

Rivista trimestrale di politica sociosanitaria

## Riforma del Servizio sanitario toscano

La sicurezza del sistema è finalmente una realtà?

Le attività di *caregiving* tra vincoli e risorse

Le cure per la demenza avanzata e terminale

La riabilitazione oncologica integrata

Le riforme nei Servizi sanitari regionali

Sfide e obiettivi della riforma del Servizio sanitario regionale

La programmazione di Area Vasta

I Servizi territoriali

La nuova rete ospedaliera

La riforma e i Dipartimenti oncologici

Il Dipartimento di medicina ospedaliera

Il Dipartimento di medicina generale

L'evoluzione del Sistema sanitario toscano ed il Dipartimento delle professioni infermieristiche ed ostetriche

Il Dipartimento delle professioni tecnico-sanitarie della riabilitazione e della prevenzione

### Contributi originali

### Monografia



**FORMAS**

Laboratorio Regionale  
per la Formazione Sanitaria

**Direttore Responsabile**  
Mariella Crocellà

**Comitato di Redazione**

Gianni Amunni  
Alessandro Bussotti  
Silvia Falsini  
Claudio Galanti  
Patrizia Mondini  
Benedetta Novelli  
Mariella Orsi  
Paola Palchetti  
Andrea Sanquerin  
Riccardo Tartaglia  
Luigi Tonelli  
Monia Vangelisti

**Segreteria amministrativa  
del Comitato di Redazione**  
Laura Ammannati

**Comitato Scientifico**

Mario Del Vecchio,  
*Professore Associato Università di  
Firenze, Docente SDA Bocconi*  
Lucia Messina,  
*Direttore FORMAS*  
Antonio Panti,  
*Presidente Ordine dei Medici  
Chirurghi e degli Odontoiatri della  
Provincia di Firenze*  
Andrea Vannucci,  
*Coordinatore Scientifico Agenzia  
Regionale Sanità Toscana (ARS)*

**Redazione, Direzione**

Corrispondenza e invio contributi:  
Mariella Crocella  
mariella.crocella@formas.toscana.it  
<http://www.formas.toscana.it>

**Edizione**

Pacini Editore Srl  
Via Gherardesca 1, 56121 Pisa  
Tel. 050313011 - Fax 0503130300  
info@pacinieditore.it  
[www.pacinieditore.it](http://www.pacinieditore.it)

Registrazione Tribunale di Firenze  
n. 2582 del 17/05/1977

Questo numero è stato chiuso in  
redazione il 30 marzo 2016  
Testata iscritta presso il Registro  
pubblico degli Operatori della  
Comunicazione  
(Pacini Editore Srl iscrizione n. 6269  
del 29/08/2001)

## Sommario

**837** La sicurezza del sistema è finalmente una realtà?  
*Martin Bromiley*

**839** Le attività di *caregiving* tra vincoli e risorse  
*Giulia Mascagni*

**843** Le cure per la demenza avanzata e terminale  
*Franco Toscani*

**847** La riabilitazione oncologica integrata  
*Stefano Giorda*

### Monografia

**849** Le riforme nei Servizi sanitari regionali  
*Mario Del Vecchio*

**856** Sfide e obiettivi della riforma del Servizio sanitario regionale  
*Monica Piovi*

**864** La programmazione di Area Vasta  
*Rocco Donato Damone, Maria Chiara Innocenti, Irene Picchioni, Lucia Turco*

**870** I Servizi territoriali  
*Lorenzo Roti*

**874** La nuova rete ospedaliera  
*Maria Teresa Mechi, Valtere Giovannini, Rocco Damone, Edoardo Majno,  
Paola Magneschi, Simona Balzanti, Lucia Turco, Franca Martelli, Adele  
Mezzenzana*

**878** La riforma e i Dipartimenti oncologici  
*Luisa Fioretto, Simone Cheli, Gianni Amunni*

**884** Il Dipartimento di medicina ospedaliera  
*Giancarlo Landini, Alessandro Natali, Pasquale Palumbo, Grazia Panigada,  
Francesco Bellandi*

**888** Il Dipartimento di medicina generale  
*Vittorio Boscherini*

**890** L'evoluzione del Sistema sanitario toscano ed il Dipartimento delle professioni  
infermieristiche ed ostetriche  
*A cura del Network degli infermieri dirigenti del SST*

**894** Il Dipartimento delle professioni tecnico-sanitarie della riabilitazione e della pre-  
venzione  
*Giuseppe Nottoli, Simone Baldi, Alessandra Giani, Rita Papi*

# Le attività di caregiving tra vincoli e risorse

Giulia Mascagni

Dipartimento di Scienze politiche e sociali (DSPS), Università degli studi di Firenze

## Abstract

*Con quali modalità può strutturarsi la presa in carico delle attività di cura dedicate a terzi? Come e a partire da quali input si orienta la propensione a comportamenti e scelte di protezione e cura dello stato di benessere personale e/o delle persone più vicine?*

*Facendo riferimento ad un recente lavoro di ricerca, in questa sede ripercorreremo – attraverso i vissuti e le narrazioni di una coorte di donne e di uomini over 60 – alcune tappe fondamentali nella definizione dei percorsi di salute e delle attività di cura richieste o prestate.*

Ripercorrendo le tappe fondamentali di una storia di vita in termini di costruzione o di perdita di benessere e salute, emerge chiaramente come questa sia segnata dagli effetti di disparità stratificate nel tempo e originate da caratteri ascritti come il genere o da status e risorse acquisite come la posizione socioeconomica. In ambito di salute queste disuguaglianze vanno a creare *intrecci pericolosi*: attivandosi sulle dinamiche di strutturazione delle relazioni individuali e sociali, sulle asimmetrie di potere e sul rafforzamento o sulla rottura di particolari stereotipi, sulla persistenza di rappresentazioni sociali e prassi, valori e politiche, e dunque anche direttamente o indirettamente sui corpi e sulle identità.

Con riferimento a precedenti lavori di ricerca (Mascagni 2015) e successivi approfondimenti<sup>1</sup>, in questa sede sarà possibile – se pur brevemente e solo in alcuni dei suoi tratti – definire e interpretare:

- a) la propensione a comportamenti e scelte finalizzate alla protezione e cura del proprio stato di benessere di una coorte di donne e di uomini over 60;
- b) le modalità di presa in carico dello stato di salute e

delle attività di cura dedicate a terzi attivate dagli stessi.

Punto di partenza è la ricostruzione del profilo sociologico e identitario dei nostri *caregiver*. Nelle fasi preliminari della ricerca l'ipotesi che si è venuta via via delineando è che il sistema di relazioni intercorrenti tra salute e risorse economiche, risorse culturali e risorse relazionali si strutturi in base ad alcune variabili chiave: la fascia di età come *proxy* dei processi di accumulo di vantaggi e svantaggi; il quartiere di residenza come indicatore sintetico della posizione socioeconomica e del portafoglio di risorse di contesto più o meno facilmente fruibili; il genere, inteso come appartenenza forte, in base alla quale non solo la sfera privata ma anche la sfera pubblica e istituzionale redistribuiscono le risorse materiali e simboliche e il peso del lavoro di cura, con modalità che troppo spesso "scivolano" dalla differenza alla disuguaglianza.

E dunque come riorganizzare una cassetta degli attrezzi appropriata e su quali strumenti puntare per una ricostruzione del quadro delle interconnessioni più interessanti in termini di condizioni di salute, risorse e configurazioni di supporto e cura?

La metodologia adottata ha puntato ad integrare i più tradizionali dati sociodemografici ed epidemiologici con elementi originali che permettessero di "andare a guardare oltre i numeri". A partire da una analisi socio-economica dell'area urbana di Firenze, sono stati individuati

<sup>1</sup> In particolare si fa riferimento all'intervento di approfondimento *La cura di sé e la cura degli altri. Risorse e vincoli dei caregivers over 60*, presentato dall'autore al Convegno di fine mandato 2012-2015 della sezione "Studi di genere" dell'Associazione italiana di Sociologia, *Il Genere nella contemporaneità: tra sfide e risorse* Napoli, 24-25 settembre 2015.

due quartieri di diverso profilo sociale: semplificando, un quartiere benestante e un quartiere deprivato. Qui sono state raccolte – nel biennio 2012-2013 – venti interviste in profondità per quartiere (per un totale di quaranta) selezionate da un campione tipologico ripartito per genere e costruito su due specifiche fasce di età (60-65 anni e 70-75 anni). Il principale strumento di rilevazione utilizzato è stato l'intervista in profondità: orientata longitudinalmente e focalizzata su precisi temi, segmenti di vita, esperienze organizzati in cinque punti:

- autopercezione dello stato di salute;
- eventi più significativi e/o di passaggio tra le varie età: pensionamento, mutamenti del nucleo familiare conseguenti all'uscita di casa dei figli, vedovanza, compromissione e/o perdita di autonomia fisica;
- qualità e quantità delle risorse a disposizione e dinamiche di accumulo o di depauperamento delle stesse;
- impatto di pressioni e condizionamenti degli ambienti esterni (di lavoro, di quartiere, di ambito amicale e familiare) nel corso degli anni;
- effetti di questi processi su *chance* e percorsi dei singoli, anche per ciò che riguarda stili di vita individuali, sensibilità ai temi della salute, cura di sé.

Grazie alla forma di restituzione delle informazioni che è stata quella del libero racconto degli intervistati solo inizialmente stimolato e orientato sulle tematiche appena elencate, è stato possibile da un lato considerare un arco di tempo non limitato all'immediato presente; dall'altro lato, incrociando i piani delle ricchissime informazioni raccolte e delle risorse statistiche e bibliografiche disponibili, situare i fenomeni osservati in scenari socioeconomici, culturali e relazionali definiti.

L'analisi integrata delle narrazioni ha così permesso di individuare almeno tre spazi di analisi da considerare in rapporto alla cura.

Primo: *la dimensione economica*, dove si focalizzano alcuni momenti chiave nella costruzione delle carriere lavorative e della divisione tra congiunti di compiti, attività, responsabilità e spazi di libertà.

Secondo, *la dimensione del potere*, dove si rendono più esplicite e leggibili le dinamiche di disuguaglianza in atto e i differenziali di potere tra attori coinvolti, anche all'interno dei singoli nuclei familiari.

Terzo, *la dimensione della salute*, dove con influenze complesse e biunivoche si pongono in evidenza le relazioni intercorrenti tra le precedenti dimensioni indicate e l'adozione di particolari stili di vita, la propensione alla cura di sé, la disponibilità alla cura degli altri.

Esploriamo i tre punti individuati entrando nel vivo delle storie.

Riguardo alla prima questione emerge chiaramente come le decisioni relative alla sfera economica e lavorativa risentano dell'influenza del *network* di relazioni sociali, in primis familiari. I progetti di carriera lavorativa e di vita del singolo possono prendere direzioni di ripiego o risolversi in vere e proprie interruzioni di percorso, "reindirizzati" dalle priorità dell'*individuo-famiglia*<sup>2</sup>:

"Dovetti fare una scelta difficile tra il lavoro che avrei potuto avere in banca, anche se sarei entrata come un'impiegata di seconda categoria, ma insomma era già un buon lavoro per me. Però tutti questi malati. Ho avuto troppo malati in famiglia. E [...] avevo una figlia. [...] lo avevo anche mio fratello gli dissi 'guarda, io avrei la possibilità...' e lui mi rispose 'io ho famiglia', Dico: 'ma, anche io l'avrei'. Ma a quei tempi una donna con un figlio non era famiglia, era proprio una mentalità [...] insomma non è stato facile". MSC\_F10\_7075

Viene dunque ribadito come il tema della carriera lavorativa nella sua doppia accezione di spazio di realizzazione e di fonte di reddito – non necessariamente in questo ordine – sia una dimensione di vita centrale. Che però, e in particolare, per le intervistate si è scontrato e deve costantemente misurarsi con altre attività e priorità: prima di conciliazione del carico familiare e di cura dei più piccoli, poi dei più anziani.

"Io sono anche abbastanza gratificata delle mie attività che ho il pomeriggio [bibliotecaria volontaria] Grosso problema del babbo quello sì, perché oggi giorno la società non ci aiuta, non c'è verso. Perché una persona che ha una pensione piccola... [...] In effetti ora noi stiamo facendo i salti mortali: lui solo tutto il giorno non può stare, il pomeriggio c'è un ragazzo. Però va via quasi tutta la pensione. Siamo in attesa, l'assistente sociale me l'ha messo in lista per un centro diurno". SRG\_F8\_6065

Da una prospettiva individuale avere risorse materiali non sembra essere condizione sufficiente per garantirsi ritmi e spazi di vita gratificanti e orientati alla piena autorealizzazione e dunque al benessere, a meno che non ci siano anche competenze e saperle sfruttare, e la libertà di poterlo fare.

Considerando invece il punto di vista del singolo nella

<sup>2</sup> Per un approfondimento sul concetto (di origine schumpeteriana) di *individuo-famiglia*, e più in generale sul tema della divisione del lavoro, si rimanda a Giovannini (1987).

sua interazione con il contesto familiare, risulta chiaramente come una certa disponibilità economica anche solo relativa – in modo particolare nell'attuale fase di ridefinizione del modello di *welfare* e di contrazione dei servizi erogati – diventi emblema e "garanzia" di sicurezza, autonomia, possibilità di liberare altre risorse (a partire dal tempo).

Il secondo punto affronta la complessa questione della divisione dei compiti e le dinamiche di potere ad essa sottese.

Come è noto in letteratura (Finch 1989) le così dette "obbligazioni morali", i *dover essere* e i *dover fare* che guidano le attività di cura e le scelte di presa in carico, sono esito di un processo di elaborazione fortemente interrelato alle opportunità e ai vincoli presentati dalla situazione vissuta e al "pubblico rilevante" considerato. In altre parole: parentele e/o comunità di appartenenza, solitamente seguendo la più tradizionale e asimmetrica discriminante di genere, orientano con pressioni più o meno potenti e la divisione delle attività, l'attribuzione delle responsabilità, le possibilità di salvaguardare gli spazi di libertà individuale.

"Mio marito diceva sempre 'se non ce la fai, fallo pure domani' e questo era già una forma di collaborazione, ma non è che si alzava. [...] 'Lo faccio io' no! Assolutamente [non lo diceva]. Non ha mai cambiato le bambine, per dire. Ma è anche vero che era così mi creda. Era lo stile del momento e già lui non si dispiaceva". MSCC\_F2\_6065

La situazione di necessità unita ad un contesto relazionale più povero nel numero di figure coinvolte e più rarefatto e debole in frequenza e forza dei rapporti, porta infatti con sé un effetto collaterale dagli esiti inattesi: il minore impatto della desiderabilità sociale depotenzia il "controllo" esterno sulle azioni del singolo e aprendo nuovi spazi all'iniziativa e alla libertà individuale promuove di fatto la decostruzione dei ruoli tradizionali di genere nelle attività di cura.

È soprattutto là dove mancano spazi e/o interlocutori per una rinegoziazione dei compiti del *caregiver* che si assiste alla rottura delle più tradizionali tendenze alla conformità. La ricostruzione di modalità inedite reinventate di fronteggiare le necessità di cura andando oltre il *gender arrangement* (Crompton 1999) sono gli elementi salienti dei prossimi due estratti (non a caso tratti dalle narrazioni di uomini):

"Si decise, dato che in casa c'ero io... Lei ci ha tirato su in

5, non ci si fa in 5 uomini a tirare su lei!? Poi la cosa è andata avanti 11 anni. Allora questo sacrificio me lo sono ... più ho fatto venire una badante, ci siamo attrezzati. Loro [i fratelli] venivano nel fine settimana a girare. Però sai, loro avendo la famiglia, i figlioli, a lungo andare... lo ero quello di casa sicché il giorno c'era la badante, però la sera dalle 8 fino alla mattina alle 8 c'ero io a girare mia madre perché era inferma totalmente, pulirla, lavarla e tutte queste cose. Attrezzature, medicine..." SRG\_M5\_6065

"Ho una zia di 96 anni che gli si stava dietro io e la mia sorella [...] fortunatamente sta bene, sta da sola. Però prima ci eravamo divisi i compiti nel senso che facevo tutta la parte della pensione, le domande, giravo, uffici, posta. Mia sorella seguiva nel mangiare e vestire e queste cose qui. Morta lei è toccato tutto a me". MSCC\_M5\_6065

Per il terzo punto, infine, incontriamo una selezione di quattro testimonianze particolarmente efficaci nel mettere in chiaro il forte impatto emotivo, identitario e relazionale della non salute esperita in prima persona o nelle interazioni con l'altro. La cura rende "ostaggi": sia come curanti, sia come curati.

Oltre al primo e principale tema che rimane quello della non salute e della perdita di autonomia...

"Io ero una persona indipendente, una persona che nella vita ne aveva anche passate tante, nulla mi faceva paura. Ora invece mi sento debole, cioè non mi sento protetta, ho bisogno di qualcuno [...] C'ho sempre mio marito e il mio figlio non mi lascerebbe mai. E non mi sentirei di dire: vai via poi mi arrangio". SRG\_F9\_7075

...emergono altre dimensioni di non secondaria importanza nel ridisegnare tempi e spazi di vita e di benessere.

Quella, ad esempio, della scarsità di mezzi e supporti:

"Sono andata finché me lo sono potuto permettere, dal dentista. Perché è importante. [...] Ma anche lì ci voglio no soldi oggiogiorno. [...] Non è facile vivere con 500 euro, non vivi tanto bene". MSC\_F10\_7075

"Mia mamma già era da sola, già andava fuori con due stampelle e quindi avevo sempre l'angoscia, il timore di lasciarla. Non era la prima volta che tornavo a casa e o avevo tegami bruciati o il gas acceso o la trovavo a terra: era un po' un patema d'animo. Se non ci fosse stato questo motivo qui probabilmente avrei continuato a lavorare anche qualche anno in più. [Ma] la mia mamma mi diceva 'Se non vieni a casa mettimi in un istituto perché io da sola non ce la faccio'". SRG\_F3\_6065

Quella delle pressioni generate dalle aspettative dei familiari:

“D'altronde io sono in pensione quindi mi può dire: vai lì. [...] Ma io ho anche altre cose da fare...anche perché se uno sta fisso lì accanto a una persona, con il bene che gli vuole, loro stanno meglio, ma noi... o almeno io: io mi ammalo di esaurimento nervoso [...]. È snervante quindi, sarò cattiva da morire però non posso dire: mi prendo l'impegno e vengo tutti i giorni perché sennò do di fuori veramente”. SRG\_F8\_6065

Questa veloce incursione nelle storie di salute e di accudimento, oltre a richiamare ancora una volta l'estrema complessità delle dinamiche di disuguaglianza attive in queste sfere, offre una variegata rassegna di esperienze di vita che invitano a riflettere su come il lavoro di cura rappresenti – oggi più che mai – una sfida aperta a tutti.

L'attenzione alla cura, nelle sue diverse declinazioni, risulta dunque non essere prerogativa riconducibile a variabili ascritte o a identità biologicamente determinate. La cura non è “attributo naturale” dell'uno o dell'altro genere (Bellè *et al.* 2014), non lo è dei più giovani piuttosto che dei più anziani o degli abitanti di una particolare area urbana, così come non è riconducibile al solo elemento economico, ma anche a sensibilità e a conoscenze individuali (capitale culturale), alle reti corte o lunghe su cui poter contare (capitale sociale) e insieme – inscindibilmente – agli orientamenti culturali e sociali diffusi, in particolare nell'area di appartenenza.

Il lavoro di cura, soprattutto se inteso come *interpretazione e definizione dei bisogni di ciascuno e là dove possibile appagamento di desideri* (Laura Balbo 2008: 61), si delinea sempre di più dunque quale attività in via di complessificazione, da affrontare con sempre nuove capacità di reinvenzione e rilettura.

## Bibliografia

- Balbo L. *Il lavoro e la cura*, Torino: Einaudi 2008.
- Bellè E, Bruni E, Poggio B. *L'emotività al lavoro: tra emotional labour and sentimental work*. Rassegna Italiana di Sociologia 2014;4:651-76.
- Biancheri R, Ruspini E (a cura di). *Interpretare il genere. Nuove tecnologie, dinamiche di salute e professioni*. Pisa: Pisa University Press 2015.
- Bimbi F (a cura di). *Differenze e disuguaglianze. Prospettive per gli studi di genere in Italia*. Bologna: Il Mulino 2003.
- Crompton R. *Restructuring Gender Relations and Employment: The Decline of the Male Breadwinner*. Oxford: Oxford University Press 1999.
- Crompton R. *Employment and the Family: The Reconfiguration of Work and Family Life in Contemporary Societies*. New York: Cambridge University Press 2006.
- Di Santo R. *Sociologia della disabilità. Teorie, modelli, attori e istituzioni*. Milano: FrancoAngeli 2013.
- Facchini C, Ruspini E (a cura di). *Salute e disuguaglianze di genere. Una nuova dimensione della cittadinanza delle donne*. Milano: FrancoAngeli 2001.
- Finch J. *Family Obligations and Social Change*. Cambridge: Polity Press 1989.
- Giovannini P. *Tra conflitto e solidarietà*. Padova: CEDAM 1987.
- Hochschild A. *The Second Shift: Working Parents and the Revolution at Home*. London: Piatkus 1989.
- Hochschild A. *The Commercialization of Intimate Life, Notes from Home and Work*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press 2003.
- Mascagni G. *Percorsi di vita e di salute. Un'analisi sociologica delle terze età*, Roma: Carocci 2015.
- Naldini M. *Politiche e pratiche: i confini di genere nella cura*. Rassegna Italiana di Sociologia 2014;3:439-64.
- Saraceno C (a cura di). *Età e corso della vita*, Bologna: Il Mulino 2001.