a monitorare la ricaduta delle azioni introdotte, adottando strumenti di tipo qualitativo e quantitativo per cogliere la complessità e la profondità del cambiamento atteso, anche attraverso l'aiuto di strumenti, quali ad esempio tabelle, modelli Swot o altri strumenti che si rileveranno necessari e verranno condivisi con l'équipe multidisciplinare.¹⁴

¹⁴ Matrice di Monitoraggio e Valutazione del Progetto

Area	Indicatori Quantitativi	Indicatori Qualitativi	Strumenti di Rilevazione	Obiettivo di Valutazione
1. Partecipazione degli operatori	- N° operatori coinvolti- Presenza agli incontri	- Livello di coinvolgimento attivo- Disponibilità al cambiamento	Schede presenza Osservazione partecipata	Verificare la partecipazione e l'interesse
2. Formazione Etnografia e Medicina narrativa	- N° incontri svolti- % operatori formati	- Grado di comprensione dei contenuti- Applicazione nella pratica	Diari riflessivi	Valutare l'efficacia formativa
3. Raccolta di osservazioni e narrazioni	N° osservazioni raccolte N° narrazioni raccolte-	Temi emergenti	Interviste, diari, storie raccolte	Rilevare il punto di vista dell'utente
4. Impatto sul paziente/famiglia	N° pazienti e familiari coinvolti	Cambiamento nei vissuti raccontati	Narrazioni post-progetto	Valutare la qualità percepita dell'assistenza
5. Impatto sul gruppo di lavoro	N° équipe coinvolte nella diffusione N° incontri di follow-up	Cambiamento nel linguaggio e nella cultura interna	Focus group operatori Diari di équipe	Misurare il cambiamento organizzativo
6. Trasferibilità del modello	N° contesti che replicano il progetto	Interesse espresso da altri servizi	Analisi documentale Richieste formali ricevute	Valutare la sostenibilità e replicabilità

3.4 Orizzonti Metodologici

Il progetto fino a qui descritto rappresenta una fase embrionale di ricerca-azione. L'analisi del contesto e della rete dei servizi ha permesso di tracciare la rotta, ma l'effettivo compimento del progetto richiederà ulteriori fasi di monitoraggio e sperimentazione sul campo. Si tratta pertanto di un contributo di indirizzo volto a stimolare un cambiamento che è ancora in divenire, con l'auspicio che queste basi possano guidare il completamento futuro dell'intervento narrativo a domicilio.

Si auspica che tale approccio possa essere istituzionalizzato come prassi comune e consolidata all'interno di protocolli operativi sia dell'Azienda USL che dell'Ente Locale poiché attraverso una programmazione condivisa e un mandato formale sarà maggiormente sostenibile la trasformazione del progetto di Medicina Narrativa da una sperimentazione isolata a un pilastro strutturale, garantendo così una presa in carico umana, integrata e continuativa, fondata sulla reciprocità tra chi cura e chi è curato.

Conclusioni

Il percorso analizzato finora ci dimostra che la sfida della sanità moderna non si vince solo con l'efficienza dei protocolli, ma con la capacità di rimettere al centro la persona nella sua interezza. Passare dalla gestione della salute collettiva alla pratica della medicina narrativa significa riconoscere che dietro ogni cartella clinica c'è una storia unica, fatta di fragilità ma anche di risorse. La personalizzazione degli interventi diventa così lo strumento per trasformare l'assistenza in un vero atto di cura

L'auspicio è che Parma diventi il punto di partenza per un modello in cui la medicina narrativa non sia un accessorio, ma il pilastro di un'assistenza domiciliare realmente umanizzata. Vogliamo che ogni visita diventi un'occasione di incontro autentico, dove la voce del paziente e di chi lo assiste ha lo stesso peso del dato clinico, rendendo la cura un progetto condiviso che restituisce dignità e senso alla vita quotidiana.

Il progetto fin qui descritto non va inteso come un capitolo concluso, ma come la fase embrionale di una ricerca-azione ancora in divenire. Se l'analisi della rete e del contesto ci ha permesso di tracciare la rotta, sarà solo attraverso le prossime tappe di sperimentazione sul campo e monitoraggio costante che potremo vederne il pieno compimento. Questo lavoro vuole essere un contributo d'indirizzo, uno stimolo a orientare il cambiamento verso un'assistenza che sappia finalmente abitare il tempo della narrazione e dell'ascolto.

L'auspicio profondo è che questo approccio possa superare la fase sperimentale per essere istituzionalizzato come prassi comune poiché solo attraverso una programmazione condivisa e un mandato formale da parte degli Enti, la Medicina Narrativa potrà trasformarsi da iniziativa isolata a pilastro strutturale dei servizi territoriali.

Bibliografia e Sitografia

- A. Schieppati, *Progettare la cura con la medicina narrativa. Manuale operativo e strumenti per un uso quotidiano*, Cultura e Salute Editore Perugia, con il patrocinio della Società Italiana di Medicina Narrativa, 2024.
- Alcindo Antonio Ferla, Cristianne, Maria Famer Rocha, *Cadernos da Saude Coletiva. Inovações na formação de sanitaristas.*, - Porto Alegre, Rede UNIDA, 2013.
- B. Poggio, *Mi racconti una storia? il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, Roma, 2004 - CAPITOLI 1,2,5,6
- Charon, R, Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*,2001.
- Decreto Ministeriale 77/2022
- Eia Asen, Dave Tomson, Venetia Young, Peter Tomson, *Dieci minuti per la famiglia. Interventi sistemici in medicina di base*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2015.
- Emerson Elias Merhy, - A Saúde Pública como Política. Os movimentos sanitários, os modelos tecnoassistenciais e a formação das políticas governamentais, São Paulo de 1920 a 1940
- Foucault, M, *Nascita della clinica: il ruolo dello sguardo medico*, Einaudi, 1963.
- Kleinman, A, *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, New York: Basic Books,1988.
- Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"
- Merleau-Ponty, M, *Fenomenologia della percezione*, Bompiani, Milano (Edizione originale 1945), 2003.

- Pellegrino, V. *Follie ragionate. Fare ricerca tra salute mentale e cura della cittadinanza*. Milano: Editore Alfabeta Verlag, 2018.
- Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali (2024-2026)
- Zannini, L. *Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*. Raffaello Cortina Editore, 2008
- <https://www.simenitalia.it/>
- <https://dipex.ch/it>
- <https://www.medicinanarrativa.eu/medicina-narrativa-portale-istud>
- <https://assr.regione.emilia-romagna.it/attivita-internazionali/conclusi/lab-ita-bra>
- <https://www.iss.it/hh-medicina-narrativa>
- chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.simg.it/Riviste/rivista_simg/2014/06_2014/4.pdf

Ringraziamenti

Desidero ringraziare le Prof.sse Vincenza Pellegrino e Sabrina Tosi Cambini per l'accompagnamento e per i preziosi contenuti trasmessi durante questo percorso di Master.

Un sentito ringraziamento va alla Dott.ssa Benedetta Squarcia (Dirigente del Settore Sociale del Comune di Parma), al Dott. Francesco Necchi (Responsabile SO Case della Comunità del Comune di Parma) e al Dott. Andrea Zurlini (Responsabile Sanitario –Ausl di Parma- della Casa della Comunità Lubiana San Lazzaro) per aver autorizzato e reso possibile la sperimentazione del progetto all'interno della struttura.

In particolare, ringrazio il coordinatore infermieristico Stefano Esposito e l'equipe degli infermieri domiciliari — Maria Di Maio, Angelo Fontana, Anna Maria Bosco, Matteo Gabriele e Mariana Tuffilli — per aver accolto con entusiasmo e aderito alla nostra proposta progettuale.

Infine, un ringraziamento speciale alle colleghe del mio gruppo di lavoro: la Dott.ssa Antonella Maiorano (assistente sociale Comune di Parma), la Dott.ssa Lorenza Dodi (dirigente sociologa Ausl di Parma) e la Dott.ssa Lucrezia Travella (antropologa). Il loro costante supporto e il clima di collaborazione sono stati fondamentali per portare a termine questo percorso.