Giordano Cotichelli

Disuguaglianze nella salute e professione infermieristica

Risorse e criticità per l'equità del sistema sanitario

SCIENZE E SALUTE

RICERCHE

FrancoAngeli

Collana Scienze e salute
Coordinata da Mara Tognetti Bordogna

Il rapporto sempre più autonomo e responsabile che il cittadino intrattiene oggi con il proprio benessere fa di salute e malattia il terreno su cui si misurano bisogni individuali e collettivi, esigenze relazionali e alterazioni biofisiche, richieste di intervento di apparati normalizzanti (il complesso sanitario).
La ricaduta di tali eventi nel quotidiano richiede chiavi di lettura coerenti che ne determinino il significato in rapporto sia al campo disciplinare di interesse che al contesto in cui maturano, dove si generano comportamenti non comprensibili a partire da un'ottica meramente sanitaria.
D'altro canto il diritto alla salute, diventato parametro di qualità della vita, investe di nuove responsabilità il sistema di cura sia esso pubblico, privato o di terzo settore aprendo al tempo stesso nuovi scenari occupazionali. Tutto ciò richiede attenzione e impegno sia nel campo della formazione delle figure che promuovono la salute, sia della produzione di testi per gli operatori, come è fondamentale che le diverse discipline concorrano a definire di volta in volta che cosa sia "salute" e attraverso quali azioni possa essere efficacemente promossa nel mutato contesto sociale.
Di qui l'urgenza di una collana che, seguendo più direzioni (*Teorie, Ricerca, Formazione*, *Comunicazione e Saperi transculturali*) e avvalendosi anche di apporti internazionali, contribuisca ad abbattere gli steccati disciplinari in cui la salute è stata rinchiusa e ne promuova una concezione più ampia.

Comitato editoriale della collana

Roberto Beneduce, Etnopsichiatria, Università di Torino; *Gilles Bibeau*, Antropologia, Mc Gill University, Università di Montreal; *Albino Claudio Bosio*, Psicologia medica, Università Cattolica di Milano; *Mario Cardano*, Metodologia della ricerca, Università di Torino; *Guia Castagnini*, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative, Hospice - A.O. Desio e Vimercate; *Cesare Cislaghi*, Economia sanitaria, Università di Milano; *Giorgio Cosmacini*, Università Vita-Salute dell'Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele; *Antonio de Lillo*, Metodologia della ricerca, Università di Milano-Bicocca; *Pierpaolo Donati*, Sociologia della salute, Università di Bologna; *Claudine Herzlich*, Sociologia della medicina, CNRS-Ecoles Hautes Etudes en Sciences Sociales; *Marco Ingrosso*, Promozione della salute, Università di Ferrara; *Florentine Jaques*, Fitofarmacologia, Università di Metz; *Michele La Rosa*, Organizzazione sanitaria, Università di Bologna; *Sergio Manghi*, Sociologia della conoscenza, Università di Parma; *Mario Morcellini*, Scienze della comunicazione, Università di Roma; *Antonio Pagano*, Igiene e Medicina preventiva, Università di Milano; *Mariella Pandolfi*, Antropologia medica, Università di Montreal; *Benedetto Saraceno*, Riabilitazione, OMS, Ginevra; *Mara Tognetti*, Politiche socio-sanitarie, Medicine complementari, Università di Milano Bicocca, coordinatore della collana; *Giovanna Vicarelli*, Professioni sanitarie, Università Politecnica delle Marche; *Paolo Giovanni Vintani*, Farmacista in Barlassina (Mi).

I titoli della collana Scienze e salute sono sottoposti a referaggio anonimo.

Referenti della sezione *Saperi transculturali*

Alfredo Ancora, coordinatore della sezione, Psichiatria transculturale, Università di Siena; *Enzo Colombo*, Sociologia dei processi culturali e comunicativi, Università di Milano; *Antonella Delle Fave*, Psicologia generale, Università di Milano; *Bruno Callieri*, Psichiatria, Università di Roma; *Massimo Buscema*, Direttore Centro ricerche di scienze della comunicazione "Semeion" Roma; *Carla Corradi Musi*, Filologia Ugro-Finnica, Università di Bologna; *Franco Voltaggio*, Filosofia della scienza, Università di Macerata; *Marie Rose Moro*, Professore di Psichiatria infantile, Università Parigi 5; *Pierluigi Sacco*, Economia della cultura, Università Iuav di Venezia; *Mario Antonio Reda*, Psicologia generale e clinica, Università di Siena; *Mario Galzigna*, Storia della scienza ed epistemologia clinica, Università di Venezia; *Andrea Damascelli*, Storia delle religioni, Roma; *Eugenio Imbriani*, Antropologia culturale, Università di Lecce.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati
possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page
al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità

Giordano Cotichelli

Disuguaglianze nella salute e professione infermieristica

Risorse e criticità per l'equità del sistema sanitario

SCIENZE E SALUTE
RICERCHE

FrancoAngeli

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2013 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.
L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

C’est pas fait pour les perdants, le paradis
Gagnants et perdants, Noir Désir, 2008

We’re the first ones to starve,
We’re the first ones to die,
The first ones in line
For that pie in the sky
Worker’s song, Dropkick Murphys, 2003

All’affetto e all’esempio
dei miei cari,

a chi mi ha insegnato,
sui banchi e in strada,
a bottega e in piazza,
in corsia come in accademia,

alla dignità e all’orgoglio
di chi lavora,
di chi non può,
e di chi vorrebbe lavorare

a chi lotta ogni giorno
per un presente da vivere,
un futuro da costruire,
un passato da non dimenticare.

Indice

Introduzione	pag.	9
1. La salute tra organizzazione e narrazione	»	13
1. I sistemi sanitari: crisi e riforme	»	15
2. La dimensione infermieristica come narrazione	»	19
3. Una etnografia della salute	»	22
2. Le disuguaglianze nella salute	»	29
1. Da Beveridge al Black Report	»	31
2. Determinanti di salute: modelli di framework e teorie	»	35
3. L'approccio sociologico	»	50
4. Il quadro italiano	»	56
3. L'equità nella salute	»	63
1. Alla ricerca di una definizione	»	64
2. Equità e sistema delle cure	»	67
3. Equità e professionisti sanitari	»	81
4. La letteratura infermieristica	»	85
1. La dimensione valoriale	»	87
2. Gli Atti dei Congressi IPASVI	»	91
3. Le pubblicazioni	»	93
5. Etnografia della cultura assistenziale	»	103
1. L'ambito internazionale	»	104
2. Gli eventi nazionali	»	107
3. Il PID – Pronto Intervento domiciliare	»	115
4. La formazione continua a livello locale	»	117

6. Infermieri come testimoni del sistema salute pag. 122
1. Report delle interviste » 125
1.1. L'*Expanded Chronic Care Model* » 125
1.2. La Sanità d'iniziativa » 127
1.3. L'associazionismo infermieristico » 128
2. I servizi territoriali » 130

7. Un questionario sull'equità nella salute » 134
1. La costruzione » 134
2. I dati del campione » 138
3. Le risposte » 142

8. Un quadro valutativo d'insieme » 146
1. L'etnografia dell'equità della salute » 149
2. La lettura professionale » 154

Conclusioni: **soggettività infermieristica vs disuguaglianze della salute** » 161

Bibliografia » 173
Sitografia » 191

Introduzione

Secondo gli Atti di un Convegno dell'Istituto Superiore di Sanità (Taruscio, 2009, 11) una malattia per essere considerata rara, deve interessare non più di 5 persone ogni 10.000. Sono circa 7000 – 8000 quelle patologie che possono dirsi rare le quali sono una delle cause di disabilità. Spesso l'esordio è alla nascita o durante l'accrescimento e, in non pochi casi, può risultarne affetto, nella condizione di malato o di portatore sano, lo stesso genitore. Il quadro assistenziale che ne deriva è abbastanza complesso e le scelte terapeutiche sovente assumono principalmente una funzione palliativa. In questo si può dire che non esiste sistema assistenziale, welfare universalistico, copertura assicurativa che presenti le sue debolezze quando si tratti di affrontare la rottura globale della salute conseguente ad una malattia rara. Per tale motivo si è scelto di introdurre il presente lavoro, con una storia di malattia rara di un bambino e del suo nucleo familiare. È la storia di Nico (nome di comodo) e dei suoi genitori, raccolta attraverso lo strumento della narrazione di malattia, utile a farne conoscere la dimensione percettiva oltre gli angusti spazi della valutazione clinica. La medicina narrativa prende in considerazione la dimensione antropologica della malattia (Good, 1999), e attraverso la narrazione, l'esperienza si fa storia e affabulazione di ciò che difficilmente riesce ad essere comprensibile. Essa contestualizza la tridimensionalità della malattia (disease, illness, sickness) che diventa indiretto strumento di valutazione globale del sistema stesso dei servizi. Il Convegno dell'ISTSAN, citato all'inizio, prendeva proprio il titolo di: "Medicina narrativa e malattie rare".

La storia inizia con la nascita di Nico che, nei primi mesi di vita non presenta sintomi particolari. In seguito i due genitori si accorgono che "qualcosa non va", ed iniziano così le visite, gli esami, i viaggi da uno specialista all'altro[1]. Progressivamente nel tempo le speranze iniziali lasceran-

[1] Oltre il nome vengono omessi anche i dati clinici relativi allo specifico caso di malattia rara che la contraddistinguono, alla fine semplicemente citarla avrebbe la valenza di dire le

no il posto a continue delusioni e ad un senso di solitudine infinito del nucleo familiare. I dati emersi dalla narrazione dei due genitori hanno permesso di costruire un quadro valutativo che mette in rilievo il ruolo svolto dai servizi e dai social network. Nel primo caso il racconto è impietoso verso il SSN, mostrando l'ennesima storia di "fuga" verso l'estero per riuscire ad avere una diagnosi ed una prospettiva riabilitativa, o comunque terapeutica di sostegno. Viene riconosciuto il merito individuale di alcuni singoli professionisti di riuscire a fronteggiare le carenze del sistema, ma emerge l'incongruità del sostegno socio-economico in risposta alle esigenze di Nico e del suo nucleo familiare. Non risulta dalla narrazione un particolare ruolo legato all'attività infermieristica che sembra rimanere sullo sfondo, non assumere una centralità nell'assistenza, una funzione di guida, supporto ed educazione; quasi sembra appiattirsi nel rigido ruolo di guardiano. Su un altro versante emerge però l'importanza dell'associazionismo e dell'azione delle reti. Dove il sistema trova difficoltà (diagnosi, continuità delle cure, sostegno economico, integrazione socio-sanitaria) subentrano le reti amicali, informali, l'associazionismo dei malati. Nel caso in esame ciò è ancora più marcato in quanto la famiglia in questione è priva di ogni rete parentale di sostegno. Le interviste hanno rilevato come nel tempo si siano attivati reti e relazioni, strumenti di aiuto e solidarietà, risorse utili al nucleo per far fronte (*coping*), considerando poi che nel caso preso in esame, anche uno dei due genitori cominciava a manifestare i sintomi della malattia. Significative le parole con cui un genitore conclude la sua narrazione: "*Nonostante l'affetto di tutti, alla fine sei solo*".

Gli elementi principali della storia presentata sono utili per potersi approcciare alla questione più ampia e complessa delle disuguaglianze nella salute e del ruolo in questo della professione infermieristica. L'esperienza di malattia descritta oltrepassa l'eccezionalità del caso e diventa proscenio rappresentativo attraverso il quale avere una visione delle criticità di sistema. Nel racconto il ruolo dei servizi e degli attori sanitari passa in secondo piano rispetto a quello dei social network, per carenze strutturali, di sistema o personali, e per una impostazione quasi di rinuncia ad affrontare la gravità e l'ineluttabilità che la malattia rara comporta, assumendo quasi la stessa valenza sul piano sociale e sanitario al pari della povertà, della disoccupazione, dell'esclusione sociale, dell'ignoranza, e tutti gli altri elementi propri dei determinanti sociali della salute. Il vissuto di malattia del nucleo familiare di Nico sembra quasi introdurre che le disuguaglianze nella salute,

generalità del bambino interessato. D'altro canto il caso va preso come emblematico, sul piano percettivo ed esperienziale, di ciò che una malattia rara implica per tutti coloro che ne vengono colpiti.

come una malattia rara, non sono e non possono essere considerate come qualcosa di inevitabile ed inesorabile, e men che meno essere il prodotto di un sistema che dovrebbe combatterle. E lungo questo assunto si è voluto costruire il presente lavoro lungo una schematizzazione tripartita: i primi tre capitoli sono di natura descrittiva, dopo aver presentato il quadro generale del lavoro che si vuole affrontare, fotografano la situazione attuale in tema di disuguaglianze, e di equità. La parte centrale del lavoro è quella della ricerca articolata nella ricerca bibliografica, nell'osservazione etnografica, in interviste a testimoni qualificati e nella somministrazione di un questionario a risposta aperta. L'ultima parte tenta di tracciare una valutazione d'insieme dei risultati, mettendo in rilievo le criticità emerse e restituendo una fotografia delle disuguaglianze in relazione alla professione infermieristica utile per porre le basi di nuovi lavori futuri da cui il quadro teorico infermieristico di riferimento attuale potrebbe uscirne arricchito di nuovi e più funzionali livelli assistenziali.

1. La salute: tra organizzazione e narrazione

Capire le relazioni che possono intercorrere fra disuguaglianze della salute e professione infermieristica non è un lavoro facile. Implica porsi lungo un percorso analitico che deve prendere in considerazione sistemi valoriali e livelli organizzativi, strutturazione dei modelli di welfare, criticità di contesto e variabili di vario ordine legate all'essere infermiere come singolo e come collettivo professionale. Il rischio di perdersi è alto, lungo un percorso che quasi richiama forzature inevitabili nel mettere assieme elementi propri della dimensione dei sistemi sanitari e quelli di una professione. Ciò nonostante non si può rinunciare al passaggio obbligato di ricostruire un quadro di riferimento di fondo dei sistemi sanitari, nonostante la stessa OMS ne sottolinei il peso minore nell'influenzare e generare le disuguaglianze di salute[1]. I moderni sistemi di welfare fanno la loro comparsa a cavallo fra il XVIII ed il XIX secolo, per rispondere alla molteplicità dei nuovi bisogni della popolazione a seguito dell'avanzare dei processi di industrializzazione e della conseguente scomparsa delle reti familiari e comunitarie di sostegno le quali, fino ad allora, avevano garantito un certo grado di risposta alle problematiche sociali e sanitarie. I cambiamenti avviati con l'inizio dell'età contemporanea caratterizzeranno e struttureranno i nuovi modelli assistenziali, fortemente direttivi, categorizzanti e suddivisi per aree di intervento a seconda del problema, della fragilità sociale, della malattia o della devianza su cui si andava ad intervenire, connotando molto spesso le prestazioni in maniera stigmatizzante ed escludente sul piano sociale.

Nell'arco di due secoli, i differenti modelli che nel mondo si sviluppano, riescono a strutturare risposte importanti sul piano del miglioramento dello stato di salute umana, facilitando l'aumento della popolazione, l'allungamento della vita e la diminuzione delle malattie infettive. A partire

[1] Vedere Capitolo 2.

dalla seconda metà del XX secolo, si realizza quel fenomeno che va sotto il nome di transizione epidemiologica (Omran, 1971), in cui si descrive l'evoluzione del livello di mortalità nella popolazione umana articolata in tre distinti periodi: della pestilenza e della carestia, della diminuzione delle pandemie, e delle malattie degenerative e sociali. Una prospettiva che si dimostra però troppo incentrata nella sola dimensione epidemiologica e strettamente correlata all'evoluzione delle malattie, tanto da far ipotizzare da parte di alcuni autori (Caldwell, 1990; Frenk et al, 1991) la necessità di parlare piuttosto di *transizione sanitaria*, termine che dà ragione dell'evoluzione sia sul piano della salute sia su quello delle risposte attuate dalle società. Gli autori riescono a sintetizzare in realtà un dibattito che a partire dagli anni '60 vede fronteggiarsi due posizioni: l'una che pone l'enfasi sul ruolo centrale del progresso della medicina (Demeny, 1965; Clark, 1967), l'altra sullo sviluppo economico e sociale (Vallin, 1989; Caldwell, 1986; Tabutin, 1995). Thomas McKeown (1965, 1972, 1979) sottolinea come gli elementi di maggior rilievo nella riduzione della mortalità – studiando i dati relativi all'Inghilterra del XIX secolo in particolare (McKeown et Record, 1962) – siano stati il miglioramento dell'alimentazione (igiene, disponibilità, conservazione, potabilizzazione dell'acqua), delle condizioni di lavoro e delle abitazioni. Si fa strada una prospettiva critica verso la visione monolitica del ruolo della medicina, di cui ne verrà denunciata la sovrastima in termini valutativi, quasi fosse un miraggio (Dubos, 1987) o peggio, letta come scienza principalmente responsabile di molti dei problemi che afferma di voler sanare, destinata a subire per questo una vera e propria nemesi (Illich, 1991).

Esula dal presente lavoro dare risposte a degli interrogativi che sotto vari aspetti possono sembrare interessanti, ma che sono ampiamente stati superati dal farsi avanti negli ultimi anni del XX secolo da una prospettiva che abbraccia entrambe le posizioni dove, dimensione dei servizi sanitari e struttura della società rappresentano un quadro prospettico di fondo unitario cui riferirsi quando si parla di salute. I lavori scientifici che nei capitoli successivi verranno analizzati in relazione alle teorie sviluppate attorno alle disuguaglianze della salute si muovono in tal senso.

Ciò detto però non si può non porre l'attenzione sull'organizzazione dei servizi, sui cambiamenti che li hanno caratterizzati, le trasformazioni succedutesi, le risorse attivate e le criticità evidenziate, tanto che alcuni autori hanno ipotizzato la necessità di sostituire all'accezione restrittiva di sistema sanitario, legata a strutturazioni e contesti determinati, la definizione più ampia, propria di una società globalizzata, di sistema di salute (Roemer,

1991) in cui vengono interessate istituzioni, risorse sociali ed individuali per la promozione, il mantenimento ed il recupero dello stato di salute[2].

1. I Sistemi sanitari: crisi e riforme

È necessario soffermarsi sul concetto di sistema sanitario partendo dal presupposto che questo è una parte di quell'articolazione più complessa rappresentata dal modello di welfare in cui è inserito, espressione quest'ultimo poi di una serie di fattori storici, politici, socio-economici e culturali che ne connotano caratteristiche e complessità. In tutto ciò è evidente come non si possa parlare di disuguaglianze della salute senza riferirsi, anche se in maniera molto schematica, ai vari modelli di welfare conosciuti e agli sviluppi seguiti lungo la loro esistenza. Va ricordato in merito che non esiste una definizione data di sistema sanitario e che la stessa OMS pone l'attenzione sugli elementi portanti che lo connotano, facendo tesoro dei contributi scientifici di vari autori. Per servizio sanitario (*health service*) si deve intendere qualsiasi struttura funzionale al miglioramento della salute, delle diagnosi, dei trattamenti e della riabilitazione dei pazienti (WHO, 1998,a), operante entro uno spazio delimitato dal contesto sociale ed istituzionale dove trova i suoi stessi margini di manovra. Il quadro analitico di riferimento prende in considerazione come proprietà di sistema la leadership, la governance, l'erogazione dei servizi, il personale sanitario, i farmaci e le tecnologie ed infine il finanziamento (WHO, 2007). Un insieme che concorre allo svolgimento di tre funzioni portanti: garantire una miglior salute (*better health*), sostenere un finanziamento equo (*fair financing*) e la capacità di risposta ai bisogni, tradotta con il termine di reattività (*responsiveness*) (WHO, 2000). Tutto questo è riassumibile nell'ampia definizione di sistema sanitario che raggruppa le attività il cui scopo principale è quello di promuovere, ripristinare e mantenere la salute, e al cui interno individui, istituzioni e risorse comunitarie lavorano assieme coordinati da politiche sociali stabilite (WHO, 2000). Quest'ultimo passaggio coglie i cambiamenti occorsi nel tempo che sottolineano come il sistema sanitario debba essere considerato un vero e proprio sistema salute oltre la semplice ottica restrittiva legata alla dimensione biomedica. Non è questo il contesto in cui produrre una disamina delle varie definizioni date di sistema sanitario, quella dell'OMS è esauriente di per sé, ciò nonostante, a titolo esemplificativo si

[2] Una definizione di sistema di salute viene data da Giarelli (2009, 161) nell'analisi che fa del quadrilatero della salute di Ardigò – di cui si dirà più avanti – prendendo in considerazione l'insieme delle relazioni importanti sul piano sociale nell'analisi della salute/malattia.

riporta l'elencazione fatta in merito le qualità che un sistema sanitario deve avere secondo Mellet e Williams (1996): dare risposta alle aspettative ragionevoli degli utenti, responsabilità in termini di soddisfacimento delle necessità locali, garantire sia l'equità che la rapidità di accesso a servizi e prestazioni, promuovere la salute e mettere a disposizione un'ampia scelta di servizi di qualità. Vengono posti in luce correlati al sistema, elementi che si ritroveranno in seguito lungo questo testo: equità, qualità, accesso.

Acquisita la definizione data dall'OMS, il punto di partenza utile è quello di conoscere i vari sistemi di welfare all'interno dei quali volta per volta la tutela della salute si è estrinsecata. Titmus ed Esping-Andersen rappresentano gli autori che hanno cercato per primi di dare una sistematizzazione classificatoria alle varie tipologie di welfare presenti in particolare nei paesi occidentali. Titmus (1986) parla di sistema: a) residuale, b) meritocratico e redistributivo; c) istituzionale e riequilibrativo. La classificazione viene fatta a partire dal ruolo svolto dallo stato, dalla tipologia degli interventi, dalle criticità legate all'organizzazione dell'offerta pubblica e dai termini di valutazione di coloro che avranno diritto ad usufruire del servizio. In relazione a questi elementi il sistema è *residuale* nel caso di un intervento statale, una volta determinato il livello minimo sociale al di sotto di cui non bisogna scendere, che va a compensare le risorse individuali. Il modello *meritocratico* è legato alla dimensione occupazionale: tipo di lavoro svolto, anni lavorati, centralità della funzione di *bread-winner* in relazione ai servizi alla famiglia. È un modello che implica una rigidità del sistema e una facilità a rivolgersi al mercato, premesse che vanno a strutturare maggiormente le disuguaglianze sociali e della salute. L'ultimo modello è quello invece che parte dal bisogno istituzionalmente garantito e in cui l'intervento statale è centrale e legato alla presenza di diritti sociali ampi e consolidati.

Esping-Andersen (1990) suggerisce tre modelli: liberale, socialdemocratico e conservatore-corporativo. Questi si distinguono a seconda che vi sia una predominanza nel fornire la risposta ai bisogni da parte del mercato (liberale), di una copertura data da un sistema assicurativo legato all'occupazione (conservatore) o dallo stato (social democratico). Ai tre modelli descritti ne viene aggiunto un altro: quello mediterraneo o della solidarietà familistica (Ferrera, 1996), legato al contesto del Sud Europa che difficilmente riesce ad essere classificabile all'interno dei modelli proposti, ma che ne presenta alcune caratteristiche comuni allo stesso tempo. È quello che l'autore definisce come un sistema ibrido, nato nell'alveo della strutturazione bismarchiana, che si pone entro un orientamento universalistico in cui l'erogatore dei servizi principalmente è lo stato, in cui però le capacità di risposta della famiglia rappresentano una risorsa costante e centrale

del sistema e ne costituiscono al tempo stesso l'intima fragilità di fronte alla complessità e ai costi degli interventi socio-sanitari.

Rispetto alle classificazioni proposte da Esping – Andersen, Ferrera (2006) offre un ulteriore schema che parte dal livello di copertura socio-sanitaria degli interventi, dalle prestazione e dalle caratteristiche per usufruire del servizio. Le tipologie di welfare diventano due: universalistico (tutta la popolazione, risorse tratte dalla fiscalità generale), e occupazionale (diversificazione in base ai livelli occupazionali e relativi apporti contributivi). L'apparente semplificazione operata[3] non significa sottovalutazione delle differenze strutturali e di contesto, che vengono prese in considerazione evidenziando differenti forme di costruzione della risposta socio-sanitaria ai bisogni (Ferrera 1993, Figueras 1994) connotate da elementi peculiari da prendere in considerazione (Ferrera, 1996; Madama e Ferrera 2006): le modalità di accesso al sistema, i criteri di finanziamento, i criteri di prestazione, la struttura organizzativa e gestionale. Il risultato è quello di ottenere una serie di dati che vanno a comporre un quadro europeo formato da quattro macroregioni: settentrionale, centro-orientale, centro-occidentale e meridionale. Il modello settentrionale può essere a copertura universale, e riguarda i paesi scandinavi (Finlandia, Danimarca, Svezia), o di tipo residuale e si ritrova in Regno Unito e Irlanda. In quello centro-occidentale l'elemento di spicco sono le assicurazioni obbligatorie e interessano Olanda, Francia, Belgio, Lussemburgo, Germania, Austria e Svizzera. A questo modello si stanno ispirando i paesi dell'Europa Centro-orientale che attraversano la transizione dal modello Semashko[4]. Infine il già citato modello dell'Europa meridionale (Portogallo, Spagna, Italia e Grecia) basato su un welfare universalistico ibrido, che presenta tratti che vengono ricordati da Giarelli (2006) quali: un contesto storico e politico comune ed un livello generale di salute buono, la presenza di criticità legate al management sanitario, una organizzazione mancata delle forme di finanziamento del sistema e di conseguenza bassi livelli di spesa sanitaria pro capite, con una strutturazione propria delle risorse umane attivate.

Le considerazioni sulle macroregioni europee, pur con le loro peculiarità, restituiscono un insieme rappresentativo di un modello sociale europeo

[3] Altri autori si sono soffermati sui diversi sistemi sanitari, al fine di analizzare più compiutamente differenze e elementi comuni. La semplice tripartizione, operata da Esping-Andersen, viene ampliata da Arts e Gelissen (2002), lungo una prospettiva comparativa di lavori di vari autori, parlando di almeno sei tipi di sistema (più volta per volta la definizione di *indefinito*): socialdemocratico, liberale, europeo, conservatore, corporativista, radicale.

[4] Questo era il modello assistenziale sviluppato in Unione Sovietica ed esportato nei paesi satelliti, a cosiddetto socialismo reale. Caratterizzato da un offerta pubblica dei servizi facenti capo a strutture ospedaliere, di ricovero, e presidi territoriali poliambulatoriali specialistici.

(MSE) in cui assumono importanza primaria la coesione e solidarietà sociale, la concertazione, le politiche redistributive, la diffusione di diritti sociali (Delanty e Rumford, 2005). Il MSE garantirebbe per alcuni autori (Esping-Andersen, 1999; Ferrera, Hemerijck e Rhodes, 2001) un livello di protezione sociale diffuso, equità salariale e dei redditi ed un sistema che, con il suo grado di strutturazione organizzativa, consentirebbe alti livelli occupazionali, ridotta disuguaglianza economica, previo bilancio di pareggio nella gestione. Implicazioni positive ma che hanno evidenziato livelli di difficoltà e di tenuta tali, nell'arco degli ultimi trent'anni, da indurre cambiamenti approntati prima in termini di modernizzazione, poi di quella che viene al fine definita una vera e propria *ricalibratura* (Ferrera, 2007). Il termine sembra quasi un eufemismo per sottolineare il livello di crisi in atto in cui le certezze del passato saltano e gli stessi sistemi classificatori presi in rassegna, riguardano una fase di crescita che già da tempo è terminata. Del resto è ciò che sottolinea Bertin (2010) specificando come si debba porre l'attenzione sulla nuova configurazione dei sistemi sanitari nella fase di crisi attuale alla luce dei cambiamenti occorsi in questi ultimi decenni nelle strutture familiari, nel ruolo della donna, negli stili di vita, dai meccanismi di globalizzazione economica, aumento insostenibile del debito pubblico, sul piano politico e sindacale, a livello economico in termini occupazionali e produttivi, all'atomizzazione e progressivo individualismo con fenomeni di consumerismo e crescita esponenziale dei bisogni a fronte di vecchie e nuove povertà in un quadro demografico mutato.

È da fare un piccolo inciso. Indubbiamente i cambiamenti demografici della seconda metà del XX secolo hanno messo a dura prova la tenuta dei sistemi di welfare, ma in alcuni casi a ciò si sono aggiunte vere e proprie modificazioni strutturali finalizzate alla trasformazione dell'assistenza sanitaria in un mercato sempre più concorrenziale ed aperto, fuori dagli schemi che qualcuno ha definito artigianali (Vicarelli, 2010, 10) per renderla una perfetta macchina taylorista produttiva. In questo rientrano, a titolo esemplificativo, le scelte operate negli USA all'inizio degli anni '70 con la presidenza Nixon.

Quindi da un lato si può dire che il sistema entra in crisi per una serie di ricadute prodotte da esso stesso, dall'altro viene "facilitato" in questa sua implosione strutturale. Ed è ciò che accade nelle ultime due decadi del '900, attraverso una serie di processi di riforma dei sistemi sanitari che antepongono ad un assistenzialismo non più sostenibile, meccanismi di efficienza rispondenti ai bisogni delle comunità (Cochrane, 1999; Mapelli 2002), che mettono in discussione la visione centralista dell'assistenza sanitaria, e attivano un decentramento dell'offerta, dell'organizzazione, volto a dare risposte migliori in termini di allocazione delle risorse, coinvolgimen-

to delle comunità territoriali e integrazione socio-sanitaria (Vicarelli, Neri, Pavolini, 2010) in termini di equità, efficienza ed efficacia (Mapelli, 2007). In Italia in particolare le criticità del sistema trovano un percorso istituzionale di ridefinizione che da vita ad un processo di regionalizzazione (Mapelli 2000; Neri 2008; 2009b; Tognetti Bordogna 2010, Vicarelli 2003) con trasformazioni profonde che producono un'offerta assistenziale con notevoli differenze sul territorio nazionale, con politiche restrittive, fatte di tagli senza una armonizzazione funzionale fra nuove modalità di intervento e nuovi bisogni (Ascoli, Pavolini, 2012).

Una fase di riforma dei modelli di welfare quindi (Giarelli, 2003), a fronte dell'avanzare di sempre più marcate ed incisive disuguaglianze sociali che producono effetti negativi sulla popolazione, prefigurando nei fatti l'ipotesi di un ritorno ai drammi e alle miserie che sembravano relegate al passato, con ricadute anche sulle stesse professioni sanitarie. Le difficoltà strumentali dei modelli di welfare hanno coinciso parallelamente con l'aumento quantitativo e qualitativo delle professioni e dei professionisti in campo sociale e sanitario, caratterizzate da una progressiva frammentazione e segmentazione di ruoli e funzioni, e da cambiamenti interni che hanno dato nuove e più importanti configurazioni lavorative e scientifiche. Caso significativo quello della professione infermieristica che, a partire dalla fine degli anni '70 del XX secolo, vedrà ampliati i campi di intervento assistenziale, ridefinite funzioni, strutturata la formazione all'interno del mondo universitario e farsi strada prospettive inedite di carriera e ruoli dirigenziali. Un cambiamento epocale rispetto al passato ma che già dai primi anni del nuovo millennio, subisce dei rallentamenti fino ad arrivare alla fase attuale di sostanziale stallo.

Il quadro generale che alla fine si delinea è quello attuale di una profonda fase di ristrutturazione economica e sociale, apertasi da circa un trentennio, in cui, a fronte della fine dell'utopia di un divenire inarrestabile di progresso e di benessere per l'umanità, sono aumentate in maniera esponenziale le disuguaglianze sociali, sia nei paesi in via di sviluppo che, dopo le speranze accese dal post-colonialismo, hanno visto drammaticamente peggiorare le loro condizioni socio-economiche, sia nei paesi a capitalismo avanzato, dove sempre più si rendono evidenti forti disparità all'interno delle popolazioni dei singoli stati.

2. La dimensione infermieristica come narrazione.

Quanto premesso è utile per prendere in considerazione le disuguaglianze della salute lette attraverso il ruolo specifico degli infermieri, all'interno