

Francesco Miele, Enrico Maria Piras, Attila Bruni, Claudio Coletta,
Alberto Zanutto

Gestire il fardello della cura: le reti di sostegno agli anziani fuori dalle istituzioni sanitarie

(doi: 10.1447/83853)

Autonomie locali e servizi sociali (ISSN 0392-2278)

Fascicolo 1, aprile 2016

Ente di afferenza:

Università degli studi di Trento (unitn)

Copyright © by Società editrice il Mulino, Bologna. Tutti i diritti sono riservati.

Per altre informazioni si veda <https://www.rivisteweb.it>

Licenza d'uso

L'articolo è messo a disposizione dell'utente in licenza per uso esclusivamente privato e personale, senza scopo di lucro e senza fini direttamente o indirettamente commerciali. Salvo quanto espressamente previsto dalla licenza d'uso Rivisteweb, è fatto divieto di riprodurre, trasmettere, distribuire o altrimenti utilizzare l'articolo, per qualsiasi scopo o fine. Tutti i diritti sono riservati.

Gestire il fardello della cura: le reti di sostegno agli anziani fuori dalle istituzioni sanitarie

Francesco Miele*, Enrico Maria Piras*, Attila Bruni**, Claudio Coletta*** e Alberto Zanutto**

Managing the burden of care: support networks of elderlies outside health-care institutions

Starting from a qualitative research carried out in the Province of Trento, this contribution aims at understanding how elderly people with complex medical prescriptions manage their therapies and everyday life outside healthcare institutions. Using the concept of «burden of treatment», we analyse different network configurations in which patients, relatives, health professionals and other caregivers play different roles. Finally, we discuss empirical results in relation to wider social and institutional trends that have characterized the Italian scenario in the last decades.

Keywords: elderly people, network of care, burden of treatment, complex therapies, qualitative research.

1. Introduzione

L'aumento dell'aspettativa di vita media e i bassi tassi di fecondità hanno reso l'Italia il paese con il più alto indice di invecchiamento del mondo (Istat 2014). Gli anziani italiani, più longevi ma anche affetti da condizioni croniche, hanno crescenti necessità di supporto da parte delle istituzioni sanitarie, socio-assistenziali e familiari. A fronte della domanda, tuttavia, negli ultimi decenni si è assistito ad un progressivo alleggerimento del welfare, accentuato dalla crisi economica (Istat 2014), che ha portato ad una crescente delega della cura al paziente e alle sue reti sociali. Le rimanenti risorse pubbliche, coerentemente con questo trend, sono spesso indirizzate a fare in modo che il paziente possa essere curato da casa, sia sostenendo economicamente la famiglia (attraverso, ad esempio, strumenti

* Fondazione Bruno Kessler (Unità di ricerca e-Health), miele@fbk.eu; piras@fbk.eu.

** Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università degli Studi di Trento; attila.bruni@unitn.it; alberto.zanutto@unitn.it.

*** Maynooth University (Irl); claudio.coletta@nuim.it.

come gli assegni familiari), sia affiancando a questa alcune figure professionali (ad esempio, infermieri di territorio e assistenti domiciliari).

In tale scenario diviene interessante mettere a fuoco le caratteristiche dei diversi network di cura che possono attivarsi attorno ai pazienti anziani e che permettono a questi ultimi di evitare (o ritardare) l'entrata in una istituzione sanitaria. Il presente articolo indaga questi aspetti a partire dai risultati di una ricerca svolta nella Provincia di Trento, il cui oggetto specifico era costituito dalle configurazioni delle reti di assistenza di anziani con condizioni di salute complesse. Nelle prossime pagine, dapprima si illustrerà l'approccio teorico che caratterizza il nostro lavoro, e che trova il suo principale riferimento nell'idea di *ardello della cura* (ossia, il carico di lavoro necessario a tutelare la salute e il benessere dei pazienti e la sua distribuzione tra diversi attori e professionisti – May *et al.* 2014). Successivamente, dopo aver illustrato la metodologia della ricerca, si presenteranno le tipologie di reti emergenti dall'analisi dei dati e che garantiscono la cura dell'anziano al di fuori dei confini delle organizzazioni sanitarie e di assistenza presenti sul territorio. Infine, si offriranno alcune riflessioni sulle conseguenze della delega alle reti primarie di un significativo carico di cura e assistenza degli anziani.

2. Il fardello della cura del paziente anziano

Il dibattito sociologico sviluppatosi attorno alla tematica della cura dell'anziano al di fuori dei confini ospedalieri si è concentrato su alcune tematiche specifiche su cui in questa sede appare importante soffermarsi.

In primo luogo diversi contributi si sono focalizzati sul ruolo delle reti primarie nella gestione del paziente anziano e dei suoi percorsi terapeutici (Albertini 2008; Bahrer-Kohler 2009; Facchini 2010; Allegra *et al.* 2011; Rossi *et al.* 2014), notando come familiari, amici e vicini di casa siano particolarmente importanti nel sostenere gli anziani direttamente – ad esempio aiutandoli nelle misurazioni dei parametri fisiologici – o indirettamente – per esempio con esortazioni specifiche volte a far assumere comportamenti responsabili e rispettosi delle malattie in corso. In secondo luogo è stata data una certa attenzione ai cambiamenti in atto nel rapporto tra anziani e servizi sanitari, sempre più variegati e distribuiti tra pubblico e privato (Ranci 2001; Facchini 2005). Vari studi, inoltre, si sono concentrati sull'atteggiamento sempre più proattivo degli anziani: non più semplici utenti di servizi, ma anche consumatori capaci di giudicare la qualità dei servizi offerti e di contribuire alle decisioni terapeutiche che li riguardano (Chapple *et al.* 2002; Miele *et al.* 2014; Lumme-Sandt e Virtanen 2002). In terzo luogo nella letteratura sta trovando sempre più spazio la gestione domestica delle terapie farmacologiche e il lavoro svolto da anziani e *caregiver* per incorporare i farmaci nelle routine di vita quotidiana (Ward *et al.* 2010; Shrank *et al.* 2007; Langstrup 2013).

Rispetto a tali filoni di studi, il presente contributo si posiziona in termini trasversali, proponendosi di comprendere quali siano i diversi tipi di

network che si formano attorno all'anziano al fine di tutelarne la qualità di vita, evitando o ritardando il suo ingresso nelle istituzioni sanitarie e/o assistenziali. Tale analisi richiede uno sguardo che consideri la più ampia rete della cura, prestando attenzione ad attività spesso ritenute marginali ma di fondamentale rilevanza per gestire la condizione dei pazienti anziani. Nel fare ciò, ci collochiamo nel più ampio dibattito sul lavoro invisibile svolto dai pazienti (Star e Strauss 1999) lungo tutta la traiettoria della cura: dalla ricerca di informazioni (Unruh e Pratt 2008) alla gestione domestica di queste ultime (Piras e Zanutto 2010); dal processo di ospedalizzazione (Strauss *et al.* 1982) all'autogestione della convivenza con la malattia cronica (Pols 2013a; 2013b). Il lavoro svolto dai pazienti e dai familiari agevola, rende possibile o addirittura supplisce a quello svolto dagli operatori istituzionali. Questo lavoro risulta spesso invisibile in quanto sfugge alle rappresentazioni formali del lavoro (Star 1991; Star e Strauss 1999), prende forma in tempi e spazi interstiziali e non è soggetto a forme di rendicontazione analoghe a quelle dei professionisti sanitari. La crescente delega ai pazienti di compiti di cura conduce ad un incremento delle attività svolte dalla rete di cura che accompagna il paziente. Di questa rete possono fare parte non solo i familiari ma anche le reti di vicinato, quelle amicali o soggetti con una identità professionale in fase di definizione quali, ad esempio, le cosiddette «badanti» (Della Puppa 2012) o i mediatori linguistico-culturali (Rossi e Tognetti 2014) il cui ruolo è essenziale ma ancora scarsamente regolamentato.

Nell'analizzare il lavoro invisibile svolto dai pazienti anziani con condizioni di salute complesse (e dalle loro reti di cura), si adatterà il concetto di «fardello della cura» (*burden of treatment*) proposto da Carl May e colleghi (2014). Tale concetto è volto ad analizzare le pratiche di cura nei casi di pazienti con comorbidità, stato di salute legato a doppio filo all'invecchiamento progressivo della popolazione. Ai fini del presente lavoro, in particolare, appare importante fare proprie due riflessioni compiute da May e colleghi (2014).

Prima di tutto, la cura è un lavoro collettivo e performativo. Ispirandosi alla Normalization Process Theory (May *et al.* 2009), gli autori interpretano la cura come un processo continuo, che necessita del quotidiano investimento di risorse da parte del paziente e delle sue reti sociali (May *et al.* 2014). Attorno alla cura del paziente si formano complessi network in cui si svolgono compiti differenti: si negoziano gli obiettivi comuni, si reperiscono risorse per raggiungerli e si integrano le pratiche di cura con le routine quotidiane pre-esistenti. Questa azione collettiva presuppone *in primis* un lavoro di *sensemaking*, in cui i diversi attori coinvolti nella cura danno significato alle azioni svolte da se stessi e dagli altri, identificando e comprendendo i diversi compiti che compongono il quotidiano lavoro di cura. Allo stesso tempo, il paziente e i suoi *caregiver* devono monitorare il lavoro svolto, valutandone gli effetti sulla salute dell'assistito: attraverso la sistematica raccolta di informazioni relativa ai sintomi fisici, il network decide se i propri sforzi stanno andando a buon fine o se, invece, il proprio lavoro va rivisto. Il fardello della cura, quindi, non si riferisce solamente al «peso» di alcune attività specifiche di cura, ma anche al peso di numerose

attività di articolazione (Corbin e Strauss 1993) quali il coordinamento del network, la negoziazione di un significato collettivo rispetto alle sue attività, l'integrazione tra esigenze della cura e altri aspetti della vita quotidiana e la mediazione tra differenti ruoli ed expertise professionali.

Inoltre, l'instabilità è un elemento caratterizzante i network di cura. Se il fardello della cura, infatti, può erodere le energie del paziente e dei suoi *caregiver*, il network da parte sua può essere colpito da eventi esogeni, come l'improvviso ammalarsi di alcuni suoi partecipanti o, più semplicemente, il loro trasferimento geografico. Di fronte a tali evenienze, diviene quindi fondamentale per il network trovare nuove soluzioni volte a tutelare la salute del paziente. L'instabilità intrinseca del lavoro di cura è dovuta sia al variare delle risorse sociali e materiali a disposizione del paziente (ad es., la riduzione delle risorse economiche per stipendiare *caregiver* privati, il venire a meno della volontà dei parenti di prendersi cura a tempo pieno dell'assistito, l'ammalarsi di uno dei *caregiver* o lo spostamento di un centro clinico di fiducia), sia alla coesistenza delle pratiche di cura con altre routine legate alla vita del paziente e dei suoi *caregiver* (ad es., l'improvvisa incompatibilità tra le esigenze dei primi e i ritmi lavorativi dei secondo, il trasferimento di uno dei familiari in un luogo distante dalla residenza dell'assistito). Partendo da questi presupposti, May e colleghi (2014) invitano a concentrarsi sui modi in cui, a seguito dell'intervento di elementi destabilizzanti, i network di cura cambiano configurazione, arruolando nuovi attori e, eventualmente, delegando parte del lavoro a professionisti qualificati, dotati di conoscenze specialistiche.

Sulla scorta di queste riflessioni, e prima di entrare nel vivo dei dati raccolti, vediamo quindi i principali aspetti metodologici che hanno orientato la ricerca.

3. Metodologia della ricerca

Il presente lavoro muove da una ricerca qualitativa svolta tra il 2013 e il 2014 nella Provincia autonoma di Trento orientata ad analizzare le reti di supporto dei pazienti anziani residenti sul territorio e i diversi modi in cui questi possono curarsi al di fuori delle organizzazioni sanitarie e assistenziali.

In Trentino, analogamente a quanto avvenuto nel resto d'Italia, vi è stato un invecchiamento progressivo della popolazione: nel 2002 l'indice di vecchiaia¹ era 120,6, mentre nel 2015 questo era cresciuto notevolmente arrivando a 138,6. Probabilmente anche per questa ragione, le istituzioni locali sono diventate sempre più attente alla popolazione anziana, fornendo numerosi servizi indirizzati agli anziani con problemi di autosufficienza: nel 2013 ogni 1.000 anziani residenti, 167 erano ricoverati in

¹ Rappresenta il grado di invecchiamento di una popolazione. È il rapporto percentuale tra il numero degli over 65 ed il numero dei giovani fino ai 14 anni. Ad esempio, nel 2015 l'indice di vecchiaia per la Provincia di Trento dice che ci sono 138,0 anziani ogni 100 giovani.

strutture residenziali. D'altra parte, però, la Provincia autonoma di Trento e l'Azienda provinciale per i Servizi sanitari si sono contraddistinte per supportare la cura degli anziani al di fuori degli ospedali: a guardare i dati Istat più recenti, relativi alla diffusione di forme di assistenza domiciliare erogate a livello territoriale nell'anno 2011 – quali l'assistenza domiciliare socio-assistenziale, assistenza domiciliare integrata, voucher e assegni di cura – la Provincia di Trento nel 2012 si collocava decisamente sopra la media rispetto alle altre Regioni del Nord-Est come copertura territoriale: il 97% dei Comuni trentini offrivano assistenza domiciliare (contro il 36% dei Comuni del Nord-Est), segnalando una crescita significativa rispetto al 2003, in cui la copertura era del 83,9%². Negli ultimi tempi, infine, la cooperazione sociale in collaborazione con la Provincia ha proliuso sforzi notevoli per fornire servizi innovativi, quali alberghi diffusi e residenze protette, che sollevino i famigliari dalla cura degli anziani almeno per un periodo, ospitando questi ultimi in alloggi in cui possano vivere con una propria autonomia, godendo però dell'assistenza di personale socio-sanitario³. In tale contesto, appare particolarmente interessante comprendere come gli interventi provenienti dal sistema sanitario vengano accolti dai pazienti anziani e dai loro *caregiver*, intrecciandosi con le loro routine di cura e assistenza.

Nel corso della ricerca si sono svolti dapprima quattro focus group e tre interviste in profondità con i medici di medicina generale del territorio di riferimento per comprendere le problematiche di salute e di assistenza che più comunemente affliggono i pazienti anziani (Miele *et al.* 2014; Piras *et al.* 2014; Zanutto *et al.* 2014), per poi passare alla fase centrale della ricerca, in cui si sono svolte 44 interviste semi-strutturate a pazienti anziani con terapie complesse. In alcuni casi, specie laddove le persone versavano in condizioni di criticità tale da non essere più autonome dal punto di vista dell'espressione verbale, l'intervista è stata estesa ai loro *caregiver*.

Il campionamento ed il reclutamento per le interviste sono stati condotti con il supporto dei medici di medicina generale coinvolti nei focus group, tenendo conto di dimensioni cliniche (anziani con terapia polifarmacologica), territoriali (la prossimità ai centri di cure) e soggettive (il livello di autonomia del paziente). In questo modo si è potuto entrare in contatto con reti di assistenza differenti, tanto per gli attori che vi partecipano, quanto per le modalità di cura e di assistenza necessarie. Le interviste, audioregistrate e trascritte, sono state analizzate attraverso una *template analysis* (King 1998), realizzando una griglia interpretativa relativa ai modi in cui l'anziano è supportato dagli attori delle reti primarie e assistenziali. Nel corso dell'analisi del materiale le categorie concettuali presenti nella griglia sono state ulteriormente riformulate e/o aggregate, dando vita ad un nuovo sistema di categorie utile a comprendere i modi in cui gli anziani presenti sul territorio trentino provvedono alla propria cura al di fuori delle organizzazioni sanitarie.

² Dati disponibili su http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCIS_ASSIDOM.

³ <http://www.trentinofamiglia.it/Attualita/Archivio-2013/Aprile/Anziani-assistenza-e-accoglienza-turistica-nella-nuova-casa-santa-maria>.

Tab.1. *La tipologia emersa dall'analisi delle interviste*

	Chi agisce nella rete	Il significato della rete	Quando l'equilibrio si rompe
<i>L'anziano solo</i>	L'anziano Professionisti Ssn	L'anziano è solo di fronte alla malattia	L'anziano si carica di ulteriori compiti, mettendo a rischio la sua salute, pur di non essere istituzionalizzato
<i>L'anziano in coppia</i>	L'anziano Un familiare Professionisti Ssn	La rete si costruisce sulla base di un legame forte e centrale, a cui se ne aggiungono altri strumentali per la cura del paziente	La coppia chiede aiuto alle istituzioni
<i>L'anziano in comune</i>	L'anziano Diversi famigliari Professionisti Ssn Caregiver privati	La rete è un importante sostegno quotidiano e che si auto-regola al suo interno	L'anziano e i caregiver chiedono aiuto alle istituzioni e alle reti famigliari
<i>L'anziano semi-istituzionalizzato</i>	Uno o più famigliari Professionisti Ssn Cooperative sociali Caregiver privati	La rete è stringente, articolata e faticosa da coordinare	I caregiver si caricano di ulteriori compiti, fino a quando avranno l'energia per farlo

4. Portare il fardello della cura: da soli, in coppia, in comune, o con le istituzioni?

Le interviste raccolte hanno permesso di formulare una tipologia (vedi tab. 1) delle reti di cura degli anziani. Partendo dal lavoro di May e colleghi (2014) si è tenuto in conto delle seguenti dimensioni:

- chi agisce nella rete e quali attività sono svolte;
- il significato della rete per l'anziano e i suoi caregiver;
- cosa succede quando l'equilibrio si rompe e il lavoro di manutenzione della rete.

Nelle prossime pagine ci si soffermerà sui tipi di anziano riportati nella tabella 1, procedendo dall'anziano con le reti più deboli (l'anziano «solo» e «in coppia»), fino agli anziani con le reti più dense e partecipate (l'anziano «in comune» e «semi-istituzionalizzato»). Le quattro configurazioni sono idealtipi di sistemi primari di supporto alla cura e vanno intesi in senso fluido. A seguito di modifiche del quadro clinico o delle esigenze/disponibilità degli attori coinvolti, infatti, l'anziano può entrare in reti di supporto differenti, transitando da una tipologia all'altra.

4.1. *L'anziano solo*

Un primo tipo di paziente anziano si contraddistingue per essere sostanzialmente isolato e solo di fronte alla malattia e, quindi, per dover trovare quotidianamente strategie per salvaguardare la propria salute. La «solitudine» non è assoluta, ma l'insufficienza delle reti famigliari e istituzionali a disposizione del paziente lo mette costantemente in pericolo, esponendolo a rischi consistenti:

La vista. Se perdo quella dove vado? [...]. Le persone delle volte mi dicono: «ti stanno salutando!» e io non li ho visti. Capito? Allora ci resto male e faccio un piantino. E poi dico: «cosa vuoi fare?» [...]. Ho una figlia, dei fratelli e una sorella. Però non li vedo quasi mai. Mai. Perché hanno tanto da fare, si vede. Poi avevamo litigato a dir la verità, all'inizio. Son scappata da casa, quarantadue anni fa» (Donna, 80 anni).

Morto mio marito io sono rimasta sola perché i figli si sono sposati e io non mi sentivo più di vivere nell'appartamento dove ho vissuto per tanti anni con lui [N.d.R. l'intervistata vive in un alloggio protetto] [...]. Aggravo sempre più con le mie malattie e, soprattutto, quello che mi dà fastidio è la solitudine [...]. Qui del medico noi non abbiamo diritto [...]. La colazione e la cena dobbiamo farla noi... ho chiesto oggi all'assistente sociale se fosse stato possibile avere anche qualcosa per la cena, mi ha detto no (Donna, 90 anni).

La prima intervistata, a causa di una maculopatia, ha una vista estremamente limitata che le impedisce di riconoscere le persone per strada e che le rende gli spostamenti estremamente difficoltosi, la seconda intervistata, da parte sua, è bloccata su una sedia a rotelle e ha anche lei forti problemi di vista. Entrambi i casi rappresentano bene la condizione dell'anziano con reti di cura deboli o quasi inesistenti: le reti primarie sono o assenti o poco presenti nello svolgimento delle attività di cura quotidiane, e si limitano a svolgere qualche visita settimanale, sporadici accompagnamenti alle visite mediche e alcune spese a carattere privato. Essere soli non è una scelta, ma una condizione subita, di cui i pazienti anziani comprendono appieno i potenziali rischi. Essi si percepiscono soli di fronte alla malattia e, più in generale, alla quotidianità. In questo caso, non c'è un partner o, diversamente, un'ampia rete di famigliari che funga da paracadute nel caso di bruschi peggioramenti o complicazioni di salute. D'altra parte, gli interventi istituzionali sembrano essere già stati mobilitati dalle pazienti, a cui non rimane che un quotidiano arrangiarsi.

[Quando esco] se io guardo avanti così vedo, riesco anche camminare... però per evitare di cadere sto dietro al muro, tanto ci sono i muri. Cammino meglio, così non do disturbo anche agli altri (Donna, 80 anni).

Mi hanno ricoverato e lì mi continuavano a dire: «signora guardi che lei non ce la fa a andare a casa da sola, lei non ce la fa». Sono stata male eh, e io ho detto: «sì che ce la faccio» [...]. Dopo, la sera, [le medicine] per dormire me le metto qua, perché io... io palpo eh? Sento col tatto la grandezza e qualcosina vedo, perché non è che non veda niente, però piano piano... ho tutta la nebbia. Ho un nebbione da far paura (Donna, 85 anni).

Il progressivo aggravarsi della salute porta i pazienti anziani a farsi carico della maggior parte del fardello della cura: cadute, errori nella somministrazione dei farmaci, noia e solitudine, sono questi i rischi costanti che gli anziani soli corrono pur di non essere costretti ad abbandonare la propria autonomia. Usando la metafora della manutenzione, i network di questi anziani sembrano difficili da «aggiustare» (includendo nuovi attori e ridistribuendo il carico di cura), conseguentemente i pazienti vivono con una rete lasca, che non garantisce loro una buona qualità della salute e della

vita. Il rischio corso da questi anziani è dunque duplice. Da una parte, essi sono a rischio di istituzionalizzazione: è palese, ad esempio ai professionisti ospedalieri, come alcuni anziani da soli non possano curarsi efficacemente e mantenere una buona qualità della vita. Dall'altra, pur di evitare che tale rischio si trasformi in realtà, essi sono disposti ad aumentare il proprio malessere fisico, psicologico e sociale. Gli anziani in questione, quindi, si trovano nella situazione paradossale di rischiare per non rischiare: qualsiasi tipo di malessere individuale è preferibile all'essere istituzionalizzati, per quanto sia proprio questa gestione individuale della malattia ad appesantire il fardello della cura e a condurre all'istituzionalizzazione.

4.2. *L'anziano in coppia*

L'anziano «in coppia» vive con un'altra persona, solitamente un familiare, che funge da *caregiver*. Questa relazione intensa ed esclusiva, da una parte gli garantisce un'assistenza continua e, dall'altra, si caratterizza per un'estrema fragilità. Il benessere di questi pazienti, infatti, appare legato a doppio filo con quello del principale *caregiver*; nel caso in cui quest'ultimo venga a meno, infatti, l'anziano rischia di trovarsi improvvisamente isolato.

Devo dargli la spinta, che esca di casa a camminare. [...] Il movimento! Il movimento è quello più importante per uno che ha il diabete. Deve continuare a camminare, tutti i giorni [...]. Non è da soli che si risolvono certe malattie...ci vuole proprio l'aiuto perché una persona sola si lascia andare (Moglie di uomo, 75 anni).

Io e mia sorella siamo precise. Segniamo quant'è la pressione alla mattina, quant'è a mezzogiorno... le pillole che prendo. Lei mi va a scrivere la pressione sul quaderno, così è pronta per quando si va dal medico e quante medicine ho preso (Donna, 80 anni).

Preparare e assumere farmaci, annotare i valori di pressione e sangue, destreggiarsi tra alimenti invitanti e spesso poco salutari, vincere la pigrizia e compiere attività fisica, recarsi in strutture sanitarie lontane da casa: la vita dell'anziano può essere una vera e propria giungla di divieti, obblighi e indicazioni che difficilmente possono essere affrontati da soli. Tali anziani percepiscono l'altro componente della coppia – che può essere il partner, il fratello o la sorella, un figlio o una figlia – come un angelo custode. Questo «sentirsi in coppia» è solitamente corrisposto dal principale *caregiver*, che si percepisce come il portatore del fardello della cura del paziente, verso il quale sente di avere quindi una forte responsabilità. La coppia è relativamente autosufficiente ma spesso capace di attivare altre risorse in caso di bisogno: accede al servizio sanitario nazionale per sporadiche visite mediche e ricorre alla propria rete sociale per scopi di cura solo in casi circoscritti (ad esempio: lavori di fatica o fare una spesa significativa, che prevede l'uso della macchina). La rottura di questo equilibrio, però, può avvenire da un momento all'altro.

[Dopo la crisi respiratoria] è dura sì. Anche per me. Perché faccio fatica [lui ora è dipendente da una bombola di ossigeno e lei è senza gambe a causa del diabete]. Quando deve far pipì, quando devo pulirla è fatica per me. Però mai nessuno [delle istituzioni] è venuto a vedere la nostra situazione, mai nessuno (Marito di donna, 73 anni).

Ha perso l'uso delle gambe e così poi abbiamo fatto sei mesi con me, sei mesi con mia sorella. Adesso da circa due anni è sempre con me perché mia sorella non si sente più di accudirla [...]. Per me è impegnativo, io devo dire che ho molto aiuto dalle domiciliari [...]. Siccome mia mamma per la casa di riposo non è molto disponibile, io finché riesco la accudisco (Figlia di donna, 94 anni).

Gli estratti riportati raccontano due percorsi di rottura graduale e di passaggio da una situazione stabile ad una precaria, in cui in modi diversi la pesantezza della cura, la stanchezza del *caregiver* e la possibile istituzionalizzazione del paziente incombono. Nel primo caso, il percorso è abbastanza semplice: il marito, anch'esso anziano, ha una crisi respiratoria che lo rende dipendente da una pesante bombola d'ossigeno. Nel secondo caso, invece, si ha un graduale peggioramento delle condizioni di salute della paziente e, allo stesso tempo, una progressiva erosione del network di cura, che lascia la principale *caregiver* da sola con la madre in un contesto montano isolato.

Il *caregiver* dell'anziano «in coppia», oltre che del supporto diretto, è chiamato ad occuparsi della manutenzione del network, arruolando nuovi attori e cercando di coordinarli tra loro. Il network viene allargato chiedendo aiuto non ai famigliari, che continuano ad avere un ruolo secondario o assente nel sorreggere il fardello della cura, bensì alle istituzioni sanitarie e assistenziali presenti sul territorio e, talvolta, a *caregiver* privati. Infermieri domiciliari, operatori socio-sanitari, case di cura, sono questi alcuni degli attori che vengono inclusi nella rete di cura dal principale *caregiver* dell'anziano, sostituendolo in parte in ciò che compiva prima autonomamente. Ciò nonostante, una volta che l'equilibrio si è rotto, questi aiuti spesso non sembrano sufficienti e la coppia si continua a percepire come fragile e bisognosa di aiuti aggiuntivi, intravedendo in alcuni casi l'opzione dell'istituzionalizzazione.

I legami di coppia, quindi, sono intensi, caldi e garanti del benessere quotidiano del paziente, ma allo stesso tempo appaiono estremamente fragili e soggetti a bruschi cambiamenti. Le pratiche di cura quotidianamente svolte da un familiare nei confronti di un paziente anziano da una parte sono dunque caratterizzate dall'intrecciarsi della cura con relazioni di affetto e di dipendenza, dall'altra, poggiando quasi totalmente sulla disponibilità del *caregiver* principale, possono interrompersi o affievolirsi da un momento all'altro, lasciando quindi l'anziano del tutto solo (e consegnandolo, nella maggior parte dei casi, nelle mani delle istituzioni sanitarie).

4.3. L'anziano «in comune»

Autonomi e dotati di un proprio alloggio, ma allo stesso tempo accuditi e circondati da un'ampia rete di relazioni sociali e, in particolare, fami-

gliari. Questa potrebbe essere una descrizione sintetica di un terzo tipo di anziano. La quotidianità in questo caso scorre tranquillamente tra routine svolte in solitudine e momenti di condivisione con amici e famigliari, in cui questi ultimi si adoperano per aiutare l'anziano in alcuni compiti particolarmente faticosi, per supportarlo in alcune attività di cura – ad esempio: somministrazione medicinali, pulizia e manutenzione della casa, preparazione pasti.

Adesso mi alzo, con grande calma, e vado a fare una passeggiata, vado fino a ***, vado a far la spesa, faccio una passeggiata [...]. Guardi mia figlia vive sopra e mi vede tutti i giorni, «mamma come stai?». Ho un genero disponibilissimo il quale mi prepara le medicine in un sacchettino per ogni giorno. [...] Basta che parli e corrono. Perciò devo cercare di non parlare, perché non vorrei pesare troppo (Donna, 92 anni).

Ah, l'estate io vado sempre di sotto, curo l'orto, i fiori, c'è da pulire magari di sotto, così [...]. Mia sorella viene qui, mi aiuta, va nell'orto, se c'è qualcosa da fare pulizie le fa lei. Una volta le facevo ma adesso ho paura di andare sulla scala, ho paura di cadere (Donna, 73 anni).

A differenza del rapporto simbiotico che caratterizza l'anziano «in coppia», in questi casi gli anziani si percepiscono come padroni dei propri ritmi di vita, probabilmente un po' soli, ma allo stesso tempo costantemente assistiti dai famigliari. Il fardello della cura sembra diviso principalmente tra l'anziano e i suoi famigliari, a cui viene chiesto aiuto in maniera parsimoniosa in modo che ciò non metta in discussione la propria autonomia. Questa può avere confini differenti, legati al tipo di rete (ad esempio, un parente che lavora in ambito sanitario solitamente si prende carico almeno di parte della gestione della terapia e della patologia), di patologia (ad esempio, patologie cardiocircolatorie spesso portano l'anziano a chiedere aiuto per i lavori fisici) e ai desideri del paziente (ad esempio, voler svolgere attività ludiche di gruppo, come giocare a carte o passeggiare in montagna). Quando l'equilibrio che permette al paziente di condurre una propria vita in autonomia si rompe, la rete si «stringe» attorno al paziente, evitandone l'istituzionalizzazione.

Addirittura quando abbiamo provato con la badante, che è stata qua 20 giorni gli era venuta un po' di arteriosclerosi, non ci riconosceva più [...]. Mi sono accorta un giorno che vado su e non ci riconosceva, allora ho detto: «c'è qualcosa che non va» [...]. Allora abbiamo deciso che lei sarebbe venuta qui (Pronipote di donna, 92 anni).

Ho una signora nostra amica che viene tutte le mattine da anni a trovarla e finché non abbiamo preso la badante, veniva ad aiutarmi a darle le medicine. [L'insulina] gliela fa ancora lei [...]. È stata una scelta per non allontanare le persone che giravano in casa prima della badante. Non mi andava di chiudere le porte a chi per anni ha frequentato la casa (Figlia di donna, 90 anni).

Alcune patologie riducono l'autonomia di una persona, invalidandone le abilità fisiche e cognitive. Di fronte questi eventi le reti dei pazienti si riconfigurano in modo da salvaguardare la qualità della vita e, allo stesso

tempo, evitare l'istituzionalizzazione. Il lavoro di manutenzione del network è compito di uno dei famigliari, solitamente colui o colei che si è presa carico maggiormente nel corso degli anni della cura dell'anziano. Nel primo caso, sono la nipote e la pronipote che di fronte all'insorgere del morbo di Parkinson nella paziente dapprima includono una badante nel network di cura, per poi estrometterla e portare l'anziana in un appartamento vicino al proprio, in modo da poterla assistere da vicino. Nel secondo caso, invece, la figlia di una paziente colpita improvvisamente da una forte demenza senile sceglie di affidarla ad una badante. Questa scelta, però, viene unita ad una forte presenza dei famigliari, del vicinato e di operatori sociali adibiti all'igiene personale.

Creare un network di cura eterogeneo permette di mantenere attorno agli anziani una varietà di relazioni ed esperienze che essi non sono più in grado di più procurarsi da soli, contrastando l'isolamento e garantendo una vita non molto dissimile dal «prima» della malattia. La riconfigurazione della rete di cura è guidata dai famigliari, che decidono cosa sia meglio fare per tutelare il benessere dell'anziano. La presenza di una rete famigliare densa, quindi, sembra essere adatta a fronteggiare anche bruschi peggioramenti di salute, proteggendo il paziente dall'istituzionalizzazione e assicurandogli una buona qualità della vita anche sotto il profilo della ricchezza delle relazioni.

4.4. *L'anziano semi-istituzionalizzato*

Un ultimo tipo di anziano si distingue per avere attorno a sé una rete complessa e articolata, in cui sono coinvolti a tempo pieno famigliari, professionisti del Ssn, *caregiver* privati, cooperative e servizi sociali. In questo caso le istituzioni sono presenti non più saltuariamente nella vita dell'anziano, ma in maniera quotidiana, svolgendo attività senza le quali questi andrebbe incontro alla completa istituzionalizzazione in apposite strutture sanitarie e assistenziali.

I primi sintomi sono stati la mancanza di affetto, cioè è stata la prima cosa che noi abbiamo notato. Ha abbandonato le emozioni piano piano, ha dimenticato i suoi affetti, cosa per lei molto importante. Tipo i nipoti [...]. Poi piano piano sono venute le patate nel freezer, piuttosto che le cose cambiate di posto oppure l'accumulo dei soldi (Figlia di donna, 74 anni).

Dalla rottura del femore siamo partiti con l'assistenza domiciliare. Poi ha avuto questo inverno diversi problemi. Questo inverno è stato proprio il clou: problemi con le gambe, in più ha avuto proprio il fuoco di sant'Antonio e lì abbiamo preso la badante questo inverno [...]. Ora sto a casa sua molto di più perché da sola la lasciamo poco (Figlia di donna, 88 anni).

La rottura dell'equilibrio in alcuni casi può essere improvvisa, portando l'anziano da una situazione di autonomia ad una di completa dipendenza dai propri *caregiver*. Nel primo stralcio di intervista, abbiamo a che fare con una discesa veloce nell'Alzheimer, fatta di ricordi che svaniscono, tra-

sgressione di norme una volta date per scontate, affievolirsi delle emozioni e degli affetti. Nel secondo, invece, è dapprima una rottura del femore e, poi, un inverno «clou» a togliere alla madre dell'intervistata buona parte delle abilità motorie e ad intaccare quelle cognitive.

Anche in questi casi è compito della famiglia costruire una rete di cura attorno al proprio caro, arruolando attori in possesso di abilità e competenze necessarie per curarlo. Sin dall'aggravarsi della situazione di salute dell'anziano, vi è un familiare che opera come principale *caregiver* e coordinatore del network di cura emergente. Con il precipitare della salute del paziente, esso inizia ad arruolare professionisti della salute e dell'assistenza, ricorrendo dove possibile all'aiuto delle istituzioni (servizi sanitari, servizi sociali, cooperative e così via), e/o reperendo *caregiver* privati. Da questo lavoro di continua manutenzione emerge un network eterogeneo, in cui aiuti famigliari e aiuti professionali si intrecciano a tutela della salute del paziente.

Abbiamo venticinque ore settimanali di Cooperativa, che sono quelli dei servizi domiciliari del Comune e trenta ore settimanali ho un contratto, ho fatto un contratto di assunzione a un'assistenza privata quindi abbiamo venticinque lì e trenta dell'assistente privato per cinquantacinque ore totali di assistenza. Tutto il resto ovviamente lo faccio io (Moglie di uomo, 65 anni).

Intanto il fatto che lui stia qua [al centro Alzheimer] è un aiuto per me perché la mattina sono libera. Poi è un aiuto per lui perché non sta seduto in poltrona, bensì è insieme agli altri [...]. Loro non sanno [più] come aiutarlo e mi stanno dicendo «decida per un ricovero permanente». In questo momento non la vedo questa necessità se riesco in qualche modo se la situazione diventa più pesante. Poi vediamo. La sto tenendo in conto, è una situazione da decidere, non è una decisione facile (Moglie di uomo, 74 anni).

Le reti di cura presentate in questi estratti prevedono la presenza sia di famigliari, sia di professionisti della salute e dell'assistenza. In alcuni casi, sono le istituzioni a trasferirsi nella casa del paziente, come ad esempio si evince dal primo stralcio riportato. In altri, gli anziani arrivano a trascorrere buona parte della giornata in appositi luoghi dedicati alla cura e la parte restante assieme ai famigliari. In entrambi, la vita dell'anziano presenta alcune similitudini con quella di un ricoverato in una residenza sanitaria assistenziale o in un reparto di lungodegenza, la differenza fondamentale è che in questo caso vi è un familiare continuamente presente.

La presenza costante di un familiare, oltre ad essere determinante nel dare affetto e compagnia al paziente, risulta fondamentale per l'azione di manutenzione e, in particolare, di coordinamento del network. Il familiare incastra gli orari dei diversi professionisti, li coordina nelle loro azioni, ne colma le lacune sia dal punto di vista temporale (garantendo una presenza costante), sia dal punto di vista operativo (la somministrazione dei medicinali, ad esempio, non può essere condotta da operatori sociali e assistenti domiciliari, ed anche quando presenti dev'essere il familiare ad occuparsi di questa pratica di cura).

Il network degli anziani semi-istituzionalizzati è, quindi, caratterizzato da un incastro tra attività di cura svolte da diversi attori, da tempi e ritmi

serrati e dal continuo lavoro di coordinamento ad opera di un familiare di riferimento. Questo lavoro continuo (e spesso invisibile) è svolto allo scopo di evitare una piena istituzionalizzazione del paziente e una perdita della quotidianità condivisa con i familiari. In questi casi, il principale caregiver del paziente mobilita tutti i possibili aiuti istituzionali (e non) e, di fronte ad un eventuale peggioramento della salute del paziente, cercherà di ritardarne il più a lungo possibile l'istituzionalizzazione, facendosi carico del fardello della cura fino a quando ne avrà la possibilità.

5. Conclusioni

I casi presentati sopra testimoniano il cambiamento dell'esperienza di malattia, con una diminuzione della rilevanza di episodi acuti presi direttamente in carico dal personale sanitario in strutture dedicate e la crescente rilevanza di condizioni croniche gestite nei luoghi di vita quotidiana dei pazienti anziani da reti di cura eterogenee. Questa transizione è largamente positiva, in quanto indice della gestibilità della malattia anche per lunghi periodi di tempo e della sua compatibilità con una vita attiva.

Al tempo stesso, questo aggrava il carico delle richieste nei confronti dei pazienti. Al fardello dei sintomi (*burden of symptoms*) si somma il fardello della cura (*burden of treatment*), legato all'espletamento dei compiti che i professionisti della cura delegano al paziente e alla rete di supporto di quest'ultimo (May *et al.* 2014). In questo lavoro ci siamo concentrati su questo secondo aspetto, concentrando l'attenzione sulla configurazione delle reti primarie nel supporto a soggetti anziani con terapia farmacologica complessa. Questa popolazione rappresenta un segmento particolarmente fragile dei pazienti cronici, sia per le condizioni cliniche, sia per il significativo carico di lavoro di cura richiesto. La tipologia emersa dal lavoro di campo ribadisce come il carico di cura possa essere variamente distribuito a seconda della condizione specifica del paziente, della sua evoluzione nel tempo, e delle risorse materiali e relazionali che possono essere messe in campo.

A partire da queste considerazioni, ci appaiono opportune due riflessioni conclusive sulle implicazioni connesse allo svolgere una quota significativa delle attività di cura all'interno delle reti primarie.

Il primo elemento di riflessione è il rapporto complesso e non sempre lineare tra le richieste dei servizi sanitari e le attività di cura svolte dal network. La letteratura è concorde nel ritenere che il gravare su pazienti e familiari dipenda in modo diretto dalla crescente delega dei servizi socio-assistenziali (May *et al.* 2009). Il nostro lavoro conferma questa interpretazione, ma suggerisce che parte delle attività di cura e assistenza svolte dalla rete dipendano da scelte autonome. Questo è evidente, ad esempio, nel caso degli anziani soli attivamente impegnati ad evitare una istituzionalizzazione suggerita dai sanitari. In questo caso, il farsi carico del fardello della cura è una scelta gravosa che le persone fanno pur di evitare un supporto percepito come una limitazione della possibilità di condurre una vita autonoma. Se questo suggerisce la necessità di pensare a forme di assistenza intermedia, tuttavia testimonia una dialettica paziente-istituzioni in

cui le azioni dei primi non possono essere lette come semplici risposte alle richieste dei secondi. Un altro esempio è costituito dalla configurazione che abbiamo definito «anziano in comune», nella quale l'articolazione delle attività attorno all'anziano eccede le «semplici» deleghe dei sanitari ed è invece orientata a costruire un contesto di vita emozionalmente ricco e capace di garantirne la sicurezza. Gli attori della rete primaria appaiono dotati di *agency* maggiore di quanto generalmente si tenda ad attribuirgli: non semplicemente guidati dalla necessità di adeguarsi a richieste esogene ma capaci di definire propri obiettivi.

Il secondo elemento di riflessione è che la rete, se da un lato supporta il paziente, dall'altro opera come schermo che nasconde la complessità del carico di cura. Le pratiche di cura e assistenza svolte da familiari, vicini, *caregiver* sono lavoro di background (Star e Strauss 1999) che viene dato per scontato dalle istituzioni sanitarie e dagli attori delle reti primarie stesse. Si crea pertanto il paradosso per cui il lavoro di cura è essenziale per il benessere degli anziani ma invisibile alle strutture sanitarie, che ne vengono a conoscenza tipicamente nei momenti in cui la rete non è più in grado di fare fronte da sola alle necessità espresse. Può pertanto accadere che la rete di sostegno accresca nel tempo i propri sforzi di supporto di un anziano con una condizione declinante senza che le istituzioni siano coinvolte o messe a conoscenza. Il contatto con i servizi avviene quando la situazione non è più sostenibile, richiedendo ai servizi la messa in campo di misure emergenziali. Questa traiettoria è particolarmente osservabile negli anziani in coppia o in comune, condizioni nelle quali l'intervento diretto dei sanitari è meno presente e il cedimento anche parziale della rete genera la necessità di un rapido intervento istituzionale.

In termini più ampi, la ricerca nel suo complesso e queste considerazioni finali invitano a riflettere sul carattere ambivalente del crescente lavoro di cura messo in capo alle reti primarie. Da un lato, gli anziani e le loro famiglie costituiscono una risorsa che può alleggerire i sistemi sanitari di alcuni compiti diretti di cura e assistenza in modo affidabile e competente. Il lavoro svolto mostra con chiarezza la loro capacità di strutturarsi in funzione delle esigenze di salute con una flessibilità inimmaginabile per le organizzazioni formali. D'altra parte, tuttavia, l'operato delle reti informali è opaco e rimane invisibile alle strutture sanitarie e questo genera il rischio di sopravvalutare le risorse disponibili e di non saper prevedere con sufficiente anticipo la necessità di erogare servizi in modo tempestivo.

Riferimenti bibliografici

- Albertini, M. (2008), *The Generational Contract and its Public and Private Dimensions: Balances and Imbalances among Generations in Italy*, in «Polis», 22 (2), pp. 221-242.
- Allegra, S., Iannucci, L., Fraboni, R. (2011), *Le reti di aiuto informale: come cambia la solidarietà tra le generazioni*, in «Autonomie locali e servizi sociali», 3, pp. 421-434.
- Anderson, P., McMurdo, M., Mercer, S.W. (2012), *Adapting Clinical Guidelines to Take Account of Multimorbidity*, in «British Medical Journal», 345, p. 6341.

- Bahrer-Kohler, S. (a cura di) (2009), *Self Management of Chronic Disease*, Berlin-Heidelberg, Springer.
- Chapple, A., Campbell, S., Rogers, A., Roland, M. (2002), *Users' Understanding of Medical Knowledge in General Practice*, in «Social Science & Medicine», vol. 54, n. 8, pp. 215-224.
- Corbin, J.M., Strauss, A.L. (1993), *The Articulation of Work through Interaction*, in «Sociological Quarterly», 1, pp. 71-83.
- Della Puppa, F. (2012), *Being Part of the Family: Social and Working Conditions of Female Migrant Care Workers in Italy*, in «Nora-Nordic Journal of Feminist and Gender Research», 3, pp. 182-198.
- Di Nicola, P. (2008), *Famiglia: sostantivo plurale: amarsi, crescere e vivere nelle famiglie del terzo millennio*, Milano, Angeli.
- Facchini, C. (a cura di) (2005), *Anziani e sistemi di welfare: Lombardia, Italia, Europa: rapporto 2005*, Milano, Angeli.
- Facchini, C. (2010), *La solitudine degli anziani: reti familiari, strategie di fronteggiamento e vissuto individuali*, in A. Sapio (a cura di), *Famiglie, reti famigliari e cohousing: verso nuovi stili del vivere, del convivere e dell'abitare*, Milano, Angeli, pp. 92-112.
- Istat (2014), *Rapporto annuale 2014. La situazione del Paese*, Istat, Roma.
- King, N. (1998), *Template Analysis*, in G. Symon, C. Cassel (a cura di), *Qualitative Methods and Analysis in Organizational Research: A Practical Guide*, Thousand Oaks, Ca, Sage, pp. 118-134.
- Langstrup, H. (2013), *Chronic Care Infrastructures and the Home*, in «Sociology of Health & Illness», 7, pp. 1008-1022.
- Leppänen, V. (2008), *Coping with Troublesome Clients in Home Care*, in «Qualitative Health Research», 9, pp. 1195-1205.
- Lumme-Sandt, K., Hervonen, A., Jylhä, M. (2000), *Interpretative Repertoires of Medication among the Oldest-old*, in «Social Science & Medicine», 12, pp. 1843-1850.
- Lumme-Sandt, K., Virtanen, P. (2002), *Older People in the Field of Medication*, in «Sociology of Health and Illness», vol. 24, n. 3, pp. 285-304.
- May, C., Mair, F.S., Finch, T., MacFarlane, A., Dowrick, C., Treweek, S., Rapley, T., Balini, L., Ong, B.N., Rogers, A., Murray, E., Elwyn, G., Legare, F., Gunn, J., Montori, V.M. (2009), *Development of a Theory of Implementation and Integration: Normalization Process Theory*, in «Implementation Science», vol. 4, n. 1, p. 29.
- May, C., Eton, D.T., Boehmer, K., Gallacher, K., Hunt, K., MacDonald, S., Shippee, N. (2014), *Rethinking the Patient: Using Burden of Treatment Theory to Understand the Changing Dynamics of Illness*, in «Bmc Health Services Research», 1, p. 281.
- Miele, F., Coletta, C., Piras, E.M., Bruni, A., Zanutto, A. (2014), *GPs and Elderly Patients: Organizing a Care Network*, in M. Mikuckam, F. Sarracino (a cura di), *Beyond Money: The Social Roots of Life Satisfaction and Health*, Hauppauge New York, Nova Publishers, pp. 151-164.
- Naldini, M., Saraceno, C. (2007), *Sociologia della famiglia*, Bologna, Il Mulino.
- Piras, E.M., Miele, F., Bruni, A., Coletta, C., Zanutto, A. (2014), *Managing Complex Therapies Outside Hospitals. An Analysis of GPs Practices of how to Support Medication at Home*, in C. Lovis, B. Séroussi, A. Hasman, L. Pape-Haugaard, S. Kjaer Andersen, *E-Health – For Continuity of Care. Proceedings of Mie 2014*, Ios Press, pp. 652-656.
- Piras, E.M., Zanutto, A. (2010), *Prescriptions, X-Rays and Grocery Lists. Designing a Personal Health Record to Support (the Invisible Work of) Health Information Management in the Household*, in «Computer Supported Cooperative Work (Cscw)», 6, pp. 585-613.

- Pols, J. (2013a), *Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science*, in «Science, Technology & Human Values», 1, pp. 73-97.
- Pols, J. (2013b), *The Patient 2. Many: About Diseases that Remain and the Different Forms of Knowledge to Live with Them*, in «Science & Technology Studies», 2, pp. 80-97.
- Ranci, C. (a cura di) (2001), *L'assistenza agli anziani in Italia e in Europa: verso la costruzione di un mercato sociale dei servizi*, Milano, Angeli.
- Rossi, G., Bramanti, D., Moscatelli, M. (2014), *Active ageing e sociogeneratività: analisi delle reti e scambi intergenerazionali. Un'indagine quantitativa su scala nazionale*, in «Sociologia e Politiche Sociali», 3, pp. 33-60.
- Rossi, P., Tognetti, M. (2014), *Le pratiche connettive nella gestione della salute dei cittadini immigrati: il ruolo del mediatore linguistico-culturale come boundary subject*, in C. Coletta, S. Colombo, P. Magaudda, A. Mattozzi, L.L. Parolin, L. Rampino (a cura di), *Proceedings of the 5th Sts Italia Conference*, Sts Italia Publishing, Milano, pp. 1283-1295.
- Safford, M.M., Allison, J.J., Kiefe, C.I. (2007), *Patient Complexity: More than Comorbidity. The Vector Model of Complexity*, in «Journal of General Internal Medicine», 3, pp. 382-390.
- Shrank, W., Avorn, J., Rolon, C., Shekelle, P. (2007), *Effect of Content and Format of Prescription Drug Labels on Readability, Understanding, and Medication Use: A Systematic Review*, in «The Annals of Pharmacotherapy», 5, pp. 783-801.
- Star, S.L. (1991), *The Sociology of the Invisible: The Primacy of Work in the Writings of Anselm Strauss*, in D. Maines (a cura di), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss*, Hawthorne, Ny, Aldine de Gruyter, pp. 265-283.
- Star, S.L., Strauss, A. (1999), *Layers of Silence, Arenas of Voice: The Ecology of Visible and Invisible Work*, in «Computer Supported Cooperative Work», 1-2, pp. 9-30.
- Strauss, A.L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (1982), *The Work of Hospitalized Patients*, in «Social Science & Medicine», 9, pp. 977-986.
- Strauss, A.L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B.G., Maines, D., Suczek, C, Wiener, C.L. (1984), *Chronic Illness and the Quality of Life*, 2^a ed., Mosby, St. Louis.
- Unruh, K.T., Pratt, W. (2007), *Patients as Actors: The Patient's Role in Detecting, Preventing, and Recovering from Medical Errors*, in «International Journal of Medical Informatics», 76, pp. 236-244.
- Unruh, K.T., Pratt, W. (2008), *The Invisible Work of Being a Patient and Implications for Health Care: «[the doctor is] my business partner in the most important business in my life, staying alive»*, in *Proceedings of the Ethnographic Praxis in Industry Conference (Epic 2008)*, Copenhagen, Denmark, October 15-18.
- Ward, J., Buckle P., Clarkson J. (2010), *Designing Packaging to Support the Safe Use of Medicines at Home*, in «Applied Ergonomics», 5, pp. 682-694.
- Zanutto, A., Miele, F., Piras, E.M., Coletta, C., Bruni, A. (2014), *Organizzare la cura fuori dai contesti istituzionali: il caso dei pazienti anziani con terapie complesse*, in C. Coletta, S. Colombo, P. Magaudda, A. Mattozzi, L.L. Parolin, L. Rampino (a cura di), *Proceedings of the 5th Sts Italia Conference*, Milano, Sts Italia Publishing, pp. 1343-1358.