

Pazienti anziani, caregiver e medici nella relazione terapeutica. Equilibrismi tra negoziazioni e rischi di discriminazione

Cristina Calvi*, Eugenia Mercuri*

The article analyses the views of elderly patients suffering from cognitive decline or heart failure, and their caregivers on their relationship with healthcare professionals within outpatient services, a care setting increasingly relevant for the management of chronicity in old age. Through the analysis of 36 interviews and adopting Strauss's theory of negotiated order, we investigate the relational dynamics that regulate the therapeutic interaction, with particular attention to the possible presence of ageist practices. The results show a significant participation of patients and caregivers in the co-construction of the care pathway, but also highlight critical issues related to the asymmetry of power between the actors present in the cure setting.

Keywords: patient; caregiver; practitioner; therapeutic relationship; ageism; ageing.

Parole chiave: paziente; caregiver; medici specialisti; relazione terapeutica; ageismo; invecchiamento.

Introduzione

L'Italia si configura come uno degli Stati con la più alta incidenza di popolazione anziana: al 1° gennaio 2024, il 24,3% della popolazione residente aveva almeno 65 anni e l'11,5% più di 75 anni (ISTAT, 2024). L'allungamento dell'aspettativa di vita, nonostante la battuta di arresto della pandemia da Covid-19, si accompagna a un aumento degli anni vissuti in condizioni di malattia cronica o disabilità. Il Piano cronicità 2021 del Ministero della Salute, aggiornato nel 2024, sottolinea come in Italia il 43,2%

* Università degli Studi del Piemonte Orientale. cristina.calvi@uniupo.it

L'articolo è frutto del lavoro congiunto delle autrici. Tuttavia, l'Introduzione e il paragrafo 2.1 sono da attribuirsi a Cristina Calvi, i paragrafi 1 e 2.2 a Eugenia Mercuri. Le Conclusioni sono comuni.

della popolazione anziana soffra di almeno una patologia grave¹, mentre il 32,3% degli anziani dichiara di essere affetto da più malattie croniche.

In questo scenario, la gestione della cronicità diventa prioritaria e il rapporto con i professionisti sanitari si gioca prevalentemente su due livelli: il primo è quello territoriale (MMG, Case della Comunità, assistenza domiciliare, ecc.)² e il secondo è quello ospedaliero, in cui i pazienti sono solitamente presi in carico in regime ambulatoriale da medici specialisti. Il lavoro svolto dai professionisti sanitari sulla scena della cura ospedaliera e il lavoro quotidiano, spesso “invisibile” (Star, Strauss, 1999) dei pazienti e dei loro *caregiver*, si integra grazie al cosiddetto lavoro di articolazione (Strauss *et al.*, 2017; ed. or. 1997) che permette di modulare l'intensità delle cure sulla base dell'andamento della traiettoria di malattia.

Tale modello di assistenza, sebbene sia ancora soggetto a rilevanti discontinuità applicative (Vicarelli, Giarelli, 2021; Vicarelli, Neri, 2021), contrasta con logiche sanitarie frammentate e centrate sull'intervento acuto, promuovendo invece un paradigma di cura longitudinale (WHO, 2015) che tiene in considerazione la trasformazione dell'organizzazione delle istituzioni sanitarie in ottica razional-procedurale (Lusardi, Manghi, 2013). In particolare, Lusardi e Manghi (2013) pongono l'accento sul passaggio da forme organizzative a bassa complessità e ad elevata integrazione – caratterizzate da una omogeneità dei saperi medici e di quelli infermieristici e dall'integrazione di reti di cura a bassa articolazione, a forme organizzative ad alta complessità, con una articolata integrazione interna. Queste ultime si contraddistinguono per la molteplicità di attori professionali e non che vi operano (dal personale sanitario a quello amministrativo; dai pazienti ai *caregivers*, fino alle associazioni di malati e familiari) seguendo regole di tipo razionale-procedurale³. L'obiettivo di tali organizzazioni è quindi quello di fornire prestazioni universali in un contesto caratterizzato da un'elevata differenziazione che si esprime principalmente su tre assi: quello delle prassi mediche (sempre più specialistiche e tecnologizzate), quello delle esigenze organizzative e quello di chi necessita di essere curato (Favretto, 2015). Ri-

¹ Le patologie individuate come “gravi” dal Ministero della Salute sono le seguenti: tumore maligno, ictus, Alzheimer e demenze, malattie cardiache, incluso infarto o angina, diabete, parkinsonismo, malattie respiratorie croniche.

² È opportuno ricordare che questi modelli assistenziali non hanno ancora trovato un'applicazione omogenea nel Paese e che soprattutto non sono ancora riusciti a scardinare la logica ospedale-centrica che considera l'ospedale come perno del sistema sanitario (Vicarelli, Neri, 2021).

³ La riorganizzazione delle istituzioni sanitarie in ottica di efficientamento è stata influenzata dal paradigma del *New Public Management* (tra gli altri, Nugus, 2019) che in questa sede non avremo modo di approfondire.

spetto all'erogazione delle cure, la nuova organizzazione delle istituzioni sanitarie prevede quindi una tensione continua tra il mantenimento dei principi dell'universalità e della standardizzazione di prestazioni sanitarie sempre più specializzate e la necessità di tenere in considerazione le esigenze dei singoli pazienti nell'ottica di una maggiore (ed auspicata) personalizzazione del percorso di cura. Due possibili criticità legate alla presenza di un'assistenza sempre più specializzata sono la difficoltà delle istituzioni sanitarie di prendersi carico dei pazienti con multimorbidità, la cui cura richiede l'intervento di una pluralità di professionisti, afferenti a differenti specialità e unità organizzative (Nugus, 2019), nonché l'aumento della "fatica interattiva" (Lusardi, Manghi, 2013) che la scena della cura a dominanza tecno-procedurale porta con sé. Anche le cure in regime ambulatoriale sono sensibili a queste dinamiche, e più in generale a quelle legate al rapporto asimmetrico tra pazienti (e loro *caregiver*) e professionisti sanitari, in cui spesso l'età del curato può giocare un ruolo rilevante (Peck, 2011).

Il rapporto medico-paziente ha storicamente rappresentato un'arena per lo sviluppo di relazioni caratterizzate da un'asimmetria fondata sul possesso esclusivo del sapere scientifico da parte del medico nell'ambito di un contesto sanitario a sua volta caratterizzato da asimmetrie di potere. La letteratura su questi temi è ampia (si vedano tra gli altri, Conrad, 1992; Lupton, 2012; Mascagni, 2016; Ardissonne, 2022; Bosco, Cappellato, 2022; Ingrosso, 2022) e permette di far emergere come alcuni diritti riconosciuti ai pazienti – dal diritto all'informazione sui trattamenti, al diritto all'autodeterminazione – giochino un ruolo decisivo nella strutturazione della relazione terapeutica (Favretto, 2015). Si è dunque assistito a un passaggio da un modello paternalistico parsoniano centrato sulla predominanza della figura del medico ad uno più democratico che pone come centrali i bisogni di salute del paziente, che assume un ruolo più attivo e maggiormente incline a negoziare le proprie cure (May *et al.*, 2006). Tale passaggio è andato di pari passo con alcune trasformazioni strutturali della società, ma anche con cambiamenti che hanno interessato le organizzazioni sanitarie. Si è assistito, ad esempio, a un graduale incremento della scolarizzazione nella popolazione, allo sviluppo della digitalizzazione, anche in ambito sanitario, e alla diffusione di attori collettivi come le associazioni di malati e di volontariato che hanno funzione di *advocacy* e di tutela e promozione dei diritti dei pazienti (Bosco, Cappellato, 2022). Per quanto riguarda l'assistenza sanitaria, negli anni 90 del secolo scorso si è affermato un approccio consumistico (Ardissonne, 2022) che prevedeva un ruolo più attivo del paziente (*empowerment* del paziente-cliente) che iniziava ad essere considerato come soggetto attivo capace di compiere scelte rispetto ai propri bisogni di

cura⁴. Successivamente, il coinvolgimento (*engagement*) del paziente nelle scelte relative alla propria salute e nella gestione di quest'ultima è diventato sempre più forte, anche grazie al fatto che tale coinvolgimento è stato associato al miglioramento degli *outcome* di salute dei pazienti, all'aumento della *compliance* e dell'aderenza terapeutica, nonché alla riduzione dei costi sanitari (Graffigna, Barelo, 2018). La letteratura sul tema (tra gli altri, Ardisson, 2022) ha messo però in luce alcuni limiti legati all'approccio dell'*engagement* del paziente: il primo riguarda la tendenza a ricondurre il coinvolgimento ad un *frame* neoliberista che si esplica principalmente nella visione di un paziente-cliente che è chiamato a compiere delle scelte; il secondo si focalizza sul coinvolgimento di pazienti "passivi" che devono essere "attivati" dal personale sanitario; il terzo ha a che fare con il concetto di centralità del paziente che rischia di reificare la relazione medico-paziente.

Come precedentemente accennato, anche l'età del paziente può concorrere a plasmare il rapporto con i professionisti sanitari (Peck, 2011) e più in generale con le istituzioni sanitarie. Numerosi studi hanno messo in luce la presenza di pratiche ageiste nei servizi sanitari (Ben-Harush *et al.*, 2017; Schroyen *et al.*, 2018) evidenziando la presenza di discriminazioni basate sull'età operate da professionisti sanitari a danno dei pazienti anziani (McNamara, Williamson, 2019; MacRae, 2022). La definizione di ageismo più riconosciuta in ambito sanitario è quella di Iversen e colleghi (2009, p. 13, trad. it) che definisce questo fenomeno come: «[...] stereotipi negativi o positivi, pregiudizi e/o discriminazioni contro (o a vantaggio di) persone anziane sulla base della loro età cronologica o sulla base di una percezione di loro come "vecchi" o "anziani" [...]». L'ageismo può svilupparsi a livello macro (cioè nell'ambito delle policies), meso (ovvero a livello dell'organizzazione o di gruppi sociali) e micro (cioè in una dimensione di interazione tra individui).

A nostra conoscenza, ad oggi in Italia non sono stati realizzati studi sociologici che abbiano indagato la presenza di pratiche ageiste nei sistemi sanitari. Il nostro lavoro cerca di colmare questa lacuna, considerando l'ageismo come esito di pratiche situate e fortemente influenzate da vincoli organizzativi capaci di orientare gli assetti relazionali e di conseguenza di influenzare la relazione medico-paziente-*caregiver*. In particolare,

⁴Bosco e Cappellato (2022) sottolineano i limiti di questo approccio problematizzando il tema dell'autonomia del paziente anche in relazione alla libertà di scelta dei servizi e dei professionisti sanitari a cui rivolgersi. Le due studiose, infatti, ben evidenziano come in realtà all'esercizio di un controllo sulla domanda di cura non corrisponda l'esercizio di una reale autonomia del malato.

l'obiettivo è indagare le rappresentazioni della relazione terapeutica tra medici, pazienti anziani affetti da scompenso cardiaco o da declino cognitivo ai primi stadi e i loro *caregiver*, al fine di individuare possibili discriminazioni riconducibili all'età. L'ipotesi di fondo è che, laddove tali discriminazioni si presentino, non necessariamente siano frutto di comportamenti e di scelte individuali posti in essere dai professionisti sanitari, quanto piuttosto possano configurarsi come risposte situate all'interno dei processi organizzativi e delle interazioni sociali che caratterizzano la "divisione del lavoro" (Strauss *et al.*, 1985) all'interno dei servizi.

Lo studio ha inteso esplorare l'ordine sociale nelle relazioni terapeutiche attraverso il concetto di "ordine negoziato" (Strauss *et al.*, 1963) di matrice interazionista già utilizzato per studiare organizzazioni complesse come gli ospedali (tra gli altri, Bronzini *et al.*, 2023). Secondo la prospettiva di Strauss, l'ordine dei contesti di cura non è determinato prettamente dall'applicazione di norme giuridiche e/o organizzative, bensì è il risultato di interazioni, negoziazioni, decisioni che avvengono tra pazienti, *caregiver* e personale sanitario (medici *in primis*) all'interno di una organizzazione caratterizzata da vincoli strutturali (Favretto, 2015). L'ordine sociale che regola le istituzioni sanitarie e di conseguenza le relazioni terapeutiche è quindi il risultato di un ordine negoziato tra tutti gli attori che agiscono sulla scena della cura (Lusardi, Manghi, 2013), partecipando attivamente ad una divisione del lavoro sociale (Strauss, 1985) che ha l'obiettivo di portare a buon esito i processi di cura. L'adozione di tale approccio permette, inoltre, di considerare anche il "lavoro invisibile" (Star, Strauss, 1999) che pazienti e familiari mettono in atto per gestire la condizione di malattia anche alla luce delle indicazioni terapeutiche.

In questo articolo sarà esplorato il punto di vista dei pazienti e dei *caregiver* in cura in regime ambulatoriale per declino cognitivo o scompenso cardiaco rispetto alle caratteristiche assunte dalle negoziazioni tra tutti gli attori che partecipano alla relazione terapeutica, con particolare attenzione a possibili forme di discriminazione ageista a danno dei pazienti anziani. L'ambulatorio ospedaliero può rappresentare un esempio paradigmatico di negoziazione: ogni visita comporta, infatti, una definizione provvisoria della situazione, una contrattazione di priorità (sintomi su cui concentrarsi, accertamenti da fare, terapia da modificare) e un equilibrio tra esigenze istituzionali e bisogni individuali, in cui anche la presenza del *caregiver* introduce elementi di mediazione, facilitazione o tensione. Nello specifico, si faranno dialogare le narrazioni che attengono al piano del *hic et nunc*, cioè delle esperienze vissute nel corso delle visite ambulatoriali, con quelle che attengono al piano dei *desiderata*, cioè delle aspettative degli intervistati e

delle intervistate rispetto alle caratteristiche che dovrebbe assumere la relazione terapeutica.

1. Dati e metodo

L'articolo si basa sull'analisi di un corpus di interviste semi-strutturate raccolte nell'ambito del progetto "Stereotipi, pregiudizi e discriminazioni alla base dell'ageismo. Organizzazioni, servizi socio-sanitari e pratiche professionali dedicati alla popolazione anziana"⁵, il cui obiettivo è quello di indagare se e in che misura l'attuale organizzazione dei servizi sanitari e sociali in Italia produca forme di discriminazione sociale verso le persone anziane. In questo contributo, in particolare, il focus è posto sull'ambito sanitario e sul livello micro delle interazioni e delle relazioni fra professionisti sanitari, da un lato, e pazienti e *caregiver* dall'altro, guardando a come tali relazioni sono rappresentate dal punto di vista di questi ultimi. L'obiettivo è quello di indagare se, e in che modo, i pazienti anziani e i loro *caregiver* percepiscono, nella relazione terapeutica, possibili rischi di discriminazione ageista. In particolare, si farà qui riferimento a 24 interviste a pazienti over 70 in cura ambulatoriale per declino cognitivo (dc) ai primi stadi, e dunque caratterizzato da compromissioni di livello lieve, o scompenso cardiaco (sc), e a 12 interviste a *caregiver* di pazienti con le caratteristiche sopra descritte.

I partecipanti sono stati reclutati in due ospedali di due contesti regionali distinti: l'Azienda Ospedaliera-Universitaria A (AOU A), in Piemonte, e l'Azienda Ospedaliera-Universitaria B (AOU B), in Emilia-Romagna⁶.

La selezione e il reclutamento delle persone partecipanti è stata operata dal personale sanitario di riferimento per il progetto di ricerca nelle due AOU, su indicazione del gruppo di ricerca in merito alle caratteristiche di interesse. Il progetto ha ottenuto l'autorizzazione dei Comitati Etici Territoriali di riferimento delle due AOU. Lo studio è stato realizzato nel rispetto

⁵ Il progetto fa parte dello studio "Age-It - Ageing well in an ageing society" finanziato dall'Unione Europea - Next Generation EU - (PE0000015), PNRR - PE8 - Missione 4, C2, Investimento 1.3. Il gruppo di ricerca è composto da: Elena Allegri (responsabile e coordinatrice scientifica), Cristina Calvi, Eugenia Mercuri e Francesca Zaltron.

⁶ In particolare, lo studio è stato realizzato nell'ambulatorio di geriatria dell'AOU B e nel centro disturbi cognitivi e delle demenze dell'AOU A per i malati di decadimento cognitivo e nell'ambulatorio dello scompenso cardiaco dell'AOU A e nel Day service di cardiologia dell'AOU B per i malati di scompenso cardiaco. Il confronto tra i diversi contesti organizzativi non è oggetto di questo articolo.

delle Norme di Buona Pratica Clinica (GCP) e ai principi etici espressi nella Dichiarazione di Helsinki. I dati personali raccolti sono stati trattati in ottemperanza alla normativa vigente (GDPR).

Il campione di pazienti si compone di 12 persone con declino cognitivo, di cui 6 in cura presso AOU A e 6 presso AOU B, e 12 persone con scompenso cardiaco, suddivise con il medesimo criterio. Del totale dei pazienti, 13 soffrono anche di altre patologie. In media, i pazienti sono in cura ambulatoriale da due anni e sette mesi. Il campione è equilibrato secondo il genere, con 12 uomini e 12 donne; l'età va da un minimo di 70 a un massimo di 88 anni, con una età mediana di 76 anni. Pur consapevoli delle differenze che caratterizzano le due patologie oggetto di studio, si è deciso di considerarle contemporaneamente nell'analisi per far emergere tendenze trasversali nella relazione tra pazienti anziani in cura in regime ambulatoriale e personale sanitario.

Il campione di *caregiver* è composto complessivamente di 12 persone, delle quali 6 reclutate presso AOU A e 6 presso AOU B; in ciascuna AOU sono stati intervistati tre *caregiver* di persone anziane con declino cognitivo e tre di persone anziane con scompenso cardiaco. Le donne sono 9 e 3 gli uomini; in 7 casi il/la paziente è un genitore, per 4 intervistate si tratta di un coniuge, mentre in un caso è una persona cara senza relazioni di parentela. In 8 casi, i *caregiver* intervistati sono in relazione con pazienti che hanno a loro volta partecipato alla ricerca. L'età dei *caregiver* va da un minimo di 50 a un massimo di 76 anni.

La traccia di intervista, quasi identica – con qualche aggiustamento – per i due gruppi di intervistati, è stata costruita in modo da sollecitare racconti di carattere sia episodico (relativo a fatti e azioni che hanno avuto luogo) sia semantico (relativo a rappresentazioni e significati attribuiti a fenomeni) (Flick, 2009). La traccia ha permesso così di ricostruire: gli assetti organizzativi del servizio frequentato, in particolare la storia della presa in carico e la continuità/discontinuità assistenziale; le pratiche professionali della visita ambulatoriale, con attenzione alle caratteristiche dell'interazione del paziente e/o del *caregiver* con i professionisti sanitari; le eventuali pratiche ageiste percepite nei propri confronti o verso altri e gli aspetti di coping e contrasto messi in atto o possibili; e, infine, le rappresentazioni soggettive di invecchiamento e (non)autosufficienza. In particolare, le narrazioni di pratiche ageiste eventualmente vissute sono state raccolte in parte sollecitando riflessioni intorno alla qualità percepita della relazione con i professionisti sanitari incontrati e a situazioni immaginate riferibili a scenari discriminatori (ad esempio, sottovalutazione della sintoma-

tologia riportata in ragione dell'età), in parte sono emerse spontaneamente durante l'intervista.

Le interviste sono state audio-registrate con il consenso scritto dei partecipanti e trascritte integralmente. I testi così ottenuti sono stati analizzati con l'ausilio del software NVivo 14, con un approccio tematico basato su un libro codice in primo luogo costruito ex ante a partire dalla traccia di intervista, poi integrato dopo una prima fase di lettura e codifica intersoggettiva.

2. Risultati

2.1. *La relazione terapeutica in ambulatorio: negoziazioni e possibili discriminazioni*

Questo paragrafo intende ricostruire due momenti centrali della regolazione delle relazioni terapeutiche e quindi della costruzione dell'ordine negoziato che ne struttura il funzionamento. In particolare, l'attenzione sarà focalizzata sulle forme di negoziazione dei trattamenti (farmaci e procedure) e su quelle necessarie per avere maggiori informazioni rispetto alle proprie condizioni di salute. Entrambe si sviluppano nelle, a partire dalle, pratiche che caratterizzano le visite ambulatoriali all'interno del *setting* geriatrico (per il decadimento cognitivo, successivamente indicato negli stralci con "dc") e cardiologico (per lo scompenso cardiaco, successivamente indicato negli stralci con "sc"). In questi ambiti, le interazioni tra pazienti, *caregiver* e personale sanitario⁷ si realizzano in un tempo prestabilito (in media venti minuti/mezz'ora, con le visite cardiologiche un po' più dilatate per la presenza di esami diagnostici quali elettrocardiogramma ed ecocardio) che può estendersi anche ai contatti che possono avvenire tra un appuntamento e quello successivo per rispondere a momenti critici vissuti da pazienti e *caregiver* al di fuori del contesto ospedaliero.

Per quanto attiene ai trattamenti e ai necessari adattamenti terapeutici, le interviste a pazienti e *caregiver* hanno messo in evidenza due tendenze. La prima riguarda il fatto che i pazienti affetti da scompenso cardiaco dimostrano maggiore propensione alla negoziazione con i medici rispetto ai pazienti con decadimento cognitivo, probabilmente in considerazione sia del

⁷ In questo contributo si è deciso di focalizzare l'attenzione sulla relazione medico-paziente, escludendo il personale infermieristico anche se presente negli ambulatori. La relazione tra pazienti e infermieri, meritevole di trattazione specifica, sarà oggetto di un'altra pubblicazione.

tipo di malattia che non compromette capacità cognitive, sia della maggiore complessità terapeutica della patologia stessa. Quest'ultimo aspetto emerge anche dallo studio di Favretto e Zaltron (2015) relativamente all'esperienza di malattia di malati di scompenso in due ospedali piemontesi: i pazienti sono impegnati in un lavoro quotidiano che prevede l'assunzione di molteplici farmaci, un controllo della quantità di liquidi ingeriti, della stabilità del peso corporeo e della presenza o meno di un senso di affaticamento. La seconda, invece, riguarda i *caregiver* che, indipendentemente dalla malattia del proprio congiunto, si attivano in eguale misura nel rappresentare dubbi e richieste rispetto alle scelte terapeutiche che riguardano i loro cari.

Frequenti sono i confronti dei pazienti con i medici per diminuire le dosi dei farmaci con effetti collaterali pesanti o per cercare di ottenere un medicinale più sopportabile. I medici, nella maggior parte dei casi, cercano di rispondere alle esigenze dei pazienti proponendo, quando possibile, nuovi dosaggi o nuovi farmaci nell'ottica di aumentare l'aderenza terapeutica:

Le ho detto «Dottorressa, questi farmaci purtroppo mi fanno venire i dolori alle gambe e anche questo qua che mi ha dato da 10, io lo prendevo da 20, mi fa la stessa cosa». Però lei mi ha detto: «Te lo abbasso però lo devi prendere tutte le sere». Perché io prima magari lo prendevo una sera, e 2, 3 sere non lo pigliavo, facevo un po' a modo mio [...] Però ha ragione lei, dice «Io te lo do questo farmaco, e lo devi prendere» ma io sono un po' indisciplinata (Paziente, F, 72, sc, AOU A).

In queste situazioni, l'ordine negoziato pare essere frutto di una richiesta di "spazio di parola" avanzata dai pazienti e riconosciuta dai medici che porta a una forma di "affidamento negoziato" del paziente (Favretto, 2015) piuttosto che a una *compliance* imposta dal professionista perché ritenuta necessaria per la tutela della salute del curato. È utile, inoltre, notare che il medico, assecondando la richiesta della paziente, oltre ad applicare le norme professionali che impongono di rispettare il diritto di autodeterminazione dei curati, svolge contemporaneamente due dei lavori che Strauss individua come propri della professione medica: il *safety work* e il *comfort work* (Strauss *et al.*, 2017; ed. or. 1997). Il primo mira alla salvaguardia della vita del paziente attraverso pratiche cliniche che includono anche quelle tese a migliorare l'aderenza terapeutica; il secondo, invece, è riconducibile a tutte quelle azioni - compreso il contenimento degli effetti collaterali dei farmaci - che mirano al miglioramento della qualità di vita del paziente.

In alcuni casi, invece, il medico, dando priorità al *safety work* si orienta verso il mantenimento del piano terapeutico in atto, sottolineando in maniera esplicita i rischi legati alla mancata assunzione dei farmaci e responsabilizzando anche il *caregiver* rispetto a uno dei *task* che compongono il “lavoro invisibile” (Star, Strauss, 1999) di chi si prende cura, ovvero il fornire supporto al paziente affinché rispetti la terapia:

Mio marito la cosa che fa sempre presente in queste visite è il medicinale per le crisi comiziali: «Ma insomma, la devo proprio prendere?». E la dottoressa le ultime volte dice «Ma come, ha questo dosaggio, ma è acqua fresca». «Lo so dottoressa, ma ne prendo già tante. Questa qui ho pensato che potevo diminuirla». La dottoressa mi dice «Beh ma Lei lo sapeva?». Le ho detto «No». La dottoressa allora ha sempre un po' questa tattica e dice «Ma lei non si rende conto che queste crisi comiziali che lei dice durano poco, ma il cervello quando succede questo, adesso glielo dico in parole povere, subisce un trauma un po' alla volta e alla fine si bruciano delle piccole aree del cervello, poi la cosa si aggrava notevolmente». E allora mio marito un po' si prende paura e ricomincia a prendere la medicina correttamente (*Caregiver*, F, 72, dc, moglie, AOU B).

È utile sottolineare come anche i *caregiver* partecipino alla negoziazione del piano terapeutico del proprio congiunto nell'ottica di migliorare il più possibile la gestione quotidiana della malattia. Dai loro resoconti emerge come questi apprezzino il confronto “aperto” con il professionista sanitario e il sentirsi ascoltati e riconosciuti come competenti da quest'ultimo:

[mamma] prendeva anche un integratore per la memoria. E [la dottoressa] ha detto «Sospenda pure, perché tanto spende dei soldi, le cose stanno andando bene». Le ho detto «Io magari allungherei i tempi tra una somministrazione e l'altra, io farei così per un po', poi man mano lo suspenderei». Lei mi ha risposto «Sì, faccia pure così» (*Caregiver*, M, 55, dc, figlio, AOU A).

In pochissimi casi, la negoziazione sui trattamenti tra pazienti, *caregiver* e medici non è stata possibile a causa dell'atteggiamento dei professionisti sanitari. In particolare, una paziente ha riportato un atteggiamento di totale chiusura da parte del medico che ha impedito l'innescarsi del processo di negoziazione con l'obiettivo di indurre una “*compliance* obbligata” (Favretto, 2015). La strategia del professionista sanitario per adempiere al *safety work* è stata quella di comunicare la gravità della condizione della pa-

ziente senza utilizzare termini tecnici, ma facendo ricorso ad una metafora forte capace di ingenerare paura nell'assistita:

La dottoressa ha visto degli esami e le ho detto «Ma la mia dottoressa mi ha detto che può essere questo farmaco [che mi ha causato l'infezione]». Lei fa «Sì confermo che è proprio quel farmaco». E a me è scappato, ma ero ironica «Certo che è curioso, prendi un farmaco che ti cura qualche cosa che poi lo stesso farmaco ti procura un problema per cui devi prendere un altro farmaco per curare questa cosa». È successo il finimondo. Ringrazio di non aver avuto un altro infarto. Mi ha detto che sono fuori di testa, che non mi rendo conto della situazione in cui sono, che il mio cuore dove c'è stato l'infarto è una poltiglia sanguinolenta, che non mi rendo conto che posso restare lì da un momento all'altro, in qualunque momento, e mi lamento ancora che devo prendere un farmaco. Io sono rimasta basita (Paziente, F, 75, sc, AOU A).

In un altro caso, il racconto di un *caregiver* rispetto all'esperienza del padre già deceduto ma paziente dello stesso ambulatorio mette ben in evidenza una situazione di discriminazione fondata sull'età e sulla condizione del malato reputata irreversibile dal professionista sanitario:

Mi allargo sull'esperienza che ho avuto con papà, che poi l'ho vissuta anche con la mamma nel mentre, solo che papà era stato categorizzato insalvabile. [...] Categorizzare, come dicevo prima, come un'espressione di razzismo, diciamo. [...] Perché [la dottoressa] vedeva i punteggi, e all'inizio, finché andavano bene due domande veloci e via ma poi non prendeva nemmeno la pressione, non provava nemmeno a farlo camminare (*Caregiver*, M, 55, dc, figlio, AOU A).

Lo stesso *caregiver* racconta di un altro episodio vissuto sempre con il padre, questa volta, non in ambulatorio ma presso il pronto soccorso dello stesso nosocomio:

Qualcosa che stava iniziando a non andare, ma non era, secondo me, dovuto alla situazione cognitiva. Era un probabile peggioramento dovuto ad altro perché faceva fatica, incominciava a fare fatica a inghiottire. Allora l'ho portato al pronto soccorso. È rimasto lì, è stato allettato e non è più stato tirato su. Era venuto fin lì a piedi, fino al giorno prima camminava e tutto il resto, aveva avuto questa difficoltà che ho detto. E ho valutato di portarlo in pronto soccorso, perché poi alla fin fine la valutazione la dovevo fare io. Mi è sembrato il caso di farlo controllare. Poi mi hanno telefonato il giorno dopo perché alla sera era ancora lì, loro lo hanno visto alla sera e mi hanno

detto «Guardi, gli facciamo un controllo, sicuramente lo recupereremo». Il mattino dopo aspetti perché cerchi di contattare ma non ci riesci mai. Poi mi hanno telefonato, mi han detto di venirlo a prendere. E io ho detto «Come venirlo a prendere? Non ha fatto nessun controllo?». Ho parlato con un medico e mi ha detto «Guardi, questo è dovuto a tutta la sua situazione». E per loro è stato quello. Perché parlava poco già con me, è stato lì, non conosceva nessuno, trovarsi da solo, non rispondeva, perché non rispondeva e non dicendo niente, così, l'hanno cateterizzato, messo sulla lettiga e niente, da lì poi mi hanno detto «O lo viene a prendere sennò lo destiniamo noi in una struttura». Cioè sono stato messo con le spalle al muro così (*Caregiver*, M, 55, dc, figlio, AOU A).

Anche un'altra *caregiver* riferisce di un comportamento discriminatorio vissuto però in un reparto di degenza e della conseguente impossibilità di negoziare con il medico un trattamento utile per il pieno recupero del marito:

Poi sono andata a parlare con la dottoressa [del reparto] e ho chiesto se era il caso che mio marito andasse a Veruno [per la riabilitazione] e lei mi fa «Ah no. Cosa deve venire a fare?» Mi fa «Suo marito intanto pensionato sta a casa, sta sulla poltrona, si legge un libro, guarda la televisione». Io ho detto «noi abbiamo un piccolo pezzetto di verde» e lì mi ha detto «Fa cadere le foglie, se vuole, però poi le fa raccogliere da qualcun altro». Mio marito aveva 62 anni allora, abituato a fare tutto lui in casa, figurati, le ho detto «Qui mi cade in depressione se non può fare più niente così». «Ma tanto è pensionato», mi ripete (*Caregiver*, F, 71, sc, moglie, AOU A).

Il comportamento dei medici descritto negli ultimi tre stralci pare essere in linea con la letteratura di riferimento (McNamara, Williamson, 2019; Makris *et al.*, 2015) sulle pratiche ageiste messe in atto dal personale medico durante la fase del trattamento (ad esempio: sottovalutare i sintomi, non proporre possibili ulteriori trattamenti, ecc.). Il primo stralcio, in particolare, fa emergere anche come la giudicata inguaribilità di una persona anziana sembri autorizzare il professionista sanitario a non procedere nemmeno con le pratiche cliniche che compongono la visita di routine. Tale comportamento potrebbe essere stato favorito anche dal fatto che il paziente affetto, tra le altre cose, anche da declino cognitivo, in quel momento non fosse pienamente in grado di rendersi conto della situazione. Il secondo stralcio, in linea con il primo, da una parte sottolinea con forza la fragilità di un paziente anziano le cui capacità di espressione sono state compromesse dal declino cognitivo di fronte al potere medico che, in assenza di un interlocutore con cui negoziare, decide di non indagare il sintomo. Dall'altra parte,

dal racconto del *caregiver* emerge come, in assenza di problemi urinari del paziente, sia stata comunque praticata la cateterizzazione, pratica clinica utile alla gestione più rapida del degente ma che agisce negativamente sulla autosufficienza della persona (MacIsaac, Peter, 2024).

Il terzo stralcio, inoltre, mette a tema anche la questione della discriminazione legata alla (presunta) non produttività delle persone anziane in pensione, mostrando il netto disallineamento del medico dal *productive aging framework* che non considera la produttività come esclusivamente associata al lavoro retribuito (Morrow-Howell, Gonzales, 2024).

I pazienti, così come i *caregiver*, si attivano nella relazione terapeutica anche per avere maggiori e/o più comprensibili informazioni rispetto alla propria condizione di salute. Partendo dal presupposto che l'essere informati rappresenta uno dei diritti fondamentali riconosciuti ai pazienti in ambito sanitario, intervistate e intervistati sostengono che il personale medico adempie al dovere informativo, seppure in presenza di vincoli strutturali come la mancanza di tempo. In generale, soprattutto i pazienti dimostrano di apprezzare i medici capaci di spiegarsi in maniera chiara e con un linguaggio comprensibile:

A fine visita, le chiedo come sono messo, le chiedo del mio stato, e lei dice «Più o meno come prima» o «qualcosina meglio».

D: E se la dottoressa X non c'è, chi la sostituisce?

R: Ma io guardi, aspetto lei perché è chiara. Chiara nel fatto che quando dice che ha questo e quest'altro. E io le chiedo per capire il motivo per cui è venuta questa cosa, e allora lei parla bene, spiega bene anche le cose difficili (Paziente, M, 82, sc, AOU A).

L'analisi del materiale raccolto ha permesso di rilevare come, in particolare, la negoziazione su questo tema si giochi sulla quantità e sulla comprensibilità delle informazioni. In questo senso, le strategie messe in atto dai pazienti, soprattutto quelli affetti da scompenso cardiaco, e dai *caregiver* sono molteplici: dal sollecitare in maniera ironica il medico (primo stralcio di seguito), al porre domande ad un altro professionista sanitario (secondo stralcio):

[dopo l'elettrocardiogramma] arriva il medico, anche lì tic tac, procede, dopodiché, quando ha terminato, tu ti rivesti e lei o lui torna alla scrivania con tutte le strisce di cose e finisce di battere tutto il referto poi chiedo io «C'è qualche problema, mi devo preoccupare?» Mi bastano due parole (Paziente, F, 75, sc, AOU A).

Generalmente se non fai domande, non chiedi, fanno un sorrisino e ti dicono «Sì, no, no, tutto bene» [...] Non parlano mai [gli psicologi] di quello che scrivono. Ecco, so qualcosa poi parlando con la geriatra, perché la geriatra mi dice «Oggi ha ottenuto un punteggio...» (*Caregiver*, M, 55, dc, figlio, AOU A).

2.2. Immaginare la relazione: tra empatia e autodeterminazione

Se nel paragrafo precedente si è guardato all'ordine negoziato che aiuta a regolare le relazioni terapeutiche in atto, di seguito verranno esplorate le rappresentazioni di come dovrebbe essere strutturata una buona relazione terapeutica, a partire dal rapporto con il medico.

La narrazione delle pratiche che danno forma all'interazione fra paziente (e *caregiver*) e professionisti sanitari permette, infatti, di ricostruire anche la rappresentazione di come tale interazione – e, per estensione, la relazione con il medico – dovrebbe idealmente avere luogo, dal punto di vista dei pazienti anziani e delle persone che li accompagnano nella loro frequentazione dei servizi e nella gestione delle loro patologie. A un primo sguardo, è possibile delineare una “relazione immaginata” che si fonda, in modo trasversale, su empatia, ascolto, e rispetto reciproco. Tale rappresentazione è comune a pazienti e *caregiver*, che concordano nel definire un “buon rapporto” con un medico improntato su sincerità, chiarezza e capacità di mettersi nei panni altrui, come emerge chiaramente dagli stralci che seguono, tratti da interviste rispettivamente con un paziente affetto da scompenso cardiaco, e con la *caregiver* di una paziente che soffre di declino cognitivo:

Un buon rapporto con un medico dovrebbe essere basato secondo me sulla sincerità prima di tutto. E poi deve essere empatico il rapporto. E il medico dovrebbe capire che il malato è fragile. Quindi mettersi anche un po' nei suoi panni (Paziente, M, 73, sc, AOU B).

Il poter appunto condividere, [...] non ci deve essere questo muro che certi mettono perché certi medici e infermieri mettono un pochino, cioè sono un po' duri, non lo so. Poi soprattutto con persone anziane, che magari hanno anche timore di chiedere, [...] Cioè abbiano un po' di pazienza, portino pazienza (*Caregiver*, F, 54, dc, figlia, AOU B).

Tuttavia, guardando, anche in questo caso, a due dimensioni della negoziazione con i professionisti, ossia quella delle conoscenze intorno alla propria condizione e quella dell'organizzazione delle pratiche intorno alla pa-

tologia vissuta, è possibile mettere in evidenza alcuni nodi critici, che hanno a che fare con le specifiche rappresentazioni che pazienti e *caregiver* hanno della divisione del lavoro (Strauss *et al.*, 1985) di gestione della malattia ma anche con il modo in cui si costruisce l'età anziana (Higgs, Gilleard, 2025).

Il tema della negoziazione intorno alla conoscenza della propria condizione fa emergere punti di vista differenti fra pazienti e *caregiver*. Da un lato, infatti, i pazienti concordano nel voler essere informati sul proprio stato di salute, e si rappresentano come capaci – e desiderosi – di chiedere chiarimenti e approfondimenti, in una visione ideale dei reciproci compiti che vede da una parte un professionista trasparente e capace di spiegarsi e dall'altro un paziente capace di ascolto, visione che però non sempre trova riscontro nella realtà:

[i medici dovrebbero] non essere sbrigativi, dirci le cose come sono. E poi cosa posso dire? Noi dobbiamo ascoltare. Io se non capisco richiedo, io richiedo.

D: Ma perché non capisce, perché secondo lei non spiegano in maniera chiara?

No. Magari [è questione di una] parola. Quella parola che vuol dire questo non la capisco. Io se non capisco lo richiedo (Paziente, F, 85, dc, AOU A).

Il medico che mi ha seguito durante quella giornata, se io faccio qualche domanda lui mi risponde. Però quando senti che una persona ha fretta, per quanto sia gentile e disponibile però io non riesco più ad andare avanti nel mio programma di domande (Paziente, F, 86, sc, AOU B).

Dall'altro lato, dai racconti di alcuni *caregiver* emerge quanto quella che viene interpretata come un'eccessiva trasparenza da parte dei professionisti sanitari possa essere potenzialmente dannosa, specialmente quando chiama in causa la specifica condizione dei pazienti anziani:

Se ti dicono, guardi lei perché ha novant'anni non c'ha più niente, può anche morire. [...] magari fate lo stesso, ma magari non lo dite e uno è un pochino più sollevato (*Caregiver*, F, 71, sc, moglie, AOU A).

In pronto soccorso, c'era questo medico che [...] tagliava molto sul fatto già che mio padre avesse un'età così, cioè ottant'anni. «Cosa pensa signora? Cosa spera?», cioè tutte queste cose qua che uno le sa già di suo, soprattutto un familiare lo sa già, più o meno, ed è un po' avvilente sentire un professionista che dice queste cose (*Caregiver*, F, 59, sc, figlia, AOU B).

Questi stralci, che fanno riferimento alla dimensione del “quanto” e “come” è giusto sapere del proprio stato di salute, in primo luogo mettono in evidenza la percezione di quello che può essere interpretato come un rischio di discriminazione ageista (Ayalon, Tesch-Römer, 2018), basata in particolare sul cosiddetto nichilismo terapeutico (Dunkelman, Dressel, 1994), ossia la tendenza a non offrire trattamenti a condizioni che sono considerate tipiche dell’età anziana e dunque incurabili o non valevoli di tentativi di intervento. Inoltre, è interessante notare come a essere poco apprezzato non sia tanto (o non solo) la pratica potenzialmente discriminatoria in sé, quanto la sua esplicitazione nell’interazione con i *caregiver*. Con riferimento al lavoro di Glaser e Strauss (1965) sui “contesti di consapevolezza” che si vengono a creare nella gestione della malattia, ossia ciò che ognuna delle persone coinvolte nell’interazione – pazienti, familiari, personale sanitario – sa riguardo alla condizione del paziente e quanto il paziente sa della consapevolezza degli altri intorno alla sua condizione, si potrebbe dire che le *caregiver* qua citate preferirebbero un contesto di *mutual pretense*, ossia in cui la condizione del paziente è nota, ma non viene esplicitata. In questo caso, la condizione specifica a cui si fa riferimento non è necessariamente lo stato di salute quanto l’età avanzata e l’effetto che questa ha non tanto sul decorso della malattia, ma sull’accesso alle cure: scenario che richiama, come anticipato più sopra, una discriminazione ageista.

In secondo luogo, da queste interviste si apre la strada a riflessioni e rappresentazioni intorno alla seconda dimensione di negoziazione, ossia su come la divisione del lavoro di gestione della patologia dovrebbe, idealmente, essere operata. Dai racconti dei *caregiver* emerge chiaramente come proprio uno spazio di negoziazione con i professionisti sanitari, da leggere come la possibilità di richiedere maggiori approfondimenti intorno allo stato di salute dei pazienti loro cari, sia auspicato nella relazione con i medici, e la sua mancanza sia letta come una rigidità che può rispecchiare un’asimmetria di potere, come nello stralcio che segue, o un’incapacità di empatia, come nel successivo:

Allora, [la dottoressa] ti diceva subito «Questo è così. Ah, questo non va bene. Questo non si deve fare». Non ti dava speranza e io chiedevo: «Possiamo fare un altro controllo?» Diceva: «No, assolutamente non serve». [...] questa è stata una cattiva esperienza, nella quale io non ho forzato la mano, non ho detto nulla perché mi sentivo in una situazione in cui dicevo supplisco io come posso finché riesco. Poi per fortuna se n’è andata via e quando il primario poi ha chiesto, ho vuotato il sacco. Avrei potuto farlo prima, però siamo sempre in quelle situazioni delicate (*Caregiver*, M, 55, dc, figlio, AOU A).

C'è poca [...] immedesimazione nel paziente, probabilmente. Cioè capisco che loro ne vedranno quante cose tutte simili, soprattutto persone anziane, così, lasciano un po' correre. Anche non si immedesimano, magari nella psicologia dell'anziano, che magari ha bisogno anche proprio di una parola, di un conforto, anche dire, piuttosto facciamo un esame approfondito in più, piuttosto magari di liquidare insomma dicendo ma sì, cioè tanto, è il problema dell'età (*Caregiver*, F, 54, dc, figlia, AOU B).

Nelle narrazioni dei pazienti, d'altra parte, è possibile riconoscere una rappresentazione della gestione della patologia nella quale trovano spazio iniziativa e autodeterminazione, pur nel rispetto della professionalità del medico, come emerge nello stralcio che segue:

Non ho mai discusso con un medico, perché se un medico mi dice: «Prendi questa che ti fa bene», io prendo quella e l'adopero. Se non mi fa bene non la prendo più senza dirlo al medico, non me ne frega niente. [...] Adesso, per esempio, sto prendendo un'ottima medicina [...] che mi sono accorto dopo alcune settimane che mi fa bene. Ma la smetterò. Pian pianino io adesso prenderò sempre un po' meno e smetterò di mia iniziativa. Perché io sono stanco di avere queste nausee che mi danno fastidio. Mi fa bene, quindi il dottore ha dato un'ottima cura. E io decido. Perché al momento, il corpo, la ciccia, è mia, non è loro, se la ciccia è mia, la tratto io dopo, ma non è certo colpa del medico, è responsabilità mia (Paziente, M, 86, dc, AOU B).

Dalle interviste emerge come, infatti, se nella relazione col medico è riconosciuto compito del professionista sanitario esprimere la propria competenza nella definizione dei piani terapeutici, i pazienti rivendicano per sé il diritto di adattare le terapie alla propria specifica e unica condizione, con o senza la benedizione del medico. D'altra parte, è proprio la perdita di questo spazio di negoziazione e di autodeterminazione a rappresentare, per i pazienti anziani, un aspetto indesiderato di un possibile futuro, in particolare in relazione a un eventuale ricovero in RSA o in casa di riposo: luoghi in cui, come racconta un paziente,

[gli ospiti anziani] li mettono là, sono delle cose, non sono più niente, sono delle cose! Li siedono tutti insieme là tutti fermi e guai a chi si muove di lì. Se uno deve andare al servizio, gli mettono un pannolino e si arrangiano. Ma scherziamo? Quello vuole andare, perché magari riesce a stare in piedi, basta che lo accompagni, e non lo fanno! Per me è la cosa più disumana che si possa fare, secondo me (Paziente, M, 76, dc, AOU A).

Conclusioni

La ricerca presentata in questo articolo ha messo in luce la complessità dell'interazione terapeutica nei servizi ambulatoriali rivolti a pazienti anziani con scompenso cardiaco o declino cognitivo, evidenziando la centralità delle negoziazioni nella definizione degli equilibri relazionali tra medici, pazienti e *caregiver*. Attraverso la teoria dell'ordine negoziato di Strauss, è stato possibile analizzare come tali relazioni non siano solo determinate da ruoli o protocolli, ma si configurino anche come esiti dinamici di interazioni situate, influenzate da vincoli organizzativi, asimmetrie di potere e dal "lavoro invisibile" svolto da tutti coloro che prendono parte alla scena della cura.

L'analisi del materiale empirico permette di mettere in luce come, nella maggior parte dei casi, a pazienti e *caregiver* sia riconosciuta una capacità di *agency* che permette loro di negoziare con i medici. Il loro diritto a partecipare alla co-costruzione del proprio percorso terapeutico viene accolto *in primis* attraverso l'ascolto e, quando è possibile, attraverso l'adozione di terapie maggiormente rispondenti alle esigenze degli assistiti.

Le due dimensioni di negoziazione con i professionisti della salute su cui ci siamo concentrati mettono anche in luce alcune criticità della relazione fra medici, pazienti e *caregiver*: da un lato, infatti, si auspica una maggiore chiarezza e trasparenza intorno alla propria (o dei propri cari) situazione di salute; dall'altro, si vorrebbero – o si rivendicano – maggiori spazi di intervento nella gestione delle patologie, sia sul piano dei controlli e degli accertamenti, sia su quello della gestione dei piani terapeutici e dell'assunzione di farmaci. Tali criticità possono essere ricondotte in parte a vincoli legati all'organizzazione – tempi contingentati, procedure standardizzate –, in parte, come emerge da testimonianze sia di pazienti sia di *caregiver*, da quella che sembra una mancata corrispondenza tra le rappresentazioni che questi ultimi hanno della divisione del lavoro ideale nella gestione della malattia e la visione del medico – più centrata sull'efficienza tecnico-procedurale, soprattutto nel caso dei cardiologi – riguardo alla più corretta attribuzione di ruoli e responsabilità. In questo senso, l'età avanzata dei pazienti pare essere una caratteristica che gioca un ruolo rilevante in questa partita. Trasversalmente, infatti, l'età dei pazienti è messa a tema, in particolare dai *caregiver*, come caratteristica peculiare, che potrebbe essere alla base di pratiche interpretate come negligenti, e che dovrebbe richiedere un maggiore impegno nel lavoro di relazione da parte dei medici. Si tratta di pratiche che possono essere lette con la lente dell'ageismo, nella misura in cui la sottovalutazione dei sintomi riportati dai pazienti anziani, la deci-

sione di non procedere con un percorso terapeutico e soprattutto il mancato rispetto dello spazio di autodeterminazione dei pazienti, così come sono stati raccontati da alcuni intervistati soprattutto in riferimento ad esperienze in reparti di degenza e in pronto soccorso, rientrano nel quadro di discriminazione sulla base dell'età come è stato rilevato dalla letteratura internazionale. Come evidenziato in particolare nelle narrazioni intorno alle interazioni con il personale sanitario percepite come negative, di cui si è fatta esperienza o immaginate per il futuro, la perdita della possibilità di prendere decisioni per sé e per il proprio stato di salute a causa di professionisti che non riconoscono pienamente ai pazienti tale *agency* è ciò che caratterizza un'esperienza di discriminazione subita. In ultima analisi, dunque, è possibile sostenere che una buona relazione con un medico, vissuta o immaginata, una relazione non ageista, è quella in cui si sente di avere voce in capitolo sulla propria condizione di salute, anche in età anziana.

Le riflessioni qui proposte pongono a tema l'importanza di continuare a indagare le interazioni e le negoziazioni che plasmano la relazione terapeutica, nonché le possibili pratiche discriminatorie che possono attraversarla, intese non solo come frutto di pregiudizi individuali, ma come effetto situato e strutturale delle modalità organizzative della cura. Un approccio interazionista e un metodo qualitativo possono contribuire a far emergere queste dinamiche spesso poco visibili e a promuovere una maggiore consapevolezza nei contesti ospedalieri.

Infine, anche in ottica di future ricerche sul tema, si ritiene utile segnalare due limiti di questo lavoro. Il primo riguarda il fatto di non aver incluso nello studio, oltre agli ambulatori, anche i reparti di degenza dedicati alle patologie di nostro interesse (declino cognitivo e scompenso cardiaco) come possibili luoghi di sviluppo di discriminazioni ageiste. Il secondo ha a che fare con la scelta, operata principalmente per ragioni di spazio, di non includere in questo articolo le voci dei professionisti sanitari coinvolti nello studio. Infine, ci sembra opportuno segnalare, per future ricerche su queste tematiche, l'importanza di tenere in considerazione anche il peso di altre possibili dimensioni di disuguaglianza e discriminazione, che talvolta possono intrecciarsi con l'ageismo.

Bibliografia

Ardissonne A. (2022). A relational paradigm for the patient-doctor figuration, between engagement and shared doctoring. *Salute e Società*, 1: 63-79. DOI: 10.3280/SES2022-001005

- Ayalon L., Tesch-Römer C., a cura di (2018). *Contemporary Perspectives on Ageism*. Cham: Springer.
- Ben-Harush A., Shiovitz-Ezra S., Doron I., Alon S., Leibovitz A., Golander H., Haron Y., Ayalon L. (2017). Ageism among physicians, nurses, and social workers: findings from a qualitative study. *European Journal of Ageing*, 14: 39-48. DOI: 10.1007/s10433-016-0389-9
- Bosco N., Cappellato V. (2022). Putting patients first? Luci e ombre del coinvolgimento attivo dei pazienti nei processi di cura. *Salute e Società*, 1: 48-62. DOI: 10.3280/SES2022-001004
- Bronzini M., Lusardi R., Atzori F. (2023). L'ordine negoziato e il lavoro di articolazione tra passato e futuro: una rassegna ragionata. *Salute e Società*, 22(3): 81-99. DOI: 10.3280/SES2023-003006
- Conrad P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18: 209-232. DOI: 10.1146/annurev.so.18.080192.001233
- Dunkelman D.M., Dressel R.C. (1994). *The nursing home environment and dementia care*. In: Aronson M.K., editor, *Reshaping dementia care-Practice and policy in long-term care* (pp. 60-68). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Favretto A.R. (2015). Costruire l'ordine negoziato nei contesti incerti: l'esperienza della malattia nei servizi sanitari. *Sociologia del diritto*, 2: 115-146. DOI: 10.3280/SD2015-002005
- Favretto A.R., Zaltron F. (2015). «*Qui sono come a casa mia*». *L'umanizzazione delle cure e l'esperienza di malattia nei contesti sanitari*. Bologna: Il Mulino.
- Flick U. (2009). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage.
- Glaser B., Strauss A. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company. DOI: 10.2307/582937
- Graffigna G., Barellò S. (2018). *Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Higgs P., Gilleard C. (2025). *Rethinking The Sociology Of Ageing: Towards a Sociology of Later Life*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.
- Ingrosso M. (2022). *Verso nuove relazioni di cura: modelli e orientamenti*. In: Alastra V., Bronzini M., Ingrosso. M., a cura di, *Cambiare le relazioni di cura nelle organizzazioni sanitarie. Ricerche, progetti, esperienze* (pp. 22-44). Milano: Franco Angeli.
- ISTAT. (2024). *Annuario Statistico Italiano 2024*. Roma: Istituto Nazionale di Statistica.
- Iversen T.N., Larsen L., Solem P.E. (2009). A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, 61(3): 4-22. DOI: 10.1027/1901-2276.61.3.4
- Lupton D. (2012). *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body*. London: Sage.
- Lusardi R., Sergio Manghi S. (2013). I limiti del sapere tecnico: saperi sociali nella scena della cura. In: Vicarelli G., editor, *Cura e salute. Prospettive sociologiche*. Roma: Carocci Editore.

- MacIsaac M., Peter E. (2024). Emergency department crowding: An examination of older adults and vulnerability. *Nursing Ethics*, 32(1): 99-110. DOI:10.1177/09697330241238333
- MacRae H. (2022). 'I've never given it a thought': older men's experiences with and perceptions of ageism during interactions with physicians. *Ageing & Society*, 42:1318-1339. DOI:10.1017/S0144686X20001476
- Makris U.E., Higashi R.T., Marks E.G., Fraenkel L., Sale J.E., Gill T.M., Reid M.C. (2015). Ageism, negative attitudes, and competing co-morbidities - why older adults may not seek care for restricting back pain: A qualitative study. *BMC Geriatrics*, 15: 39. DOI: 10.1186/s12877-015-0042-z
- Mascagni G. (2016). Pazienti, medici e relazioni terapeutiche in trasformazione. *Salute e Società*, 3: 61-74
- May C., Rapley T., Moreira T., Finch T., Heaven B. (2006). Technogovernance: evidence, subjectivity, and the clinical encounter in primary care medicine. *Social Science & Medicine*, 62: 1022-1030. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.07.003
- McNamara T.K., Williamson J.B. (2019). *Ageism. Past, present and future*. London: Routledge.
- Morrow-Howell N., Gonzales E. (2024). Explicating ageism in the productive aging framework. *The Gerontologist*, 64: 1-6. DOI: 10.1093/geront/gnad156
- Nugus P. (2019). Re-structuring the negotiated order of the hospital. *Sociology of health and illness*, 41(2): 378-394. DOI: 10.1111/1467-9566.12838
- Peck B.M. (2011). Age-Related Differences in Doctor-Patient Interaction and Patient Satisfaction. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, 1-10. DOI: 10.1155/2011/137492
- Schroyen S., Adam S., Marquet M., Jerusalem G., Thiel S., Giraudet AL., Missotten P. (2018). Communication of healthcare professionals: is there ageism?. *European Journal of Cancer Care*, 27: 1-10. DOI: 10.1111/ecc.12780
- Star S.L., Strauss A. (1999). Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work. *Computer supported cooperative work*, 8(1): 9-30. DOI: 10.1023/A:1008651105359
- Strauss A. (1985). Work and the Division of Labor. *The Sociological Quarterly*, 26(1): 1-19. DOI: 10.1111/j.1533-8525.1985.tb00212.x
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Weiner C. (2017). *Social organization of medical Work*. London and New York: Routledge (ed. or.: *Social organization of medical Work*. London and New York: Routledge, 1997).
- Strauss A., Schatzman L.R., Bucher R., Ehrlich D., Sabshin M. (1963). The Hospital and Its Negotiated Order. In: Freidson G., editor, *The Hospital in Modern Society*. New York: Free Press.
- Vicarelli G., Giarelli G. a cura di (2021). *Libro Bianco. Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid19. Problemi e proposte*. Milano: Franco Angeli.
- Vicarelli G., Neri S. (2021). Una catastrofe vitale? Le scelte di politica sanitaria per far fronte al Covid-19. *Politiche Sociali*, 2: 233-254. DOI: 10.7389/101679
- WHO (2015). *World Report on Ageing and Health*. Geneva: World Health Organization.