

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI
FEDERICO II**

***DIPARTIMENTO DI SCIENZE RELAZIONALI
“G. IACONO”***



**DOTTORATO DI RICERCA IN
SCIENZE PSICOLOGICHE E PEDAGOGICHE**

Indirizzo

***Psicologia della Salute e Prevenzione del Rischio Individuale e
Sociale***

XXI CICLO

**RAPPRESENTAZIONI DI MALATTIA
IN PAZIENTI E OPERATORI SANITARI, INDAGATE
ATTRAVERSO STRUMENTI QUALITATIVI E
QUANTITATIVI**

Tutor

Prof.ssa Santa Parrello

Dottoranda

Dott.ssa Maricela Osorio Guzmán

Coordinatore

Prof. Orazio Miglino

AGRADECIMIENTOS

Agradezco sinceramente a la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM FES Iztacala, por el todo el apoyo que me brindo para poder realizar el doctorado.

Al Dr. Sergio Cházaro Olvera. Director de la FES Iztacala.

Al Dr. Ramiro Jesús Sandoval, por la confianza y el apoyo a los proyectos planteados, así mismo, un especial agradecimiento a Roque Olivares Vázquez.

A Dinah Maria Rochin Virues, por su empeño y tenacidad en la defensa los derechos de los profesores, (entre ellos los míos).

*A mi amiga y **Tutora Nacional** Dra. Laura Evelia Torres Velazquez, por la paciencia, el apoyo, la sensibilidad, la solidaridad y los consejos, que en todo este tiempo me ha brindado.*

A mi familia, porque a pesar de la distancia, me hacían sentir su cariño y apoyo incondicional.

Alla mia famiglia per il sostegno, solidarietà, l'amore, l'allegria, la comprensione che ogni giorno condividiamo e anche per affrontare con me, le incertezze della vita. Nino e Daniela vi amo!!

RINGRAZIAMENTI

A tutti i miei professori del Dottorato per la loro accoglienza e la loro gentilezza.

Alla prof.ssa Ida Galli, per la sua sincera e trasparente forma di essere, per tutta la simpatia con la quale mi ha accolta, e per avermi fatta sentire parte importante del suo gruppo di lavoro.

Alla prof.ssa Flavia Santoianni, per avermi mostrato come gli ostacoli della vita sono solo uno stimolo ad avere più grinta, forza e voglia di continuare ad andare sempre avanti: grazie per la tua sincera amicizia.

Alla prof.ssa Giovanna Petrillo, per il suo sorriso sincero e accogliente, per i consigli e la disponibilità che per tutto questo tempo ha avuto nei miei confronti.

Alle prof.sse Laura Sestito e Lucia Donsí, per avermi permesso di condividere il loro spazio.

Ai dottori Massimiliano Sommantico e Barbara De Rosa, per la stima, la fiducia e per aver condiviso con me il loro spazio e le loro idee: dottori, siete la mia zona di sviluppo prossimale!.

Al dottor Stefano Oliverio, per la sua solidarietà e simpatia, ma soprattutto per le lezioni di Galateo Universitario Napoletano.

Alla mia carissima Tutor, dottoressa Santa Parrello, per la sua pazienza, i suoi consigli, per avermi mostrato che, nonostante tutto, alla fine del giorno c'è qualcosa di bello per cui sorridere; per le parole gentili e sincere che ho sempre avuto da lei; per quel sorriso calmo, nonostante il suo sguardo triste; per avermi accolta con tanto affetto e aver fatto sì che mi sentissi a casa. Un ringraziamento speciale per il tocco di leggerezza calviniana che ha impregnato le nostre ricerche, senza il quale il lavoro sarebbe stato frivolo o pesante e noioso. Grazie di cuore gentile Santina.

INDICE

Introduzione	4
Capitolo I	
La Psicologia della Salute	9
Capitolo II	
La Psicologia Culturale e la narrazione come strumento di ricerca	20
Pensiero logico e pensiero narrativo	22
Caratteristiche del pensiero narrativo	25
Capitolo III	
La Medicina Narrativa	29
Capitolo IV	
Il Comportamento di Malattia (<i>Illness Behavioral</i>) e gli aspetti psicosociali dell'ammalarsi	32
Il modello di autoregolazione di Leventhal	37
Strumenti di valutazione	39
La revisione dell'IPQ: l'IPQ-R	42
Capitolo V	
La Ricerca Qualitativa. La rappresentazione della malattia indagata attraverso la narrazione	
5.1 Le Narrazioni del Processo Salute-Malattia	44
Obiettivo	44
Metodo	44
<i>Partecipanti</i>	44
<i>Contesto</i>	45
<i>Strumenti</i>	45
<i>Disegno</i>	45
<i>Analisi dei dati</i>	45
<i>Considerazioni etiche</i>	45
5.2 Descrizione degli studi.....	45
Studio 1. Narrare l'Ospedalizzazione allo Psicologo	46
<i>Obiettivo Specifico.....</i>	46
<i>Soggetti e Metodo.....</i>	46
<i>Risultati</i>	48
<i>Discussione dei risultati</i>	56
Studio 2. Narrare la Malattia ai Medici	62
<i>Obiettivo Specifico</i>	62
<i>Materiale e Metodo</i>	63
<i>Risultati</i>	63
<i>Discussione dei risultati</i>	74

Studio 3A. Dall'altra parte: medici e infermieri narrano la propria esperienza di malattia – analisi lessicale e strutturale	82
<i>Obiettivo Specifico</i>	<i>82</i>
<i>Soggetti e Metodo</i>	<i>82</i>
<i>Risultati</i>	<i>83</i>
<i>Discussione dei risultati.....</i>	<i>90</i>
Studio 3B. Dall'altra parte: medici e infermieri narrano la propria esperienza di malattia – analisi categoriale	98
<i>Risultati</i>	<i>98</i>
Conclusioni Generali dei Tre Studi Qualitativi	102
Capitolo VI	
La Ricerca Quantitativa.	
La Rappresentazione della Malattia Indagata Attraverso un Questionario (IPQ-R).....	114
<i>Obiettivi</i>	<i>115</i>
<i>Metodo</i>	<i>116</i>
<i>Partecipanti</i>	<i>116</i>
<i>Contesto</i>	<i>116</i>
<i>Strumenti</i>	<i>116</i>
<i>Descrizione dell'IPQ-R</i>	<i>116</i>
<i>Procedura</i>	<i>118</i>
<i>Analisi dei Dati</i>	<i>118</i>
<i>Considerazioni Etiche</i>	<i>121</i>
Risultati	122
<i>Descrizione del campione</i>	<i>122</i>
<i>Costruzione e analisi della subscale Relazione con l'Altro.....</i>	<i>123</i>
PARTE I. IDENTITÀ DELLA MALATTIA.....	124
PARTE II. OPINIONE SULLA MALATTIA.....	125
<i>Fase 1.</i>	<i>125</i>
<i>Fase 2.</i>	<i>128</i>
PARTE III. CAUSE DELLA MALATTIA.....	136
<i>Analisi cause elencate.....</i>	<i>142</i>
<i>Dati descrittivi.....</i>	<i>145</i>
<i>Comparazione fra i gruppi</i>	<i>149</i>
Conclusioni	152
Appendice	160
Bibliografia	167

INTRODUZIONE

Questo lavoro é il risultato dell'attività di ricerca effettuata durante il percorso di formazione all'interno del dottorato. Nel presente elaborato si espongono i risultati ottenuti nei quattro studi realizzati, sia con metodologia qualitativa (3) che con metodologia quantitativa (1).

Gli approcci teorici che convergono e sostengono queste ricerche sono la psicologia della salute (Matarazzo, 1980; Petrillo, 1996; Oblitas 2004, Osorio, 2006), quella culturale (Bruner 1987, 2004), il modello di autoregolazione di "senso comune" di Leventhal, (Leventhal, Meyer e Nerez, 1980; Leventhal, Leventhal e Cameron, 2001); affiancate ad una nuova proposta emersa dalla medicina, chiamata Narrative Based Medicine (NBM) (Greenhalgh e Hurwitz, 1998, Greenhalgh e Hurwitz, 1999, Giani, 2006).

Si tratta di teorie che hanno come punto comune di partenza la visione olistica dell'essere umano nei suoi aspetti biopsicosociali (Engel, 1977), considerando elementi importanti del processo salute-malattia gli aspetti del contesto nel quale l'individuo e la sua affezione acquisiscono un significato specifico e particolare, insieme ai sintomi fisici nella loro frequenza, modalità e simbolizzazione: l'attenzione viene dunque posta su variabili micro e macro contestuali che includono la famiglia, gli amici, il lavoro, il tipo di società nei suoi aspetti economici, culturali, religiosi, oltre che le relazioni con i professionisti coinvolti nel processo di gestione di "eventi o problemi" che richiedono di un approccio medico psicologico (esperti della sanità, assistenti sociali, psicologi, pedagogisti, maestri ecc.), nonché le stesse istituzioni sanitarie.

L'obiettivo generale del progetto di ricerca qualitativa é stato quello di esplorare ed analizzare le rappresentazioni implicite di malattia che sono sempre sottese ai vissuti di coloro che si ammalano, ma anche da coloro che curano: salute e malattia sono costrutti culturali complessi e non sempre pazienti e operatori sanitari appartengono agli stessi universi culturali. Le difficoltà di comunicazione fra il mondo dei pazienti e il mondo dei medici e/o infermieri, rilevate da un repertorio vastissimo di ricerche di vario ambito, sono ascrivibili non solo a difficoltà di tipo emotivo, ma anche alla mancata

condivisione di registri culturali, per la quale ciascuno parla un suo linguaggio e traduce le parole dell'altro adattandole al proprio codice e alla propria teoria implicita di riferimento, rendendo difficile una reale co-costruzione del significato del vissuto della malattia.

L'obiettivo specifico dello studio uno è stato indagare i racconti autobiografici di soggetti adulti per i quali si è reso necessario l'ingresso in ospedale a seguito di incidente o malattia. Mentre l'obiettivo dello studio due è stato esplorare i racconti autobiografici di soggetti adulti che riferiscono al medico il loro vissuto, al fine di reperire tracce testuali delle modalità con cui i soggetti ri-costruiscono narrativamente la loro esperienza di malattia, attribuendo significati all'accaduto e valutando se stessi e gli altri. I testi analizzati sono stati selezionati della piattaforma *Meanings and Personal Narratives* (Giani, 2006), sito web che è parte di un progetto pilota indirizzato al coinvolgimento dei vari attori del processo salute malattia nella costruzione di una re-concettualizzazione olistica della medicina.

Dopo avere analizzato racconti di pazienti che narravano la loro storia agli psicologi (studio 1), e ai loro medici (studio 2), ci si è interrogati sulla modalità di narrazione che si presenterebbe nello staff sanitario, quando erano loro ad ammalarsi, a diventare a loro volta pazienti. L'obiettivo, perciò, dell'ultima fase della ricerca qualitativa (studio 3) è stato quello di esplorare gli universi semantici e l'organizzazione del racconto di testi narrativi prodotti dallo staff sanitario: medici ed infermieri.

Per l'analisi lessicale e strutturale, ci si è avvalsi dal programma Alceste, il quale ha lo specifico obiettivo di mettere in evidenza i diversi "mondi lessicali" di un particolare corpus, che a loro volta rimandano a dei "luoghi mentali" investiti dai soggetti-enuncianti per costruire e comunicare il proprio punto di vista. Questi "mondi lessicali" o "luoghi mentali" sono intrisi non solo di elementi desunti dalla soggettività di ciascun narrante, attraverso la quale egli costruisce la sua prospettiva personale, ma anche di elementi derivanti da riferimenti collettivi, codici culturali o di gruppo legati alla loro appartenenza.

Alceste realizza un esame statistico delle distribuzioni delle *parole piene* (ossia dense di significato e non meramente strumentali per fini grammaticali e sintattici), finalizzato, piuttosto che a confrontare testi tra loro, a cogliere l'esistenza di universi

semantici significativamente ricorrenti nell'intero corpus.

Partendo dagli interessanti risultati qualitativi ottenuti dai tre studi realizzati, si è deciso di proseguire la ricerca lavorando ad un questionario standardizzato che indagasse sulla percezione emotiva e cognitiva della malattia. Si è ritenuto infatti che uno strumento quantitativo permettesse di confrontare le rappresentazioni di malattia di pazienti e operatori su più ampia scala, approfondendo vari aspetti.

Dopo una accurata indagine, è stato selezionato un questionario che indagava molte aree corrispondenti alle categorie e ai mondi lessicali risultati dalla ricerca qualitativa: l'Illness Perception Questionnaire o IPQ-R versione italiana (Moss-Morris, 2002), (v. descrizione dello strumento). Esso inoltre sembrava prestarsi a modifiche e integrazioni, per ammissione degli stessi autori.

In base ad una profonda riflessione sui mondi lessicali trovati e facendo un'analisi del modello di Leventhal riguardo alla rappresentazione della malattia, si è potuto osservare che tutte le aree emerse erano considerate già nello strumento scelto, tranne la parte della *relazione significativa con l'altro*: la rappresentazione personale della malattia risulta infatti strettamente vincolata ad aspetti come la performance, non solo professionale ma anche di contenimento, del professionista sanitario. Inoltre, si è individuato che nelle aree *controllo della malattia*, *rappresentazione emozionale della malattia* e *durata acuta/ciclica*, si potevano aggiungere degli aspetti che, in forma ricorrente, le persone avevano espresso come importanti per la loro rappresentazione.

Partendo da quanto esposto si sono redatti gli items da aggiungere allo strumento. Per cui l'obiettivo della ricerca quantitativa sono stati due: Analizzare le caratteristiche psicometriche dello strumento IPQ-R con i nuovi items, e analizzare e descrivere le caratteristiche della percezione di malattia rilevata dall'IPQ-R in un campione di operatori sanitari della Regione Campania.

In termini generali, uno dei principali contributi di questo lavoro di tesi è quello di aver svolto una ricerca con elementi qualitativi e quantitativi, nel tentativo di giungere ad una visione integrale del fenomeno, rispondendo alla necessità di rivalutare ed evidenziare l'importanza dei metodi narrativi, del modello biopsicosociale e del concetto di comportamento di malattia.

In questo modo, la struttura della presente tesi è la seguente:

Nel capitolo uno, ci si approfondisce nella psicologia della salute; si descrive come essa si è sviluppata, stabilita e riaffermata, e come questa teoria permette avere una visione più ampia sul processo salute-malattia. Con questa nuova visione, si fa un'inversione paradigmatica e questo binomio non è già solo compito del medico o delle istituzioni sanitarie, ma è un aspetto che coinvolge l'individuo e il suo gruppo sociale nelle sfere bio-psico-sociali, e si apre la possibilità di un lavoro multidisciplinario dove il ruolo dello psicologo è fondamentale. Nel capitolo due, la psicologia culturale e la narrazione come strumento di ricerca, si analizzano con dettaglio gli elementi teorici metodologici che sottolineano lo stretto legame che sussiste tra narrazione autobiografica e Sé e come scoprire di soffrire una malattia si configura come un drammatico turning point, che coinvolge non solo tutti i membri della famiglia della persona ammalata, ma anche agli operatori sanitari.

Il capitolo tre, esamina a fondo la medicina narrativa e come all'interno di questa disciplina si stano sviluppando diversi approcci metodologici e teorici che pongono in evidenza, che nonostante, le grandi scoperte scientifiche e lo sviluppo tecnologico, i programmi di prevenzione e trattamento istituzionali non abbiano sortito i risultati previsti; si sottolinea la necessità di istruire i medici, non solo nelle tecniche biomediche più raffinate ma nell'ascoltare il paziente in maniera empatica.

Nel capitolo quattro, si approfondisce il concetto comportamento di malattia (illness behavioral) e gli aspetti psicosociali dell'ammalarsi; si analizza come l'insieme delle risposte individuali peculiari di fronte alla situazione di malattia, sono differenti nella loro percezione e valutazione e come vengono condizionate da fattori sociali così come per caratteristiche personali del malato. Si analizza a sua volta, una delle cornici teoriche più usata e ricca di risultati; il modello di autoregolazione di "senso comune" proposto da Leventhal e il suo gruppo (Leventhal, Meyer e Nerez, 1980; Leventhal, Leventhal e Cameron, 2001); modello che parte dalla considerazione che gli individui sono attivi e risolvono problematiche che organizzano il processo dell'informazione percettiva e concettuale riferita alle minacce della salute, in maniera ciclica e autoregolata attraverso un sistema di *feedback* (Leventhal, Nerez, e Steele 1984).

Nel capitolo cinque, la rappresentazione della malattia indagata attraverso la narrazione, si presentano i tre studi realizzati con metodologia qualitativa.

Mentre nel capitolo sei, la rappresentazione della malattia indagata attraverso un questionario (IPQ-R Moss-Morris, 2002), si presentano i risultati della ricerca quantitativa.

L'ultima parte di questo lavoro, é dedicato alle conclusioni e proposte di possibili nuovi filoni di ricerca, che si sviluppino a partire dei contributi della presente tesi.

CAPITOLO I

LA PSICOLOGIA DELLA SALUTE

Mezza medicina è in noi stessi; se si sorride alla vita siamo già verso la guarigione.

Luc De Vauvenargues

*Mangia pooch, mangia piàn,
sta sepre alegru se te voret restà san!*

La Psicologia della Salute, dopo una prima definizione di Matarazzo negli anni ottanta, ha prodotto un vasto numero di pubblicazioni e ricerche che hanno permesso di sviluppare un bagaglio teorico - metodologico solido ed importante (Osorio, 2006). Nata come risposta alla necessità di indagare una grande varietà di problemi associati alle malattie organiche, la psicologia della salute ha evidenziato la necessità di considerare il paziente come “persona” nella sua totalità: il benessere psicologico è stato così riconosciuto come elemento importante del processo salute - malattia, il che ha imposto di tenere in conto il contesto dentro il quale l’individuo e la sua malattia acquisiscono un significato specifico e particolare: oltre ai sintomi e agli effetti fisici del trattamento, non possono dunque essere ignorate una serie di variabili micro e macro contestuali, che includono la famiglia, gli amici, il sistema scolastico, il lavoro, fino al tipo di società nei suoi aspetti economici, culturali, religiosi, oltre che le relazioni con i

professionisti coinvolti nel processo di gestione della malattia (medici, infermieri, tecnici di laboratorio, assistenti sociali, psicologi, etc.) nonché le stesse istituzioni sanitarie (Osorio, 2006; Oblitas, 2004; Petrillo, 2004).

Questa nuova visione del processo salute-malattia conduce ad un'inversione paradigmatica, per la quale la gestione di questo binomio non è compito solo del medico o delle istituzioni sanitarie, ma coinvolge l'individuo e il suo gruppo sociale nelle varie sfere bio-psico-sociali.

Infatti, qui per "sociale" si intende il mondo socialmente costruito, il quale non può essere riferito ad una categoria astratta di uomo o di paziente, ma a persone intese come espressioni concrete di umanità, inserite in un contesto spazio - temporale e con variabili socio - demografiche - culturali specifiche. In tale prospettiva si fa attenzione, dunque, ai modi di pensare, sentire e comunicare dell'"uomo della strada", che non segue i parametri di ragionamento scientifico ma quelli del pensiero comune, dotato di una sua coerenza particolare che ingloba l'incoerenza e la contraddizione (Petrillo, 1996; Smorti, 2007).

Questa premessa epistemologica determina una ridefinizione dell'oggetto di studio e della centralità del processo salute - malattia come costruzione sociale, in cui il senso comune partecipa ampiamente; essa comporta, inoltre, come già sottolineato, una rivalutazione del soggetto ingenuo e delle competenze che egli sviluppa ed usa nel suo percorso evolutivo, caratterizzato da specifiche modalità di inserzione nella società.

Tutto ciò conduce ad una nuova valorizzazione dei metodi qualitativi, e in particolare del metodo storico e delle ricerche sul campo, delle tecniche di analisi a carattere autobiografico, conversazionale, discorsivo e narrativo. Tale rivalutazione epistemologica porta con sé, infine, un'altra conseguenza: la psicologia della salute viene considerata una scienza sociale anziché una scienza pura, e questo si ripercuote direttamente sul "fare" dello scienziato, il quale non può semplicemente verificare le conoscenze scientifiche, ma deve partecipare alla loro elaborazione, dalla fase di scelta e descrizione degli obiettivi alla fase in cui si traggono le conclusioni.

Data questa nuova cornice, invece di assumere come punto di partenza la malattia, si assume la salute come punto di riferimento fondamentale, il che privilegia l'interazione con diverse figure professionali e non solo con i medici e promuove l'uso di modelli

d'intervento diversi e/o complementari a quello clinico.

In questo modo i compiti della psicologia nel quadro delle scienze della salute sarebbero: approfondire e complessificare le teorie, integrare le valutazioni qualitative e quantitative, consolidare le metodologie qualitative e quantitative e la riflessione critica di teorie e ricerche sviluppate nel settore. Tutti questi compiti si sviluppano a diversi livelli: individuale, istituzionale, di comunità, a livello del funzionamento delle società e infine a livello della professionalizzazione. Quest'ultimo livello cerca di integrare diversi approcci disciplinari, per valutare l'effetto di retroazione dei cambiamenti nell'assetto delle professioni sulle scienze della salute; per analizzare le rappresentazioni sociali della salute dei diversi operatori sanitari e le dinamiche delle istituzioni in cui lavorano; così come per valutare criticamente la specificità del proprio contributo all'interno delle scienze della salute (Petrillo, 1996; Majani, 1999).

Fra le diverse teorie che offrono costrutti utili per interpretare un'ampia gamma di problematiche riferite al processo salute - malattia, le più rappresentative, secondo Petrillo (1996), sono:

- a) La teoria della dissonanza cognitiva e la teoria dell'impegno (Totman, 1976; 1982)
- b) La teoria del senso comune, che ha tre punti basilari: il senso comune come categoria esplicativa, il concetto di equilibrio cognitivo, il problema dell'attribuzione (Heider, 1958).
- c) Le teorie implicite della personalità (Rosenhan, 1973; Leyens, 1986; Paicheler, 1987; Serino, 1994a).
- d) Le teorie sui processi di attribuzione e locus of control (Frey e Rogner 1987; Meyer e Taylor, 1986, Eiser, 1982, King, 1982); la teoria dell'epistemologia ingenua (Kruglanski, 1989), le teorie basate sul concetto di controllo (Wallston *et al.*, 1981), di auto-efficacia (Bandura, 1982); di competenza (Libassi e Marluccio, 1986); e competenza psicosociale (Barriga, 1995).
- e) La teoria delle rappresentazioni sociali (Moscovici, 1961; 1992; Herzlich, 1986; Bosio, 1995; Marcovà, 1995; Flick, 1992; Galli, 2006).
- f) Il modello maggioritario e il modello minoritario dell'influenza sociale (Mugny, 1992).

- g) La comunicazione medico – paziente, in cui i concetti basilari sono il Modello della soddisfazione e della compiacenza (Ley, 1988; Zani, 1994) e il Modello di comunicazione di Frederikson (1992).
- h) La teoria dell'azione ragionata (Fishbein e Ajzen, 1975).
- i) I modelli dei mediatori nella salute (Rutter *et al.*, 1993).
- j) Le teorie sull'espressione e la comunicazione delle emozioni.

Quest'ultimo approccio è particolarmente rilevante per il presente lavoro, facendo riferimento all'importanza che hanno le comunicazioni sociali sulle rappresentazioni della salute e della malattia. All'interno del costruzionismo sociale alcuni autori hanno sostenuto che le emozioni non sono altro che interiorizzazioni delle rappresentazioni sociali, delle quali esprimono la funzione affettiva; poiché tutte le rappresentazioni sociali hanno una componente emozionale, non esistono soltanto nel vissuto privato del soggetto, ma esistono nei discorsi e nell'interpretazione pubblica dei ruoli sociali e l'esperienza affettiva si connette alle narrazioni che l'attore sociale fa delle proprie esperienze. Il senso che i soggetti danno alle loro emozioni, utilizzando i canoni narrativi specifici della loro cultura, è un senso radicato socialmente, e socialmente costruito, che riproduce non solo i canoni narrativi, ma anche i valori, il linguaggio e le norme dominanti in una certa società.

A questo riguardo uno studio sulla regolazione sociale dell'espressione delle emozioni ha rivelato che una soddisfacente comunicazione delle emozioni tramite la verbalizzazione implica componenti proposizionali e simboliche; tuttavia questa modalità di espressione rientra in uno stile di regolazione di tipo cognitivo/linguistico, caratterizzato dall'esternalizzazione, piuttosto che in uno stile di regolazione espressivo, caratterizzato dall'internalizzazione. L'interesse di questa bipartizione negli stili d'espressione delle emozioni sta nel fatto che si producono effetti diversi sulla salute. Soprattutto in presenza di eventi traumatici, l'inibizione della comunicazione emotiva sembra avere delle ripercussioni negative sullo stato di salute, in quanto la carente comunicazione simbolica impedisce una rielaborazione dell'evento traumatico e la sua condivisione sociale. Sembra anche che l'espressione e la comunicazione delle emozioni abbiano effetti diversi a breve e a lungo termine, il che ha implicazioni di tipo clinico.

Un altro cambiamento epistemologico e professionale basilare della psicologia della salute è l'adozione dell'uso del modello biopsicosociale (Engel, 1977). Si è passati dal modello biomedico tradizionale di chiara impostazione riduzionistica (secondo la quale la malattia può essere spiegata come deviazione della norma di variabili biologiche misurabili) ad un nuovo modello che permette integrare olisticamente gli elementi fondamentali dell'essere umano. In base al primo modello, per ogni malattia esiste una causa biologica primaria, oggettivamente identificabile. I fattori comportamentali e i problemi sociopsicologici non sono considerati cause potenziali di malattia e quindi non vengono valutati nel processo di diagnosi: questo modello enfatizza il potere degli operatori sanitari, promuovendo una posizione passiva nel paziente. All'opposto, il modello biopsicosociale tiene conto dei fattori psicosociali e ritiene che la diagnosi debba considerare l'interazione degli aspetti biologici, psicologici e sociali nel valutare lo stato di salute dell'individuo e nel prescrivere un trattamento adeguato. Si tratta di un modello integrativo che, secondo Bertini (1988), si basa sulla teoria generale dei sistemi che individua nella base delle alterazioni della salute l'interazione dinamica di multipli fattori. In questo modello viene sottolineata sia l'importanza della specificità dei livelli di analisi con cui si affronta la complessità dell'organismo, sia l'interdipendenza o integrazione tra i livelli stessi.

È proprio del modello biopsicosociale procedere all'approfondimento del livello psicologico, orientandosi verso la considerazione della salute globale della persona nel suo ambiente, con un'enfasi maggiore sulla promozione della salute, intesa come realizzazione di sé, esplorazione del nuovo, più ancora che sulla prevenzione della malattia, affrontandola con metodologie differenziate. Contemporaneamente occorre tenere conto della necessità di integrazione o interazione tra i vari livelli di analisi (interdisciplinarietà) e tra ruoli professionali diversi (Zani e Cicognani, 2000).

Di seguito si propone una descrizione dettagliata di questo modello, perché è uno degli elementi condivisi dalle teorie che sostengono la presente ricerca.

Questo modello parte dalla premessa che la valutazione non deve concentrarsi unicamente sull'identificazione dei problemi, ma anche delineare ed attivare le risorse e fortificare l'ecosistema del paziente.

All'interno del modello, dunque, si cerca di intervenire in due sfere:

1. *Gli obiettivi del Paziente*
2. *Gli obiettivi del Contesto.*

1. Gli obiettivi del Paziente, si dividono in:

a) Obiettivi Biologici. Si analizzano dati come: l'aspetto fisico, l'età e il sesso. Inoltre, lo psicologo deve tentare di comprendere i sintomi fisiologici del paziente e la similitudine o differenza con sintomi precedenti. Lo specialista cercherà di ottenere informazioni specifiche della malattia, la sua localizzazione e la frequenza dei sintomi, il regime di trattamento in corso e lo status di salute generale, dentro il processo della malattia.

Altre fonti d'informazione biologica includono un esame fisico e un'indagine sull'uso di medicinali (antinsonnia, ansiolitici). Inoltre, è necessario che la storia clinica generale del paziente includa: malattie precedenti, informazione genetica rilevante, interventi chirurgici o incidenti. A seconda del problema, gli obiettivi biologici dovranno includere anche anomalie associate col sistema nervoso autonomo o l'attività muscolare, registri elettromiografici, misure della temperatura periferica, etc., ottenute in condizioni di rilassamento o riposo ed in periodi di stress.

b) Obiettivi Affettivi. La valutazione degli obiettivi affettivi include gli affetti e l'umore del paziente in quel momento, i suoi elementi contestuali e le caratteristiche storiche. Inoltre lo psicologo della salute sa che la valutazione sarebbe incompleta se non tenesse conto delle informazioni sui sentimenti del paziente relativi alla malattia, al trattamento, allo staff medico, all'appoggio che riceve da familiari, colleghi ecc., oltre che della conoscenza di disordini affettivi anteriori.

c) Obiettivi cognitivi. La valutazione del funzionamento cognitivo del paziente include tutta l'informazione sulle sue conoscenze, percezioni ed atteggiamenti, così come sul suo modello di pensiero. Si deve avere informazione sulle abilità e limitazioni del paziente. Questi indicatori includono intelligenza generale, livello educativo, conoscenze specifiche della malattia e della sua terapia; atteggiamenti verso la salute e la malattia, il controllo che si percepisce sui sintomi psichici e fisiologici, la percezione di costi e benefici dei possibili regimi di trattamento, e le aspettative verso il futuro.

Tutto ciò include stili cognitivi, filosofia di vita e credenze religiose.

d) Obiettivi comportamentali. Includono quello che fa il paziente (azione) e il modo in cui lo fa (stile). Si valuta il comportamento motorio, le espressioni facciali, le posizioni corporali, il contatto visivo, ecc. È molto importante che lo psicologo della salute valuti abitudini precedenti di salute (esercizio, regimi alimentari).

Egualemente, è importante rispondere alle seguenti domande: quale è la natura e la frequenza dei contatti anteriori con i servizi sanitari? quali sono stati gli stimoli e le conseguenze precedenti di questi contatti?

2. Gli obiettivi del Contesto.

Questo modello prevede che lo psicologo debba valutare aspetti di ambiti e ambienti coi quali interagisce il paziente, e le valutazioni devono includere i livelli fisico, affettivo, cognitivo e comportamentale:

a) L'ambiente familiare.

b) Il sistema sanitario (nei vari scenari e con lo staff medico).

c) L'ambito socioculturale.

a) L'ambiente familiare. Quando si valuta l'aspetto fisico dell'ambiente familiare, è importante conoscere la disponibilità di risorse economiche e le caratteristiche fisiche della casa come scenario (per es. si rivela importante nei casi di limitazione del movimento autonomo delle persone come in una paraplegia), la storia dello sviluppo della famiglia e l'esperienza di cambiamenti recenti. È anche rilevante sapere eventuali malattie di altri membri della famiglia. Nell'area comportamentale è importante sapere il grado con il quale i membri della famiglia collaborano nell'attenzione per la salute del paziente, perché queste condotte possono influire sulla malattia del paziente e sul suo adattamento.

b) Il sistema sanitario. Allo stesso modo devono valutarsi le aree riferite al fisico, affettiva, cognitiva e comportamentale. Quanto alla prima, lo psicologo deve sapere o conoscere le caratteristiche fisiche del luogo nel quale il paziente sarà trattato. Riguardo al piano affettivo, deve sapere cosa "sentono" le equipe mediche sui problemi dei

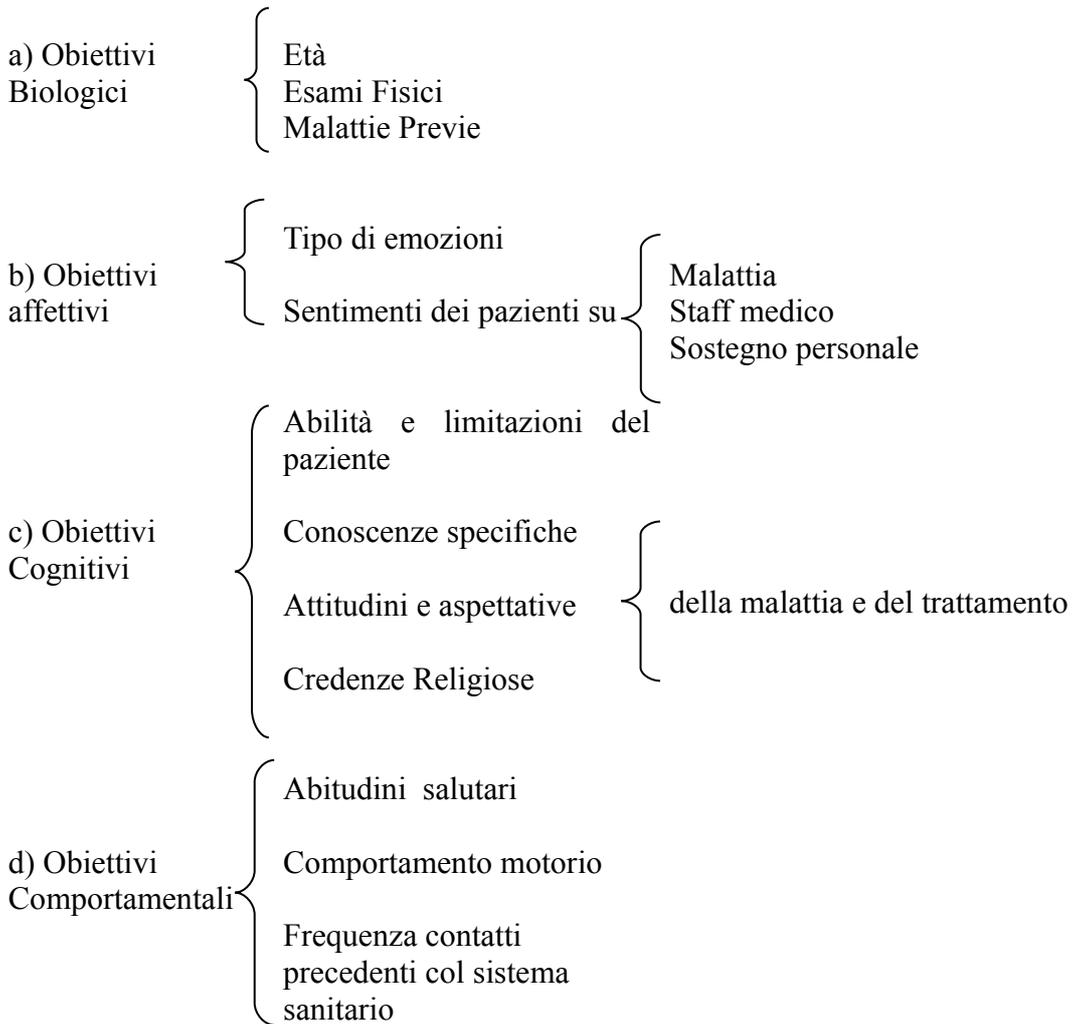
pazienti, la malattia e il trattamento; è necessario valutare i loro atteggiamenti così come le aspettative sul futuro dei pazienti. Quando si valuta la condotta del sistema sanitario in generale, lo psicologo deve conoscere le politiche, le regole e i regolamenti che possano influire sul paziente e sul suo trattamento (es. rotazione di personale, programmazione degli appuntamenti, politiche di congedo, ecc). È importante conoscere le condotte specifiche del personale che potrebbero influire nelle attitudini del paziente, come per esempio trasmettere informazione sulla malattia, rinforzare le lamentele o evitare espressioni affettive da parte del paziente.

c) L'ambito socioculturale. Gli aspetti fisici dell'ambiente socioculturale del paziente includono: a) Il tipo di lavoro (impegni fisici), la flessibilità e le caratteristiche della scuola o il lavoro; b) Le risorse sociali, finanziarie ed i servizi di cui dispone l'individuo. Inoltre, il clinico deve avere informazioni sulla natura dell'ambiente sociale del paziente includendo densità, prossimità e frequenza del contatto col gruppo. A volte diventa necessario valutare l'ambiente naturale del paziente in termini di salute ecologica (inquinamento, onde elettromagnetiche). Per l'aspetto affettivo, è conveniente conoscere i sentimenti culturali del gruppo sociale sulla malattia e lo stile di vita. In relazione alle caratteristiche cognitive, è necessario sapere il tipo di modello di salute della cultura d'appartenenza. In termini di condotta, è necessario conoscere le abitudini etniche che potrebbero essere relazionate coi sintomi presentati e l'utilizzo che ne fanno le strutture sanitarie (cfr. Tabella 1) (Belard, Deardoff, e Kelly, 1987; Fava, 1996).

Dopo avere ottenuto i dati, è necessario integrarli poiché questi blocchi sono correlati e la natura ed importanza dell'informazione ottenuta in ogni parte è frequentemente influenzata dall'informazione raccolta in un altro blocco; per esempio, il tipo e l'area dei sintomi possono influenzare il significato della malattia per i pregiudizi riguardo a certe parti del corpo, ad esempio genitali o cuore (Sontag, 1978). Questi atteggiamenti non solo influenzano le decisioni cliniche, ma anche le caratteristiche della relazione medico-paziente. Per concludere, è importante capire che questi dati possono essere influenzati dal tipo di professionista e dallo scenario nel quale si sta facendo la valutazione (Engel, 1977; Leigh e Reiser, 1980; Belard, Deardoff, e Kelly, 1987, Osorio, 2006).

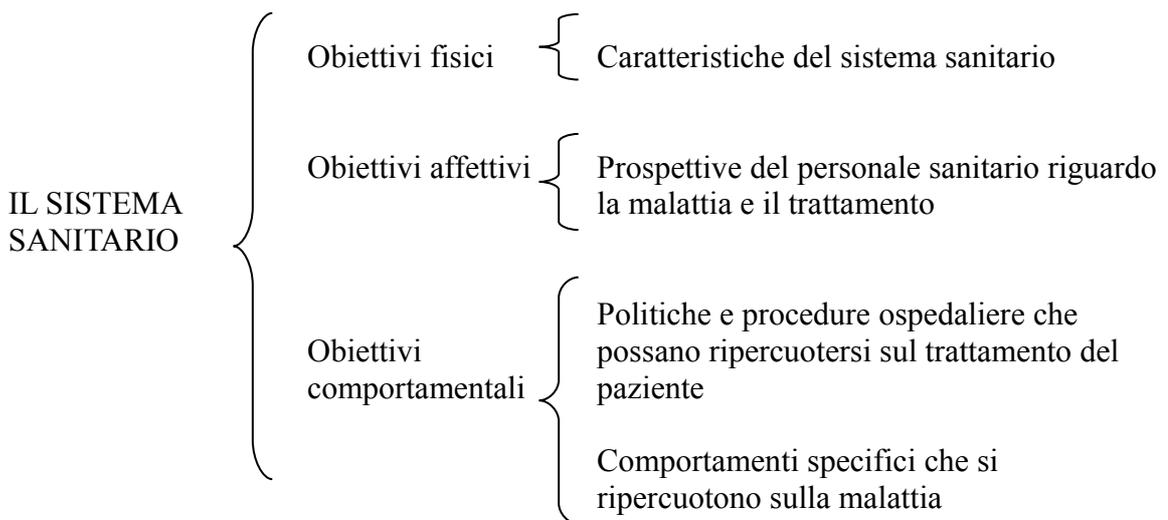
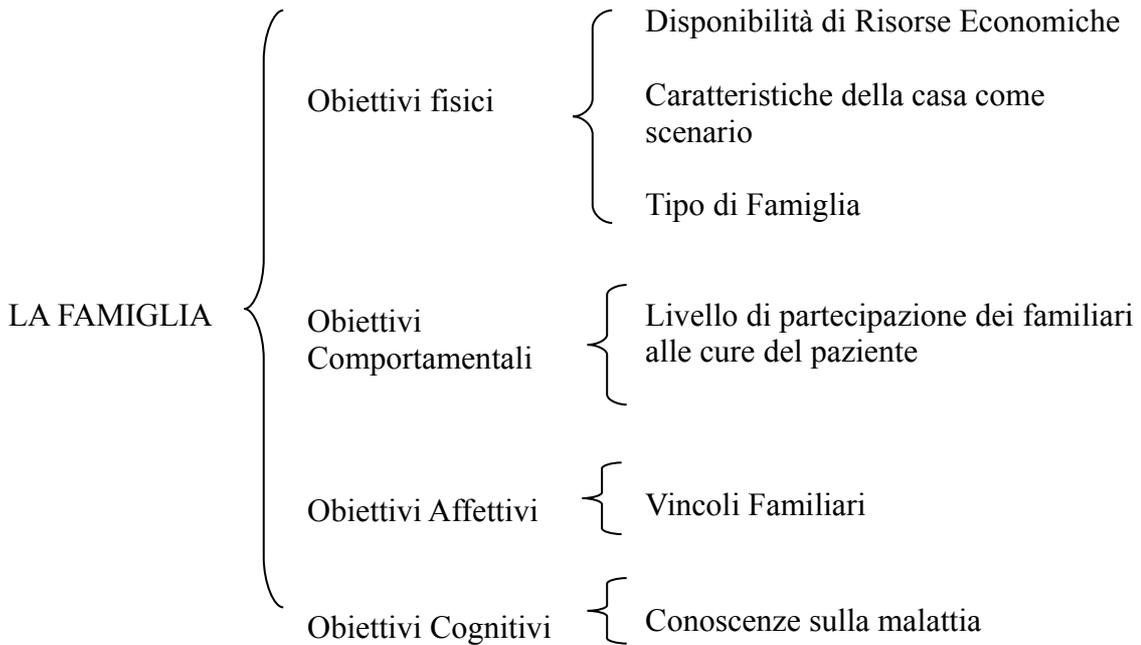
Tabella 1- Rappresentazione del Modello Biopsicosociale proposto da Engel (1977)
(In: Belard, Deardoff, e Kelly, 1987).

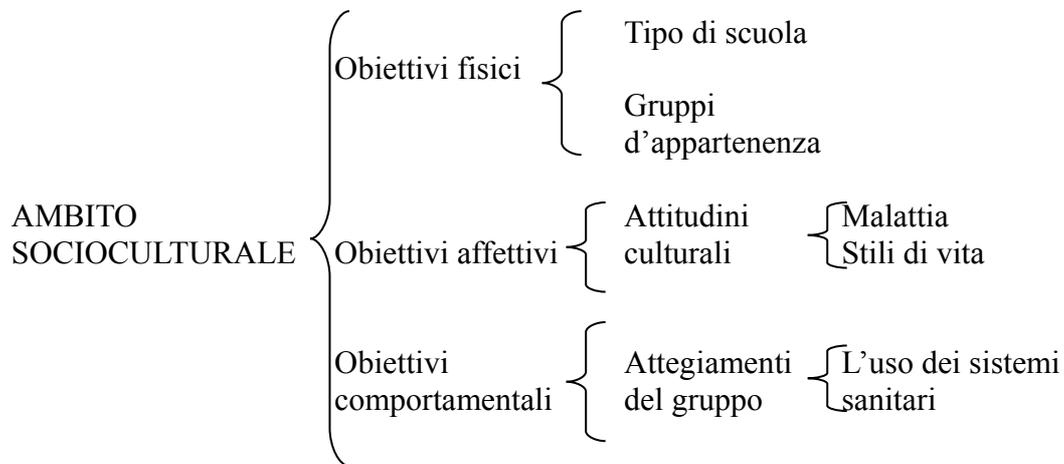
OBIETTIVI DEL PAZIENTE



OBIETTIVI DELL'AMBIENTE

- a) La Famiglia
- b) Il Sistema Sanitario
- c) L'Area Socioculturale





Il modello biomedico verrà ripreso più avanti, quando si farà riferimento alle nuove proposte metodologiche che si sono sviluppate all'interno della medicina.

Come accennato nell'introduzione, in questo lavoro convergono due approcci teorici che sono di sostegno al lavoro di ricerca portato avanti, per cui si ritiene indispensabile a questo punto approfondire, nel capitolo seguente, gli aspetti teorici della psicologia culturale.

CAPITOLO II

LA PSICOLOGIA CULTURALE E LA NARRAZIONE COME STRUMENTO DI RICERCA

Mi rigiro in queste pagine in un tentativo irrazionale di vincere il mio terrore, mi viene da pensare che se dò forma a questa devastazione potrò aiutarti e aiutarmi, il meticoloso esercizio della scrittura può essere la nostra salvezza.

Isabel Allende, Paula

A lusinga fa 'bbene a salute

La seconda teoria alla quale fa riferimento questa ricerca é la psicologia culturale, la quale condivide - fra altre cose - con la psicologia della salute l'idea di un soggetto nato all'interno di un contesto sociale specifico che lo influenza, il fatto che quest'uomo comune affronti i fenomeni che si trova davanti attraverso un tipo di pensiero non scientifico, e la necessità di dargli voce e ascoltarlo. Per entrambi gli approcci, inoltre, la narrazione è come strumento fondamentale.

Quando si fa riferimento alla psicologia culturale, necessariamente si parla di J. Bruner, il quale ha avuto un ruolo fondamentale nello sviluppo di quest'approccio.

La Psicologia culturale é stata in un primo momento denominata psicologia popolare perché evidenziava un sistema di credenze, valori, atteggiamenti delle persone comuni. La psicologia popolare diviene psicologia culturale in quanto inserita in un particolare contesto storico-culturale dal quale non può prescindere. Bruner (1988)

presuppone che alla base dell'azione umana e della sua intenzionalità ci siano aspetti di origine strettamente culturale. La cultura, perciò, impone modelli che fanno parte dei sistemi simbolici: tra questi le modalità linguistiche e di discorso e le forme di spiegazione logica e narrativa. Di conseguenza, i significati condivisi all'interno di una stessa cultura indirizzano le azioni umane individuali e danno loro un senso.

Secondo Bruner (1992) la cultura plasma la mente e fornisce gli attrezzi mediante i quali si costruiscono non solo il mondo ma anche la concezione di se stessi. La cultura è nella mente e, dunque, sono i sistemi simbolici che si usano per costruire il modo in cui ci si rappresenta la realtà e la cultura quelli che forniscono i modelli possibili di sviluppo attraverso l'azione condivisa.

La conoscenza della realtà è costituita dal linguaggio che ha luogo nelle interazioni sociali e Bruner (1992) al riguardo focalizza due concetti: *format*, che è un insieme di procedure comunicative che permettono al bambino di stabilire scambi intenzionali in un contesto; e *frame*, cioè la struttura che ordina, dà significato e permette la memorizzazione dell'esperienza. Diviene interessante, a questo punto, il concetto di coscienza storica quale coscienza di ordine superiore, caratteristica dell'essere umano, in grado di organizzare l'azione in modo originale in contrapposizione all'attivazione di una coscienza cosiddetta primaria, priva di narrazioni del passato e di anticipazioni per il futuro.

La coscienza, quindi, diviene importante strumento che permette di scrivere la storia e di darle significato. La capacità di scrivere e narrare, a sua volta, permette di mediare tra il mondo canonico della cultura e il mondo delle credenze, dei desideri e delle speranze.

Per Bruner (1988) la mente elabora una molteplicità di modelli per l'interpretazione della realtà. Per spiegare tale teoria l'autore esamina gli atti mentali che caratterizzano varie discipline, dalla letteratura all'arte, alla scienza. Gli atti mentali sono la creazione immaginativa di mondi possibili, e sono il risultato della storia e della cultura. Bruner, riprende la teoria di Ricoeur (1983; 1985), che considera centrale nella vita mentale l'interpretazione della realtà, descritta attraverso le narrazioni intrapersonali e intersoggettive delle esperienze vissute. In tal modo l'autore riporta ad unità scienza ed umanesimo, poiché hanno la stessa origine – la mente – e si differenziano solo in

base agli scopi che perseguono. Per Bruner, la conoscenza si costruisce attraverso la creazione di ipotesi che danno vita ad una molteplicità di prospettive e di mondi possibili. “L’obiettivo della comprensione degli eventi umani è quello di cogliere il carattere alternativo delle umane possibilità” (Bruner, 1988, p. 67).

Pensiero logico e pensiero narrativo

L’autore (Bruner, 1988) parte dalla constatazione che esistono due diverse modalità di esplorazione del mondo.

La prima, propria del pensiero paradigmatico o logico-scientifico, si basa sulla categorizzazione e concettualizzazione, secondo un percorso *bottom-up*, tendendo alla progressiva astrazione. Si tratta dell’approccio tipico delle argomentazioni, in cui si individuano delle procedure di elaborazione e dimostrazione empirica e il cui requisito essenziale è il principio della coerenza e della non contraddizione.

Il pensiero scientifico è quella modalità cognitiva che ciascuno di noi usa per spiegare e prevedere i fenomeni fisici. Nelle sue forme più evolute individua leggi, cioè relazioni causali tra fenomeni, e si basa su criteri di verità - falsità. Nelle forme del quotidiano è quel tipo di approccio alla realtà che consente di prevedere e calcolare azioni e conseguenze del nostro agire.

Con il pensiero logico si è in grado di annullare o compensare mentalmente i risultati di un’azione fisica o di un’operazione mentale, una capacità che è definita *reversibilità di pensiero* e che consente di analizzare le concatenazioni causali degli eventi.

L’importanza del pensiero logico non è direttamente proporzionale al suo utilizzo quotidiano che, per quanto importante e desiderato in certi contesti, non è così frequente come si pensava in passato. Numerosi studi hanno mostrato come in diverse situazioni reali quotidiane la razionalità lasci spesso il posto ad altre forme di pensiero, attivate a seconda della natura del contesto specifico.

La seconda modalità di esplorazione appartiene invece al pensiero narrativo, è focalizzata sulle intenzioni e sulle azioni, ed è fortemente ancorata all’esperienza contestualizzata. Il pensiero narrativo è la modalità cognitiva attraverso cui le persone strutturano la propria esistenza, le danno significato e la interpretano. Il pensiero

narrativo consente di comprendere le azioni altrui, di andare oltre i comportamenti manifesti che osserviamo negli altri e di riconoscere gli scopi, i piani, i sentimenti che sottostanno ad essi. Lo stesso concetto di significato dell'esistenza umana ha un senso perché si dispone di questa forma di pensiero che organizza tutte le informazioni relative all'agire umano e le struttura, le rende interpretabili e dotate di senso.

Nella storia dell'umanità il pensiero narrativo si è sviluppato a partire dall'esigenza fondamentale di sostenere le proprie azioni nel mondo per mezzo di un principio organizzatore, per dare senso all'esperienza, mettere in relazione gli stati psichici con la realtà esterna, coniugare il passato con il presente, proiettare il presente sul futuro, percepire gli individui come soggettività dotate di scopi, valori e legami. Esso è dunque governato e sorretto da un interesse fondamentale per la condizione umana.

Emerge con forza l'importanza del vissuto della persona, della rete di relazioni e del contesto culturale in cui è inserita. Per ampliare i punti di vista è fondamentale perciò partire dall'esperienza vissuta, ed instaurare un filo tra il vissuto e il nuovo. La riflessione si sposta pertanto sul piano epistemologico, vale a dire sul processo attraverso cui perveniamo a dare un significato all'esperienza.

Per Bruner (1988) la condizione umana può essere compresa solo capendo i modi in cui gli esseri umani producono i loro mondi; egli sottolinea come nella costruzione della realtà psicologica e culturale intervenga in modo decisivo la percezione personale. Questa visione multipla della realtà è essenziale per stabilire un contatto con l'altro e valorizzare il suo vissuto.

Da un altro canto, il pensiero narrativo è una forma di organizzazione psichica universale, presente in tutti gli esseri umani, indipendentemente dalla cultura di appartenenza, perché in tutte le culture è necessario che gli individui dispongano di una teoria che dia senso al proprio agire e a quello degli altri. Ciò che cambia sono le forme che assume e i contenuti, riscontrabili nei temi affrontati.

Bruner (1990) scrive: "Il metodo che consiste nel proporre e riproporre una negoziazione sui significati con la mediazione dell'interpretazione narrativa costituisce a mio avviso uno dei grandi risultati dello sviluppo umano in senso ontogenetico, culturale e filogenetico. Naturalmente, da un punto di vista culturale questo metodo

viene enormemente arricchito dalle risorse narrative capitalizzate dalla comunità, e dal suo altrettanto prezioso bagaglio di tecniche interpretative: i suoi miti, la sua tipologia di situazioni umane critiche, nonché le tradizioni che riguardano l'individuazione e la risoluzione di narrazioni molto diverse". L'acquisizione di questa capacità a livello individuale "non è semplicemente un'acquisizione mentale, bensì un'acquisizione di pratica sociale, che conferisce stabilità alla vita sociale del bambino". Un elemento di stabilizzazione sociale potente "risulta essere la propensione dell'uomo a comunicare storie di umana diversità, e a rendere le interpretazioni di tali storie congruenti con le più diverse scelte morali e gli obblighi istituzionali predominanti in ogni cultura" (p.74).

Si afferma dunque che la struttura narrativa sarebbe inseparabilmente connessa all'attività simbolizzatrice del pensiero umano e al suo linguaggio. La narrazione costituirebbe quindi un elemento fondativo del processo stesso del pensiero e della costante capacità della mente di reinterpretare il mondo esterno e il mondo interno.

Inoltre il narrare è una pratica sociale e culturale potente, che stabilizza e rinnova la vita sociale, perché permette la continua negoziazione dei significati consegnati al raccontare. Interessante è la definizione di Bruner (1993) per il quale la narrazione è una sequenza di eventi, stati mentali, situazioni che coinvolgono gli esseri umani come personaggi o come attori.

Attraverso il pensiero narrativo l'uomo realizza una complessa tessitura di accadimenti ed eventi utilizzando trame e orditi paralleli e complementari, mettendo in relazione esperienze, situazioni presenti, passate e future in forma di racconto, che le attualizza e le rende oggetto di possibili ipotesi interpretative e ricostruttive. La narrazione ha quindi una funzione epistemica, quella di innescare processi di elaborazione, interpretazione, comprensione, rievocazione di esperienze, accadimenti, fatti, dando ad essi una forma che renda possibile:

- a) descriverli e raccontarli ad altri;
- b) tentare di spiegarli alla luce delle circostanze, delle intenzioni, delle aspettative di chi ne è protagonista;
- c) conferire loro senso e significato, collocandoli nel contesto di copioni, routine, repertori socio-culturalmente codificati (Striano, 2005).

La narrazione è, dunque, il primo dispositivo interpretativo e conoscitivo di cui l'uomo - in quanto soggetto socio-culturalmente situato - fa uso nella sua esperienza di vita (Bruner, 1988; 1992). Attraverso la narrazione l'uomo conferisce senso e significato al proprio esperire e delinea coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruisce forme di conoscenza che lo orientano nel suo agire. In effetti, le esperienze umane non rielaborate attraverso il pensiero narrativo non producono conoscenza funzionale al vivere in un contesto socio-culturale ma rimangono, invece, accadimenti ed eventi opachi, assolutamente non comprensibili all'interno di un universo di discorso e sono ineluttabilmente destinate all'oblio.

In conclusione, la psicologia culturale considera l'individuo come prodotto e produttore di significati culturali comprensibili solo in una prospettiva contestuale complessa: gli strumenti principali che veicolano la trasmissione dei significati sono le storie (Bruner, 1998; 2002; Smorti, 2004; 2007). In questo modo Bruner (1996) sottolinea lo stretto legame che sussiste fra narrazione autobiografica e Sé: nel momento in cui narra la propria storia personale, il soggetto conferisce significato alle proprie azioni, sceglie in che modo presentarsi agli altri, realizzando un processo incessante di ricostruzione dell'identità e di rilettura della realtà circostante, attraverso uno scambio continuo con il contesto culturale in cui vive.

Caratteristiche del pensiero narrativo

Bruner (2002) ha studiato approfonditamente le caratteristiche del pensiero narrativo al quale attribuisce un ruolo fondamentale nella costruzione narrativa della realtà e nell'organizzazione dell'esperienza nel mondo. Inoltre ha cercato di elaborare una sintesi delle proprietà principali delle narrazioni, che sono:

1) *Sequenzialità*: nella narrazione gli eventi sono disposti in un processo temporale e hanno una durata che non è solo anticipativa, ma anche retroattiva. Il movimento temporale può comportare delle soste, come dei salti improvvisi in avanti o in dietro. Tutto questo implica comunque una durata temporale, e gli eventi non potrebbero essere descritti se non in questa dimensione, e sono dunque organizzati secondo una sequenza di tipo spazio-temporale.

-
- 2) *Intenzionalità*: questa caratteristica è connessa alla precedente e si riferisce al fatto che la narrazione riguarda eventi umani. I soggetti principali di questi eventi, le persone, compiono delle azioni, sono mossi da scopi e da ideali, possiedono delle opinioni, provano stati d'animo. L'intenzionalità coincide con l'interesse per le intenzioni umane che, sorrette da scopi, da opinioni e credenze, guidano le azioni.
- 3) *Particolarità e concretezza*: la narrazione tratta essenzialmente di avvenimenti e di questioni specifiche riguardanti le persone per cui il contenuto delle storie è un episodio specifico.
- 4) *Componibilità ermeneutica*: gli eventi che compongono una storia possono essere compresi unicamente in rapporto al più generale contesto che li contiene. L'interdipendenza parte-tutto determina una circolarità che rende inadeguato qualsiasi strumento di analisi unicamente basato sulla causalità logica. Questa circolarità non è solo attinente al testo della storia ma anche al suo contesto.

La narrazione è sempre prodotta a partire da un determinato punto di vista del narrante ed è recepita in base al punto di vista dell'ascoltatore. *Violazione della canonicità*: nella narrazione c'è una fase di processualità "normale" nella quale le cose si svolgono secondo le attese. È questa la dimensione canonica della narrazione. Ad un certo punto compare una rottura in questa normalità, avviene un imprevisto, un evento precipitante che crea una situazione di squilibrio facendo così deviare il corso delle azioni. La narrazione, quindi, affronta contemporaneamente la canonicità e l'eccezionalità. La violazione della canonicità coincide con la presenza di eventi inattesi che rompono la routine.

5) *Opacità referenziale*: questo concetto indica che la rappresentazione ha valore, non in quanto si riferisce ad un evento o ad un oggetto definito e concretamente esistente, ma in quanto rappresentazione. Anche se la narrazione parla di persone specifiche, non è tanto in questione il problema della loro esistenza, quanto quello del loro essere "personaggi", ed esse devono essere lette in quanto tali.

Pertanto, in una narrazione non si può parlare in termini di verità o falsità, di realismo o di immaginario, ma solo di verosimiglianza. Questa risulta determinata non dalla sua referenzialità, ma dalla coerenza del racconto. Ad una narrazione, infatti, non si richiede di essere vera, ma verosimile, cioè possibile.

Non si può tuttavia dire che il pensiero narrativo non contenga un asse referenziale, ma solo che questo asse dipende da una presupposizione; la regola fondamentale per affrontare un testo narrativo è che il lettore accetti, tacitamente, un patto finzionale con l'autore (Eco, 1994).

6) *Composizione pentadica*: una narrazione ben formata è composta da cinque elementi: attore, azione, scopo, scena, strumento (Burke, 1945). Fino a che questi elementi sono in equilibrio tra loro, la narrazione procede in modo canonico. Allo stesso tempo la composizione pentadica riguarda non solo i cinque elementi che la compongono, ma anche la loro organizzazione.

7) *Incertezza*: la narrazione si svolge secondo un livello di realtà incerto. Il linguaggio è metaforico e "congiuntivo". Esso esprime la possibilità: non tanto ciò che si verifica, quanto ciò che potrebbe o dovrebbe accadere, ed in questo si distingue da una mera esposizione di fatti (Ricoeur, 1983; 1984). L'incertezza nasce dall'espressione di un punto di vista tra i tanti possibili, ossia quello del narratore. *Appartenenza ad un genere: sebbene particolare e concreta, la narrazione può essere inserita in un suo genere o tipo, che coincide con una categoria letteraria che guida il modo di raccontare i contenuti.*

8) *Espansione storica*: i racconti non sono semplicemente un insieme di parti senza relazione tra loro, bensì un susseguirsi di eventi che rappresentano una espansione di quelli precedenti (Aleni Sestito, 2004).

L'approfondimento delle caratteristiche del pensiero narrativo consente di capire gli elementi che compongono le biografie. L'autobiografia si rivela uno strumento utile per costruire il significato del proprio presente alla luce del passato e in vista del futuro. Il soggetto diviene, in tal modo, il narratore e l'attore del proprio Sé, costruito come un testo dalla composizione di più parti organizzate allo scopo di attribuire coerenza e continuità alle proprie esperienze.

Detto in altre parole, l'autobiografia è uno strumento di cui dispone il soggetto, per dare senso contemporaneamente al Sé ed al proprio essere al mondo, attraverso la ricostruzione interpretativa degli eventi della propria vita. Narrarsi è, dunque, formarsi ed evidenziare la propria forma, fissare il senso della cura progettuale del Sé, ricostruirsi, ripararsi, ricomporsi (Ferrari, 1994).

I procedimenti narrativi, intesi come attribuzione di senso, vengono dunque messi in atto a partire da un problema. Tale problema consiste in un evento incongruente rispetto alla situazione, così come essa viene percepita dal narratore.

Riguardo al tema di cui ci occupiamo qui, e da questo punto di vista, la malattia si configurerebbe come evento non atteso che rompe la prevedibilità del quotidiano e ciascun contesto culturale contribuirebbe a fornire strumenti simbolici per dar senso all'accaduto: "il significato non viene dopo il fatto, poiché l'esperienza è già un'interpretazione, la mente narrativa tende a significare tutto ciò che assume carattere di eccezionalità, che non è canonico, conosciuto, condiviso, e proprio la dialettica fra ciò che si attendeva e ciò che è stato permette il racconto personale" (Bruner, 1990, p.15).

Scoprire di soffrire di una malattia si configura dunque come un drammatico turning point, che coinvolge non solo tutti i membri della famiglia della persona ammalata, ma anche gli operatori sanitari, dai medici agli assistenti, ogni nuovo incontro con una persona ammalata, dalla comunicazione della diagnosi alla presa in cura, attiva processi di significazione e cambiamenti (Parrello, 2008). In quanto all'Analisi delle narrazioni, intesa come attività di costruzione del significato e come fondamentale risorsa semiotica per la formazione dell'identità individuale e collettiva, secondo Mantovani (2003) essa richiede un'analisi multidimensionale, in cui convergano prospettive e metodologie analitiche tradizionalmente legate a specifiche discipline umane e sociali.

Nella terza parte di questo lavoro, si analizzerà brevemente un'altra disciplina, che vuole mettere al centro dell'attenzione l'importanza della relazione medico-paziente e della metodologia che viene usata per guardare il fenomeno salute-malattia; partendo dal fatto e dalla costante constatazione che il modello biomedico ha delle carenze, che possono essere superate arricchendo la performance sanitaria con tecniche di ascolto e tecniche di empatia, che mettano il vissuto integrale delle persone al centro dell'analisi.

CAPITOLO III

LA MEDICINA NARRATIVA

La ricerca sulle malattie ha progredito tanto che è quasi impossibile trovare qualcuno che sia completamente sano

Aldous Huxley

*O' cunfessore se po' dicere
quacche buscia, o miedeco no*

Attualmente, all'interno della medicina ci sono due approcci, la Medicina Basata sulle Evidenze (EBM) e la Medicina Basata sulle Narrazioni (NBM) (Charon, 2001; Charon, Montello, 2002).

La Medicina Basata sulle Evidenze si propone come un insieme di metodologie per valutare le qualità delle pubblicazioni scientifiche e diffonderle tra i medici e i ricercatori. Nella sua accezione più ampia, sta a significare la misura costante dell'esito - outcome - conseguito attraverso un definito disegno terapeutico. L'evidenza non significa solo l'insieme dei risultati emersi dagli studi di metanalisi nella letteratura pubblicata, ma si dà a questo termine il significato di esito finalmente raccolto, misurato e quantificato attraverso metodologie epidemiologiche e statistiche nella pratica clinica di tutti i giorni.

L'obiettivo dichiarato dell'EBM è che il medico proponga al paziente il miglior trattamento possibile sulla base della conoscenza scientifica del momento, conoscenza che è tanto migliore quanto più si avvicina al *golden standard* rappresentato dagli studi randomizzati e controllati. L'importanza e la novità di questa corrente di pensiero stanno nel voler ridimensionare il parere individuale del singolo professionista sanitario, a volte autoreferenziale, per spingere l'équipe ad adottare protocolli diagnostico - terapeutici che poggiano su solide basi scientifiche.

La Medicina Basata sulle Evidenze si sviluppa in un periodo storico in cui è necessario disporre di una metrica che discrimini gli interventi più efficaci da quelli meno efficaci, al fine di poter disporre di strumenti di supporto decisionale per allocare le risorse umane ed economiche in un modo più consapevole.

Una delle critiche che spesso si fa a quest'approccio è che l'EBM non sarebbe coerente con l'approccio biopsicosociale voluto dalla medicina stessa.

Da un altro canto, la Narrative Based Medicine (NBM) si propone critica nei confronti della Evidence Based Medicine: nasce, almeno in parte, in opposizione ad essa ed al paradigma quantitativo dominante, mettendo al centro il paziente ed i suoi vissuti personali (Greenhalgh, Hurwitz, 1998; 1999).

Il movimento di Medicina Narrativa si sviluppa per la prima volta negli USA e nasce dalla constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e analisi sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili per il trattamento e la cura della malattia.

Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo d'ascolto del paziente mediante una tecnica di conversazione molto raffinata che conduce il medico a capire, con l'ascolto delle proprie emozioni e di quelle del paziente, il significato della sua pratica clinica. Il fatto è che il medico vede il male e il paziente sente un dolore: due cose diverse. Il dolore è un *vissuto soggettivo* che il paziente narra e non coincide con il *male oggettivo* che il medico cerca. Il dolore esce dai confini del corpo e pervade la vita, modificando la qualità delle relazioni, la forma degli affetti, il ritmo delle attività, la considerazione di sé. Questo ruolo crescente delle narrazioni in medicina, si presenta sia come metodo per indagare in profondità sia per individuare ipotesi per immaginare

scenari e per raccogliere nuovi tipi di dati qualitativi, attraverso l'ascolto del vissuto del paziente (in termini di tristezza, sentirsi soli, provare dolore, sconforto) e della modulazione delle relazioni che egli vive nell'ambiente di cura. L'intento della NBM è quello di arricchire il punto di vista del medico, formato nello stile di azione, di visione, di percezione e di pensiero della biomedicina, efficacemente descritto da Good (1999), fino ad una rottura epistemologica di essa. "Le descrizioni della malattia forniscono una struttura per l'avvicinamento dei problemi del paziente in modo olistico, e si possono scoprire diagnosi ed opzioni terapeutiche che utilizzano una storia come atto interpretativo... Perché lo studio delle narrazioni? Nell'incontro diagnostico, la descrizione è la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; consiglia un metodo olistico a chi gestisce; è intrinsecamente terapeutica o palliativa... Lo scopo di un database di esperienze di singoli pazienti è di collezionare, indicizzare e pubblicare nella forma narrativa le esperienze di malattia negli utenti e nei partecipanti del servizio medico - sanitario alle prove cliniche..." (Greenhalgh, Hurwitz, 1999, p.123).

La Medicina Narrativa stimola tre processi: l'anamnesi esistenziale e relazionale del vissuto del paziente – non solo la malattia, ma anche il malessere, la co-costruzione tra medico e paziente del significato del vissuto della malattia, e l'apertura progressiva della biomedicina ai contributi delle medicine complementari, naturali e del quotidiano, oltre alla crescita di un fecondo dialogo con la sociologia, l'antropologia e la psicologia (Good, 2004).

Di seguito, si analizzeranno alcuni aspetti psicosociali dell'ammalarsi, in cui il termine *illness behavioral* si presenta come un concetto importante nel processo salute-malattia. Questa nozione è nata all'interno del modello di autoregolazione di Leventhal (1980), il quale ha permesso di sviluppare, all'interno della psicologia della salute, diversi strumenti quantitativi per la rilevazione e analisi della rappresentazione della malattia.

CAPITOLO IV

IL COMPORTAMENTO DI MALATTIA (ILLNESS BEHAVIORAL) E GLI ASPETTI PSICOSOCIALI DELL'AMMALARSI

Perfino essere malato è piacevole quando sai che ci sono persone che aspettano la tua guarigione come una festa.

Cechov

Tanti vvote 'o mmale nun è disgrazia.

Attualmente è generalizzato il riconoscimento che nella malattia sono implicate diverse e importanti componenti psicosociali. Per arrivare a questa concezione del processo di malattia umana è stato necessario percorrere un lungo sentiero, attraverso il quale il concetto di Comportamento di Malattia ha avuto un'importante funzione. Questo concetto è il risultato di un lungo e interessante numero di contributi di autori e d'ambiti molto diversi (Mayou, 1984; 1986; Bannon e Feist, 2001).

Lo sviluppo del termine "comportamento di malattia" ha come antecedente il termine "ruolo di malato" che appare per la prima volta nell'opera del sociologo Parsons (1951), nonostante che il primo autore ad occuparsene specificamente sia stato Mechanic (1962; 1986), e in seguito nell'ambito della psichiatria la Pilowsky (1975). Contemporaneamente, mentre questi autori lavoravano alle loro ricerche, si stavano sviluppando altri contributi che si possono includere all'interno della cornice

concettuale del Comportamento di Malattia: fra di essi uno dei più importanti è il modello biopsicosociale di Engel (1977), le ricerche nell'ambito della differenziazione del concetto "illness-disease" (Lipowshi, 1969; Kleinman, 1980); così come i modelli di Leventhal (1985); e quello di McHugh e Vallis (1986).

Nel 1951 Parson, nell'opera "The Social System", propose il termine "ruolo", che è stato considerato uno dei più prolifici concetti nell'ambito delle scienze sociali. Con questo concetto, Parsons, descriveva i comportamenti previsti da una persona in funzione del suo status all'interno di un gruppo sociale, e questo concetto si dimostrò un utile strumento per capire lo status sociale tanto degli operatori sanitari che degli ammalati, permettendo di analizzare la dinamica delle relazioni medico paziente.

L'asse centrale delle concezioni di Parsons sulla pratica medica è il concetto di "ruolo di malato" (sick role), un tipo di ruolo definito in un elenco di diritti e doveri che la società occidentale impone ai malati. In questo modo, essi hanno il diritto di essere esonerati dalle responsabilità sociali abituali e di non essere considerati responsabili della situazione che stanno vivendo. Allo stesso modo, i malati sono obbligati a considerare il loro stato come indesiderabile, a cercare aiuto professionale e a cooperare nel processo di cura.

Questo modello fornisce chiavi molto preziose per capire la veste sociale della malattia e l'importanza della relazione medico-paziente, ma presenta vari problemi come: avere una limitata area di applicazione sia per il ridotto numero di malattie per le quali è utile (malattie fisiologiche acute), che per la popolazione alla quale si può applicare (ceto sociale medio-alto occidentale). Inoltre, è un modello che dà molta importanza alla figura del medico, lasciando fuori la famiglia e la percezione che lo stesso malato ha della sua affezione. Quindi, questo modello non lascia spazio alle differenze individuali relative al vivere la salute-malattia.

Il principale tentativo per superare questi limiti venne da Mechanic, il quale affermò che diversi dati mostravano che recarsi dal medico non è una risposta automatica quando si patisce una malattia. Infatti, con frequenza, le persone malate non si recano presso strutture sanitarie, mentre individui sani possono recarvisi. Inoltre si è dimostrato recentemente che esiste certa relazione fra il vissuto di stress e la decisione di andare da un professionista della salute, il che dimostra l'influenza dei fattori

extramedici nella decisione di recarsi agli ambulatori medici (Mechanic, 1992). Questi dati portarono l'autore a concludere che il sentirsi malato e andare dal medico sono le tappe finali di un lungo processo che può avere traiettorie alternative.

Le conclusioni di tutto questo processo in cui confluiscono le variabili più importanti, lo portarono a coniare l'espressione "comportamento di malattia" (*illness behavioral*) come l'insieme delle "risposte individuali peculiari di fronte alla situazione di malattia che, mediate da differenze nella percezione e valutazione, sarebbero condizionate sia da fattori sociali sia dalle caratteristiche personali del malato" (Mechanic, Volkar, 1986).

Inoltre l'autore propose di concepire il comportamento di malattia distinguendo quattro forme diverse (Mechanic, 1986):

1. come una disposizione stabile delle persone a rispondere in maniera determinata di fronte alla malattia.
2. come risultato dell'interazione fra variabili personali e sociali nell'ambito dell'ammalarsi, che determineranno il significato proporzionato ad esso.
3. come una conseguenza dell'organizzazione e della struttura del sistema sanitario, determinanti per le risposte del malato.
4. come risultato di un processo di attribuzione rispetto alla salute - malattia.

Di fronte a questa diversità nella concettualizzazione del termine di comportamento di malattia, il lavoro della Pilowsky contribuisce focalizzando la ricerca in un ambito molto concreto, cioè quello delle manifestazioni psicopatologiche che si sviluppano nell'ambito della corporeità. Il suo interesse in questa area di lavoro si manifesta a partire dalla mancanza di chiarezza delle categorie diagnostiche tradizionali riguardo ai problemi somatomorfici. Di fatto, queste definizioni (isteria, ipocondria, somatizzazione, disturbo da conversione, dolore psicogeno e, più in generale, i disturbi definiti come "funzionali") erano carenti di un criterio unificante, mancavano di confini precisi fra di loro e non riuscivano a contenere alcune manifestazioni che possono essere rilevanti nell'ambito della salute-malattia (Pilowsky, 1995; 1996).

Per superare questo limite, l'autrice propone l'espressione di *comportamento anormale da malato*. Questo comportamento si esprime con la preoccupazione o la paura di avere una grave malattia fisica, di cui sono "prova evidente" per il soggetto i segni e

soprattutto i sintomi fisici; la paura persiste nonostante le rassicurazioni mediche. Come accennato prima, il concetto di comportamento anormale di malattia (*Abnormal Illness Behaviour*) permette di comprendere meglio una serie di sindromi vaghe e mal definite che i sistemi diagnostici non sembravano in grado di identificare adeguatamente. La valutazione di queste condizioni è però difficile e complessa.

Il comportamento anormale da malato viene definito come "un'inappropriata o disadattata modalità di percepire, valutare o agire in rapporto al proprio stato di salute, che persiste nonostante il medico (o un'altra adeguata figura sociale) abbia offerto un'accurata e ragionevolmente lucida spiegazione della natura dell'affezione e le indicazioni da seguire per un appropriato decorso del trattamento, sulla base di un attento esame di tutti i parametri fisiologici e prendendo in considerazione l'età dell'individuo, l'istruzione e il background socioculturale" (Pilowsky, 1993, p. 62). Per poter fare una diagnosi è necessario che questo comportamento non si associ ad attacchi di panico.

Questo concetto si è convertito nell'asse centrale della teorizzazione della Pilowsky, la quale sottolinea soprattutto due aspetti:

- a) ritiene che il comportamento anormale da malato possa essere concepito teoricamente come un continuum che conterrà tutte le manifestazioni di discrepanza fra lo stato somatico (con sintomatologia presente o assente) e la reazione dell'individuo di fronte ad esse. Così, tutte le alterazioni definite attualmente "somatomorfiche" avranno come elemento comune la presenza di una condotta anormale di malattia la cui intensità varierà da un caso ad un altro.
- b) elabora una nuova classificazione delle alterazioni somatomorfiche, proponendo la necessità di valutare in qualsiasi alterazione psicopatologica gli aspetti del comportamento anormale da malato; e ciò ha condotto l'American Psychiatric Association (APA) a creare un sesto asse nella classifica dei disturbi mentali che contiene i fattori del comportamento anormale da malato.

Parallelamente alla definizione e allo sviluppo del concetto, la Pilowsky elaborò uno strumento psicometrico per rilevare obiettivamente tale comportamento. I suoi studi si orientarono allo sviluppo di un questionario che esplorasse le aree affettive, cognitive e comportamentali, che fossero rilevanti nell'ambito del comportamento anormale da

ammalato. Così, insieme a Spence, sviluppò nel 1975 il *Illness Behavior Questionnaire (IBQ)*; il cui obiettivo non era esplorare i sintomi presentati dal soggetto, ma le attitudini e i sentimenti sulla malattia, la percezione delle reazioni degli altri di fronte ad essa, e la visione personale della situazione psicosociale che sta vivendo. All'inizio gli studi furono realizzati con pazienti con dolore cronico, per confermare il grande peso che in questi tipi di soggetti hanno gli aspetti psicosociali. Tuttavia gli studi realizzati con altri gruppi di pazienti hanno evidenziato che l'uso dello strumento può generalizzarsi.

Dal lavoro iniziale di Pilowsky e Spence (1975), confermato da lavori successivi (Pilowsky, 1993,b; Zonderman, Heft e Costa, 1985), derivano una serie di fattori che permettono di approfondire gli elementi che si includono nel concetto di *Comportamento Abnorme da Malato (CAM)*, e sono i seguenti: *Ipocondria generale*: è un fattore generale del CAM, nel quale ottengono punteggi alti i soggetti che di fronte alla malattia mostrano una attitudine al timore, ma sono di esagerare.

1. *Convinzione di essere malato*, la quale rispecchia una forte convinzione della presenza di un'alterazione somatica (prestando una grande attenzione a sintomi e sensazioni corporali) e un rifiuto di fronte al tentativo da parte dello staff sanitario di tranquillizzarli.
2. *Percezione psicologica VS percezione somatica della malattia*: è un fattore bipolare, il cui punteggio alto indica che il paziente è disposto ad accettare l'influenza dei fattori psicologici nella sua malattia, mentre bassi punteggi indicano il contrario.
3. *Inibizione affettiva*: misura i problemi o le difficoltà ad esprimere i propri sentimenti (specialmente quelli negativi).
4. *Perturbazione affettiva*: valuta la percezione che manifestano i soggetti sui sintomi affettivi originatisi dalla malattia (ansietà, depressione, tensione).
5. *Negazione*: valuta la tendenza a negare l'esistenza di problematiche quotidiane diverse dalla malattia, attribuendo tutte le proprie difficoltà ai problemi di salute.
6. *Irritabilità*, dimensione che fa riferimento ai sentimenti di fastidio e irritabilità, specialmente in ambito interpersonale.

Questo questionario è stato ampiamente utilizzato in paesi come Spagna (Ballester, Botella 1993; Llor, Godoy, Nieto e Morales, 1991; Marco, Rubio, Ventura e Lobo, 1997; Nieto, Abad, López, García e Morales, 1989); Italia (Giardini, Majani, Pierobon,

Gremigni, e Catapano, 2007); Colombia (Vinaccia, Fernández, Escobar, Calle, Andrade, Contreras e Tobon, 2006) e con gruppi di soggetti con patologie diverse; ostomizzati, infartuati, con sclerosi multipla, malattie croniche, diabete tipo II. ecc. (Martínez, Arnaldos e Hernández, 1996; Arnaldos, Corona e Hernández, 1996; Bianconi, Poggioli, Morelli, Razzaboni, e Pomelli, 2006; Trovato, Catalano, Martines, Spadaro, Garufi, Di Corrado, e Di Nuovo, (2006); Vinaccia, Fernández, Escobar, Calle, Andrade, Contreras e Tobon, 2006).

Il modello di autoregolazione di Leventhal.

Nonostante il valore dei loro contributi, gli apporti di Mechanic e di Polowsky, non sono considerati da tutti gli autori come modelli teorici pienamente sviluppati (Ballester, 1990). Di fatto, Mechanic si è limitato a coniare il concetto di *comportamento di malattia* e a studiare alcune delle molteplici variabili che lo compongono. E Pilowsky limita la sua area di lavoro ad un ambito molto concreto, che è quello delle *manifestazioni psicopatologiche* incluse all'interno del concetto di comportamento di malato.

È stato probabilmente Leventhal (1980) il primo a sviluppare in maniera molto precisa una cornice teorica intorno al concetto di comportamento di malattia. Questo modello è denominato 'di autoregolazione' e in esso l'essere umano è concepito come un ente attivo che sviluppa le proprie teorie intorno al suo stato di salute.

Per Leventhal, queste teorie di "senso comune" (contrapposte alle "teorie scientifiche" che regolano le attività del medico) hanno un grande valore in quanto sono le principali determinanti del comportamento del soggetto riguardo la sua salute (Leventhal, Meyer, e Nerenz, 1980; Leventhal, Nerenz, 1985; Nerenz, Leventhal, 1983; Schiaffino, Cea, 1995; Weinman, Petrie, 1997). Per questo l'analisi di Leventhal si centra sulle rappresentazioni cognitive della malattia che elabora ogni persona, nelle quali sono contenuti i fattori che il malato considera importanti, come per esempio: le cause della malattia, la sua evoluzione e la durata prevista, così come i dettagli che la definiscono in base alla sua esperienza.

Un altro modello teorico che supporta questo concetto è stato elaborato da McHugh e Vallis (1986), i quali cercano di superare quella che definiscono l'inoperabilità del modello biopsicosociale di Engel (1977; 1980; 1997). La loro

proposta, di fatto, è un'operazionalizzazione rigorosa del modello biopsicosociale. Inoltre, per arricchire il loro modello, raccolgono i contributi di diversi autori che hanno come asse del loro lavoro la distinzione dei termini anglosassoni: *illness* e *disease* (in termini generali quest'ultimo termine fa riferimento agli aspetti biologici dell'ammalarsi, mentre *illness* sarebbe l'insieme dei modi soggettivi attraverso i quali la persona percepisce e reagisce di fronte ai sintomi fisici di una malattia). Fra gli autori che hanno approfondito questa distinzione terminologica si possono menzionare Coe (1973), Barondess (1979), Kleinman (1986) e Cott (1986).

Riguardo agli ambiti attuali e alle linee di ricerca che utilizzano come riferimento teorico basilare il concetto di comportamento di malattia, autori come Lojo, Hilser, Quiroz, Llor, e Nieto, (1995); Llor, (1991); e Nieto, *et al.*, 1989, hanno individuato tre gruppi principali:

- a) Ricerche che procedono dall'ambito della sociologia medica e della psicologia sociale, che indagano l'influenza del gruppo familiare nello sviluppo di una malattia, la relazione medico-paziente, l'aderenza terapeutica, il ruolo delle attitudini nell'ambito della malattia, i modelli preventivi della salute, i modelli sull'uso delle strutture sanitarie, ecc.
- b) Ricerche nell'area della medicina comportamentale e della psicologia clinica, basate su diverse teorie usate in queste discipline (dello stress, dell'autoefficacia, degli stili di vita, dell'autoregolazione, ecc.); possono essere inclusi in questa sezione gli studi sul significato delle malattie per gli individui, la relazione fra gli stili di vita e la personalità, e il legame fra gli stili di vita e la salute.
- c) Lavori all'interno dell'ambito psicopatologico, che si propongono di caratterizzare le forme patologiche di risposta "che non si adattano" alla malattia.

Infine, si può menzionare Blackwell (1992) come un altro autore che ha fatto delle ricerche minuziose sul comportamento di malattia. Questo scienziato propone il concetto di "comportamento di malattia cronica" che si riferisce ai "fattori biopsicosociali che incidono nella invalidità, causata da malattie mediche"; in questa nozione Blackwell inserisce quelle che denomina "patologie psicosomatiche"

raggruppabili in una sindrome caratterizzata dai seguenti sette tratti:

- 1) invalidità sproporzionata in relazione alla malattia diagnosticata.
- 2) tentativo di giustificare costantemente la malattia.
- 3) continua contestazione relativa alle responsabilità del medico.
- 4) attitudine alla vulnerabilità personale e rivendicazione del diritto di essere curato.
- 5) evitamento dei ruoli di salute, per mancanza d'abilità o timore di fallire.
- 6) adozione del ruolo di malato, per le ricompense ambientali: di familiari, amici, medici o programmi sociali.
- 7) assunzione di un comportamento interpersonale avente come obiettivo quello di mantenere il ruolo di malato.

Strumenti di valutazione.

L'utilità del IBQ ha portato diversi studiosi alla elaborazione di strumenti simili. Fra i più noti si possono elencare:

- Illness Attitudes Scales (**IAS**) di Kellner 1994, (Ferguson e Daniel, 1995);
- Cuestionario de Conducta de Enfermedad (**CEE**) di Ortíz, Abad e Morales (1993);
- Illness Perceptions Questionnaire (**IPQ**) di Weiman, Petrie, Moss-Morris e Horne, (1996);
- Revised Illness Perceptions Questionnaire (**IPQ-R**) di Moss-Morris, Weiman, Petrie, Horne, Cameron e Buick (2002).

L'IPQ è un questionario che consentiva di ottenere un quadro abbastanza completo della rappresentazione mentale della malattia, una sorta di mappa cognitiva ottenuta tramite un'analisi dei meccanismi psicologici e degli atteggiamenti che accompagnano nel paziente la consapevolezza di dover convivere con una malattia e di doverla gestire. L'IPQ costituisce un'applicazione pratica della teoria della *self-regulation*, proposta nel 1980 da Leventhal, Meyer, e Nerenz, la quale considera, come prima riferito, l'individuo come un *problem-solver* attivo, in grado di occuparsi di conservare o ripristinare uno stato di salute equilibrato e di rispondere alla malattia in maniera dinamica, attraverso una valutazione ed una interpretazione della stessa.

L'assunto di base è costituito dalla convinzione che l'individuo disponga di un

sistema attivo di acquisizione delle informazioni che lo induce a produrre una rappresentazione mentale della malattia e una risposta emozionale alla patologia (Giardini *et al.*, 2007).

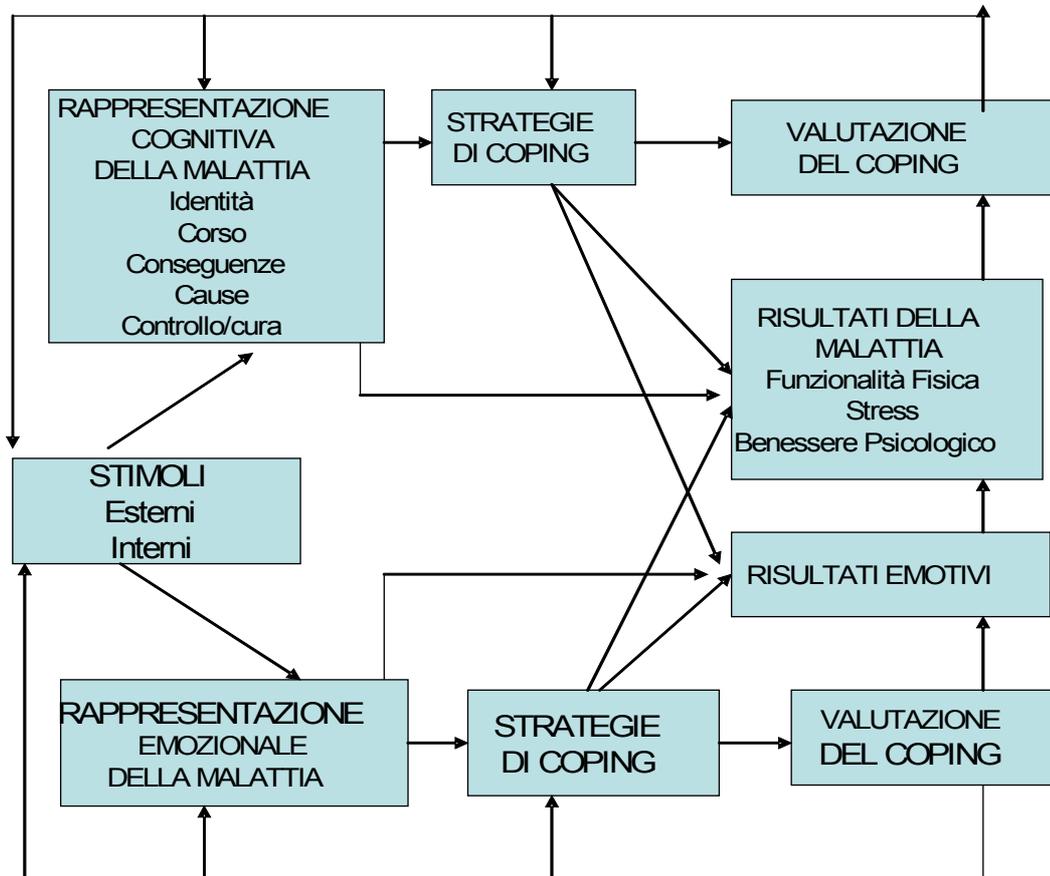
In questo modo, *all'inizio* le persone percepiscono l'informazione esterna (ad es.: un messaggio dello staff sanitario) o interna (ad es. la percezione di un sintomo) elaborando una rappresentazione cognitiva tanto del problema come delle emozioni che si generano. In una *seconda* fase, sviluppano tattiche di azione o strategie di coping (ad es. ricerca di sostegno o prendere i medicinali). Infine, la *terza* tappa consiste nella valutazione delle conseguenze che possono derivare dalle tappe precedenti e modificare, pertanto, i susseguenti episodi di fronte a future minacce alla salute. Così, per affrontare la situazione, sia per quel che concerne lo stato di salute che la risposta emozionale, il soggetto sviluppa ed attua piani di azione e strategie di coping. Infine, attraverso la verifica, è possibile controllare i risultati dei comportamenti messi in atto e riattivare il percorso autoregolatore.

Secondo Giardini *et al.*, (2007) “la peculiarità del modello di Leventhal è costituita dalla circolarità, in quanto determina l'interazione tra cognizione e comportamento in un processo dinamico. Inoltre, avendo incluso fattori emozionali di fianco a processi cognitivi, spiega risposte apparentemente irrazionali ad una minaccia per la salute” (p. 65).

Un postulato implicito di questo modello con chiara potenzialità pratica è l'impatto delle rappresentazioni cognitive - emotive della malattia nel processo salute-malattia (stato fisico, stress, benessere psicologico, funzionamento sociale ecc.) e pertanto l'opportunità di identificare tale rappresentazione per intervenire e rendere possibile l'adattamento e il recupero (Leventhal, Leventhal e Cameron, 2001).

Nel grafico 1, si può osservare lo svolgimento parallelo (cognitivo-emotivo) nel processo salute - malattia (Beléndez, Bermejo e García, 2006).

Grafico 1- Modello di autoregolazione di senso comune (Leventhal, 1980)



I contenuti cognitivi delle rappresentazioni del processo salute-malattia possono strutturarsi intorno a cinque componenti (Leventhal *et al.*, 1984; Leventhal, Diefenbach, 1991; Leventhal *et al.*, 2001): *identità* o convinzioni sui sintomi associati alla malattia; idee del paziente riguardo le *cause* della malattia; *decorso* o percezione della probabile durata dei problemi di salute; *conseguenze* o credenze riguardo alla severità e all'impatto della malattia: e credenze di *cura/controllo*.

Le ipotesi che derivano dalle dimensioni proposte da questo modello sono state sostenute in numerosi studi (Hagger, Orbell, 2003) originati, in gran misura, dallo sviluppo di nuovi strumenti di valutazione maturati proprio all'interno di questo modello.

L'IPQ ha dimostrato un'ampia versatilità e varietà di usi nell'area della psicologia della salute (Beléndez, Bermejo e García, 2006) ed è stato proposto a soggetti con diverse malattie, come ad esempio diabete (Griva, Myers e Newman, 2000), artrite reumatoide (Murphy, Dickens, Creed e Bernstein, 1999), disturbi coronari (Cooper, Lloyd, Weinman e Jackson, 1999), sindrome da fatica cronica (Moss-Morris, Petrie e Weinman, 1996), cancro (Buick, 1997; In:Petrei *et al.*, 1997), psoriasi (Fortune, Richards, Main, Griffiths, 1997; Scharloo, Kaptein, Weinman, Bergman, Vermeer, e Rooijmans, 2002), broncopneumopatia cronico-ostruttiva, (Scharloo, Kaptein, Weinman, Willems, e Rooijmans, 2000), malattia di Addison (Heijmans, 1998, 1999). Allo stesso modo è stato utilizzato per spiegare l'aderenza terapeutica (Horne, Weiman, 2002), il livello di handicap (Fortune, Richards, Griffiths e Main, 2002) e il coping (Rutter, Rutter, 2002).

La revisione dell'IPQ: l'IPQ-R

Nonostante l'IPQ si sia dimostrato molto utile, diverse ricerche hanno evidenziato alcuni suoi limiti relativi all'assenza della componente emozionale nella rappresentazione della malattia e alle proprietà delle sottoscale esistenti: in particolare, limiti nella consistenza interna delle sottoscale cura/controllo e durata della malattia. Per tale ragione si è ritenuto opportuno fare delle modifiche allo strumento (Moss-Morris, Weiman, Petrie, Horne, Cameron e Buick, 2002). Attraverso una ulteriore analisi dei dati, in riferimento alla scala che valuta la dimensione *cura/controllo*, si sono trovati

due fattori in cui si raggruppano gli item: il primo, costituito dal *personal control* e il secondo dal *treatment control* (Horne, Weinman, 1999), divisi in due sottoscale separate. Per quel che concerne la dimensione della *durata*, a causa della bassa consistenza interna, è stato ampliato il numero degli item e, inoltre, ne sono stati formulati di nuovi, riguardo alle credenze sulla durata ciclica, oltre che item destinati a valutare le *rappresentazioni emozionali della malattia*, che l'IPQ non prevedeva. Infine, si è aggiunta un'altra dimensione chiamata *Illness Coherence* (coerenza con la malattia) la quale rileva il livello di comprensione percepito rispetto alla propria malattia.

Le caratteristiche psicometriche del IPQ-R sono state prelevate da un campione di 711 soggetti appartenenti ad otto differenti gruppi di patologie, tra cui diabete, HIV, infarto, asma e dolore (Moss-Morris *et al.*, 2002) e sono tutte soddisfacenti.

La versione dell'IPQ-R è stata recentemente adottata in studi su pazienti con patologia cardiaca acuta in rapporto alla depressione (Grace, Krepostman, Brooks, Arthur, Scholey, Suskin, Jaglal, Abramson, e Stewart, 2005), con asma in relazione alla percezione dei sintomi e all'aderenza (Ohm, Aaronson, 2006), con cancro in rapporto alla risposta psicologica al test predittivo genetico (van Oostrom, Meijers-Heijboer, Duivenvoorden, Brocker-Vriends, van Asperen, Sijmons, Seynaeve, Van Gool, Klijn, e Tibben, 2007) e in Italia su un campione di pazienti con infarto miocardico, by pass aorto-coronarico, scompenso cardiaco cronico, apnee notturne associate a obesità e insufficienza respiratoria in rapporto con l'ansia di stato, le manifestazioni depressive e lo stato di salute generale (Giardini, Majani, Pierobon, Gremigni, Catapano, 2007).

Questo strumento, per le caratteristiche prima descritte, è stato considerato il più idoneo ad essere utilizzato nella seconda fase di questa ricerca, perché la sua struttura e le variabili operazionalizzate al suo interno arricchiscono i dati raccolti nella fase qualitativa del presente studio.

CAPITOLO V

LA RICERCA QUALITATIVA: LA RAPPRESENTAZIONE DELLA MALATTIA INDAGATA ATTRAVERSO LA NARRAZIONE

*“Perché anche la malattia ha un senso, una dimisura,
un passo, anche la malattia è matrice di vita”*

Alda Merini

Addo' trase 'o solé, nun trase 'o duttore

In questa sezione si presentano i primi tre studi realizzati, per i quali la metodologia è stata prevalentemente qualitativa. Partendo dall'ipotesi che l'esperienza di malattia sia impregnata di vissuti emozionali personali ma anche di significati culturali stratificatisi nel Sé in modo complesso, ai quali il soggetto attinge nel momento in cui è invitato a narrare di sé, **l'obiettivo generale** di questa fase della ricerca è l'esplorazione e l'analisi degli universi semantici e dell'organizzazione del racconto nei testi narrativi prodotti da vari protagonisti del processo salute/malattia - pazienti, familiari, medici e altri operatori delle istituzioni sanitarie (infermieri) - al fine di ricostruire le coordinate della loro rappresentazione di malattia.

5.1 LE NARRAZIONI DEL PROCESSO SALUTE-MALATTIA

Metodo

Partecipanti

Hanno partecipato ai 3 studi realizzati 117 soggetti (52 uomini e 65 donne) con una età media di 51.2 anni, residenti a Napoli e in provincia di Napoli, le cui caratteristiche si descrivono dettagliatamente nell'apposito segmento di ogni studio. Il gruppo dei soggetti è stato scelto mediante campionamento casuale: si tratta di un

processo nel quale l'investigatore seleziona direttamente ed intenzionalmente i soggetti della popolazione.

Contesto

Gli strumenti narrativi sono stati proposti in diverse strutture ospedaliere pubbliche e strutture private, studi dei medici di famiglia e studi medici privati, distribuite nella Regione Campania.

Strumenti

Sono stati usati strumenti di rilevazione di tipo qualitativo, raccogliendo materiale narrativo attraverso composizioni scritte e interviste in profondità, audioregistrate e trascritte fedelmente (Villasante, 2000; Taylor e Bodgan 1990).

Disegno

E' stato usato un disegno quasi sperimentale, poiché si é lavorato in ambiti naturali.

In questo tipo di disegno i soggetti non sono assegnati a caso ai gruppi, né accoppiati; ma questi gruppi sono precedentemente formati prima dell'intervento e sono gruppi intatti. Si tratta dunque specificamente di uno Studio Trasversale Prospettivo (Hernández, Fernández e Battista 2001).

Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati mediante i software Alceste e N-Vivo (Benzécri 1973, 1976, 1988; Reinert, 1986, 1993)

Considerazioni etiche

Il tipo d'intervento proposto non ha fatto uso di sostanze o medicinali. Per cui è considerato senza rischio per la salute.

Inoltre si é rispettata la privacy dei partecipanti. Egualmente si è chiesto il consenso scritto ad ognuno dei partecipanti

5.2 DESCRIZIONI DEGLI STUDI

STUDIO 1. NARRARE L'OSPEDALIZZAZIONE ALLO PSICOLOGO

L'ospedale è un gigantesco edificio attraversato da corridoi, dove non fa mai notte né cambia la temperatura, il giorno si è fermato nelle lampade e l'estate nelle caldaie. Le routine si ripetono con caparbia precisione; è il regno del dolore, qui si viene a soffrire, lo sappiamo tutti. Le miserie della malattia ci rendono eguali, non ci sono ricchi né poveri, varcando questa soglia i privilegi vanno in fumo e ridiventiamo umili. p.82

Isabel Allende, Paula

Obiettivo Specifico.

Questo studio indaga i racconti autobiografici di soggetti adulti per i quali si è reso necessario l'ingresso in ospedale a seguito di incidente o malattia.

Partendo dall'ipotesi che l'ospedale sia istituzione e luogo fisico fortemente intriso di vissuti emozionali personali ma anche di significati culturali stratificatisi nel Sé in modo complesso, l'**obiettivo** è stato quello di reperire tracce testuali delle modalità con cui i soggetti ri-costruiscono narrativamente la loro esperienza di ospedalizzazione, attribuendo significati all'accaduto e insieme al luogo nel quale esso viene fronteggiato (l'ospedale appunto), valutando se stessi e gli altri, co-protagonisti dell'esperienza narrata, in termini di risorse e vincoli, ed esprimendo bisogni e richieste.

Soggetti e Metodo

I soggetti intervistati, con garanzia di anonimato, sono stati 40 (11 maschi e 29 femmine) di età compresa fra i 20 e i 60 anni, di estrazione socio-culturale media e medio-alta, che si sono recati in ospedale per malattia (13), accertamenti (12), incidenti

(6), interventi chirurgici (7) o parto (2); si è inoltre ritenuto importante classificare il tempo trascorso dall'evento narrato, distinguendo fra evento accaduto da mesi, dunque *recente* (14), accaduto da un anno circa, cioè *medio* (15) o, infine, *lontano* nel tempo (11).

Le interviste narrative (Atkinson, 1998; Cardano, 2003) sono state raccolte nel secondo semestre 2006 e si sono svolte in luoghi scelti dagli intervistati (abitazione o luogo di lavoro). Tutte le interviste sono state registrate col consenso dell'intervistato, garantendone la privacy, e successivamente sbobinate e trascritte integralmente. La domanda generativa era: *“vorrei che lei mi raccontasse una sua esperienza di malattia che l'ha portata a dover andare in ospedale”*.

Il corpus, costituito dai 40 testi raccolti, è stato sottoposto ad *Analisi testuale dei lessemi co-occorrenti e degli enunciati semplici* tramite il software Alceste (Reinert, 1993;1998).

Si è considerato il programma Alceste come il più adatto da utilizzare in quanto ha lo specifico obiettivo di mettere in evidenza i diversi “mondi lessicali” di un particolare corpus, che a loro volta rimandano a dei “luoghi mentali” investiti dai soggetti-enuncianti per costruire e comunicare il proprio punto di vista. Questi “mondi lessicali” o “luoghi mentali” sono intrisi non solo di elementi desunti dalla soggettività di ciascun narrante, attraverso la quale egli costruisce la sua prospettiva personale, ma anche di elementi derivanti da riferimenti collettivi, codici culturali o gruppalì legati alla sua appartenenza.

Alceste realizza un esame statistico delle distribuzioni delle parole piene (ossia dense di significato e non meramente strumentali per fini grammaticali e sintattici), finalizzato, piuttosto che a confrontare testi tra loro, a cogliere l'esistenza di universi semantici significativamente ricorrenti nell'intero corpus.

Il corpus viene preparato, attraverso processi di parziale lemmatizzazione automatica e disambiguazione manuale a cura dei ricercatori; i testi che lo compongono possono essere marcati da chiavi corrispondenti a variabili illustrative e porzioni di testo, ad esempio le domande contenute in una intervista narrativa, possono essere segnalate in maniera tale da essere considerate alla stregua delle parole strumentali. A questo punto il corpus può essere sottoposto all'analisi e il software costruisce una

matrice di dati che incrocia le singole *parole piene* e i *segmenti* del testo, individuati secondo criteri di lunghezza e uso della punteggiatura. Tale matrice permette l'individuazione di *co-occorrenze* (presenza concomitante di più parole piene) entro enunciati (definiti *unità di contesto elementare* o *uce*). Attraverso un procedimento disuccessive ripartizioni, detto *Classificazione discendente gerarchica*, si produce un *Albero di classificazione (Dendrogramma)* i cui rami conducono a *Macroaree* semantiche che contengono specifici *Mondi lessicali* (o *classi* di discorso), caratterizzati da specifici vocabolari e uce, associati alle variabili illustrative prescelte e preinserite nel corpus.

Ultimo step è l'*Analisi fattoriale delle corrispondenze*, visualizzabile su un piano dato dall'intersezione dei primi due fattori estratti, su cui vengono collocate classi di discorso e variabili illustrative.

Risultati

Il corpus, costituito dai testi delle 40 interviste, è stato sottoposto a lemmatizzazione parziale (ad esempio i verbi non sono stati riportati alla loro forma all'infinito, per evitare che si perdessero gli indizi di persona e tempo, importanti nell'analisi di una narrazione), disambiguazione, trattamento delle domande in maniera da distinguerle dall'insieme delle parole piene delle risposte. L'analisi del corpus ne ha evidenziato la composizione (cfr. Tabella 2): 5914 forme distinte, 41277 occorrenze, 3327 *hapax* (parole che compaiono una sola volta), con 1346 frequenza massima di una forma. Al suo interno sono state individuate 558 unità di contesto elementari (uce), delle quali 904 sono risultate stabili (*indice di stabilità*: 61.73%).

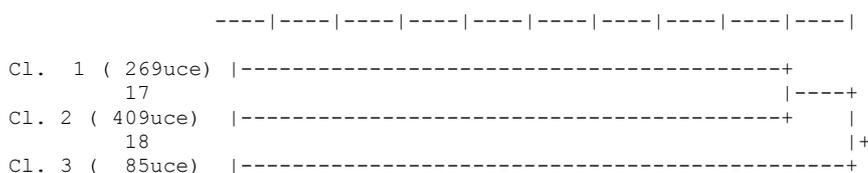
Tabella 2 - Descrizione del corpus

Forme distinte	5914
Occorrenze	41277
Frequenza min. di una forma	7
Hapax	3327
Frequenza max di una forma	1346

La *Classificazione discendente gerarchica* ha prodotto un *Dendrogramma* (cfr. Grafico2) caratterizzato da una partizione in 2 *Macroaree*, contenenti la prima le *classi*

1 e 2 e la seconda la *classe* 3, rispettivamente di 269, 409 e 85 uce. Le variabili illustrative prese in considerazione sono state: *genere* (M; F), *età* (20>30 anni; 30>40 anni; 40>50 anni; 50>60 anni), *motivo dell'ospedalizzazione* (malattia; accertamenti; incidenti; interventi chirurgici; parto); *distanza temporale dall'accaduto* (evento accaduto da mesi: *recente*; accaduto da un anno circa: *medio*; da vari anni: *lontano*).

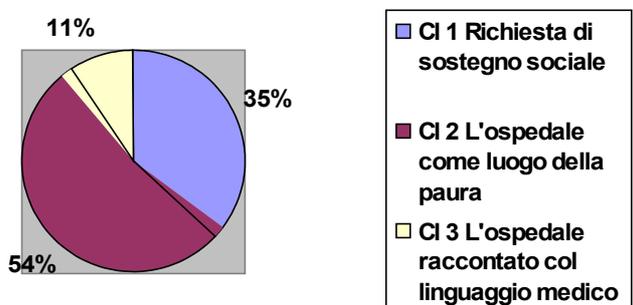
Grafico 2 - Classificazione discendente gerarchica. Dendrogramma delle classi stabili



La prima Macroarea contiene le classi quantitativamente più rilevanti e contenutisticamente caratterizzate da una narrazione nella quale il Sé e gli Altri sono direttamente e fortemente coinvolti, anche a livello emotivo: si tratta della classe 1, *Richiesta di sostegno sociale*, e della classe 2, *L'ospedale come luogo della paura*.

La seconda Macroarea contiene la classe 3, *L'ospedale raccontato con linguaggio medico*, in cui si narra, con linguaggio di tipo medico, di brevi passaggi per il pronto soccorso o il day hospital, assumendo spesso una posizione di critica nei confronti dell'istituzione sanitaria per le sue inadempienze.

Grafico 3 - Descrizione delle Classi



Classe1: RICHIESTA DI SOSTEGNO SOCIALE

269 uce (35.26 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- genere MASCHILE (134),
- motivo dell'ospedalizzazione MALATTIA (111),
- distanza temporale dall'accaduto MEDIA (135).

Vocabolario specifico:

persone, pazienti, amici, colleghi, infermieri, medico, reparto, familiari, ragazzo, zia, stavano, venivano, veniva, potevano, trovarmi, sentire, male, grave, chirurgia, psicologico, dipendente, cercato, aiuto, bisogno, gentili, parola, sostenuto, compagnia, conforto, importante.

Fra le uce:

- ◆ a volte un sorriso quando si sta male ti paga più di quanto non sia un farmaco, beh certo facendo le dovute proporzioni, però un sorriso ad una persona che sta male, una parola di conforto, una parola gentile...
- ◆ quell'umanità che penso sia indispensabile per un lavoro del genere. però purtroppo per loro diventa tutto routine e quella che è la sofferenza del singolo non viene vista come tale ma viene vista come una pratica da sbrigare
- ◆ i miei familiari non potevano venire molto spesso durante la giornata, quindi diciamo che le persone, sia i medici che i pazienti, mi hanno sostenuto molto durante tutta la settimana
- ◆ la mia situazione di ammalato, di sofferente, e ho pensato a quanto potesse essere di aiuto un lavoro importante come quello del paramedico, dell'infermiere
- ◆ anche le mie amiche mi hanno sostenuto, in particolare una mia amica d'infanzia veniva molto spesso, quindi mi ha consolato, mi ha sostenuto sia emotivamente che fisicamente e diciamo questo è stato molto importante per me

-
- ◆ l'interessamento di quel medico mi ha fatto molto piacere, anche perchè in terapia intensiva, non potendo avere molte visite, sentivo la necessita di parlare con qualcuno. a volte mi muovevo appositamente, in modo che gli apparecchi segnalassero un mio movimento e venisse qualcuno

 - ◆ è stata l'unica persona che mi ha chiesto effettivamente come mi sentissi dal punto di vista psicologico. l'ha messa anche su un tono scherzoso

 - ◆ mia mamma mi è stata vicino la maggior parte del tempo, poi venivano a trovarmi durante l'orario di visita io invece credo che in quel momento il malato ha bisogno del calore umano non solo della famiglia, ma anche di chi gli sta intorno (cfr. Grafico 3)

Classe 2: L'OSPEDALE COME LUOGO DELLA PAURA

409 uce (53.60 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- genere FEMMINILE (348),
- età 20>30 (221) e 50>60 (57),
- motivo dell'ospedalizzazione INTERVENTI CHIRURGICI (116) e PARTO (15),
- distanza temporale dall'accaduto LUNGA (150).

Vocabolario specifico:

dopo, anni, tempo, io, ero, dovevo, dovuto, farmi, capito, operazione, operare, anda, andando, andavo, lasciato, dissi, pancia, piede, testa, casa, figli, bambino, bambina, dottore, giorni, mesi, ricoverata, brutta, paura, terribile, sarei, tornata, tornare, dio.

Fra le uce:

- ◆ non sapevo a cosa venivo incontro, avevo paura se mi svegliavo o no, insomma tante di quelle cose

- ◆ beh, avevo paura soprattutto per la bambina, perchè poi una mamma prega sempre per i figli. poi mi è andata bene, in ultimo...

- ◆ la consapevolezza di non potere più avere figli è subentrata dopo, perchè in un primo momento io ho pensato a salvare la vita per mio figlio, io avevo un bambino di due anni e mezzo

-
- ◆ quindi io mi domando 'ma perchè proprio a me?
 - ◆ io però piangevo perchè avevo paura di sentire dolore durante l'operazione

 - ◆ io veramente ho fatto vari ricoveri, fino a dieci anni fa, poi mi sono scocciaata, non mi sono più ricoverata e adesso mi sono affidata solamente nelle mani di dioci sarei dovuta tornare e non ci sono tornata più. non ci sono tornata più per una questione di tempo e perchè so già cosa mi dirà

 - ◆ lì c'è una grossa solidarietà, perchè una racconta all'altra cosa le è successo. e poi, purtroppo, durante la seconda esperienza di ricovero, io ho visto proprio morire una persona nella cameretta accanto alla mia

 - ◆ qualche volta ho ripensato ai loro visi (degli altri ricoverati), ma soprattutto un bambino mi è rimasto impresso, non mi ricordo il nome, lo incontrai nella cappella che stava all'ultimo piano

 - ◆ ora riesco a capire gli altri, a stare vicino agli altri, a comprenderli, forse cose che prima non facevo, o perchè ero troppo giovane, però subito dopo ho capito che nella vita ci sono cose più importanti.

Classe 3: L'OSPEDALE RACCONTATO COL LINGUAGGIO MEDICO

85 uce(11.14% del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- età 30>40 (24) e 40>50 (37),
- motivo dell'ospedalizzazione ACCERTAMENTI (34) e INCIDENTI (27),
- distanza temporale dall'accaduto RECENTE (41).

Vocabolario specifico:

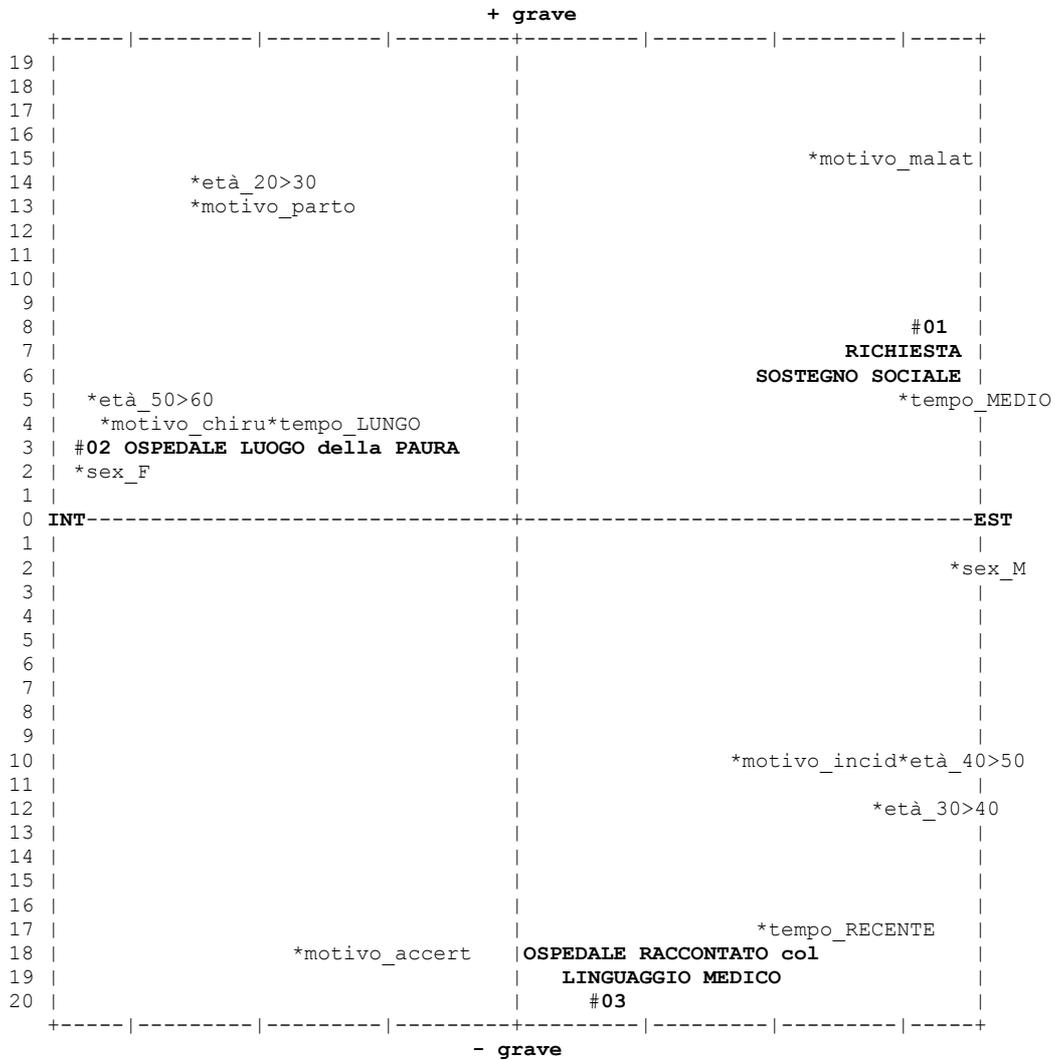
ecografia, frattura, ormoni, stimolazione, vertebre, colonna, ciclo, mammaria, neurochirurgia, paptest, noduli, collare, mano, dito, faccia, polso, indagini, day hospital, pronto soccorso, ambulanza, arrivo, struttura sanità italiana, consulenza disturbo, prevenzione, terapia, diagnosticata, controllo, incidente, esami, sbagliato, capitato, preoccupazione, stress, esito, cominciare, problemi, ulteriori, gravi.

Fra le uce:

- ◆ i parametri vitali erano stabili. intanto, poichè dalla TAC fatta in pronto soccorso era uscita una frattura alla vertebra D3 della colonna vertebrale, era stata chiesta una consulenza della neurochirurgia una volta quando sono stato operato di fistola perianale e un'altra quando sono andato in pronto soccorso per una frattura del dito mignolo della mano destra in seguito ad un incidente con la moto
- ◆ questo disturbo mi ha portato a dover fare ulteriori ricerche e accertamenti presso una struttura ospedaliera consigliatami dallo specialista presso cui mi sono recata. questi esami richiedevano il day hospital. ho fatto un esame chiamato ago aspirato che consiste nell'aspirazione del liquido che si forma nei noduli tiroidei
- ◆ adesso dopo questa ennesima consulenza, la mia situazione nei confronti della sanità pubblica italiana è questa, cioè nel momento in cui dalla prossima TAC non risulterà ancora una ricalcificazione e da ulteriori accertamenti si evincerà...
- ◆ riscontrare in determinati operatori sanitari la vera professionalità oggi è difficile. quel fatto di aver avuto una consulenza fatta in quel modo, per me sbagliato, mi ha fatto arrabbiare, mi ha fatto capire che le persone che dicono 'la sanità italiana non funziona' dicono la verità!
- ◆ nel post operatorio, dopo essere stato dimesso dal P., sono tornato al mio ospedale per fare le visite di controllo, sono sorti i problemi. nel momento in cui distendevo il braccio, avvertivo un dolore al gomito. vado dal medico di base, mi faccio prescrivere una TAC e una visita ortopedica, da cui risulta una frattura al gomito non diagnosticata in un primo momento, già lì mi arrabbio
- ◆ è un incidente stradale nel quale ho riportato una frattura di una vertebra cervicale e una ferita alla testa e alla fronte di ampie proporzioni, per cui sono stato trasportato in ambulanza a un ospedale cittadino.

L'Analisi fattoriale delle corrispondenze ha infine estratto due fattori: il primo (asse x; V.S. =.1484; 52.38 % dell'inerzia) denominabile *GRAVITA' del motivo dell'ospedalizzazione* (polarità *più/meno*), il secondo (asse y, V.S. =.1349; 47.62 % dell'inerzia) denominabile *FOCUS della NARRAZIONE* (polarità *interno/esterno*). Sul piano fattoriale (*cf.* Grafico 4) sono state proiettate le classi e le variabili illustrative prese in considerazione. E' evidente che nei quadranti più vicini al polo che indica 'maggiore gravità del motivo dell'ospedalizzazione' si collocano le classi (1 e 2) in cui la narrazione coinvolge profondamente il Sé e gli Altri anche a livello emotivo, facendo parlare di "paura" (classe 1) e di "bisogno di aiuto, sostegno e conforto" (classe 2). All'altro polo ('minore gravità del motivo di ospedalizzazione') troviamo invece la classe 3 che raccoglie resoconti simili a bollettini medici e al massimo intrisi di rivendicazioni contro la mala sanità. Quanto all'asse orizzontale, esso sembra mostrare una netta contrapposizione fra le classi 1 e 2 ed anche fra le donne e gli uomini: infatti le prime si collocano, narrando esplicitamente della paura del dolore e della morte, sul versante dell'internalità; i secondi fanno invece esplicito riferimento al sostegno sociale, ricevuto o richiesto, e dunque ad una risorsa esterna.

Grafico 4 - Analisi fattoriale delle corrispondenze
 Proiezione su piano



Legenda:

= classi di discorso
 = variabili illustrative

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

L'analisi testuale cui è stato sottoposto il corpus ha dunque messo in evidenza l'esistenza di tre diversi universi lessicali, intorno ai quali si è organizzata gran parte della narrazione dei soggetti intervistati (il 61,73% dell'intero corpus: *cfr.* l'indice di stabilità). Ciascuna classe ha inoltre mostrato una significativa associazione con alcune delle variabili illustrative considerate, interessante da commentare.

La *classe* più ampia (*cl.* 2, 53.60 % del totale delle uce analizzate) ha un vocabolario (*casa, lì, ricoverata, brutta, operazione, paura, terribile, sarei, tornata, tornare, dio*) che fa riferimento all'ospedale come luogo estraneo contrapposto alla propria casa, dove ci sono soprattutto i figli che attendono (*figli, bambino, bambina*), luogo nel quale si è provata paura: paura di non poter tornare alla propria vita, paura che fa invocare dio. Le sue uce chiariscono meglio i motivi della paura, evidenziando riferimenti al tema esplicito del dolore e della morte: *“non sapevo a cosa venivo incontro, avevo paura se mi svegliavo”*; *“io però piangevo perchè avevo paura di sentire dolore durante l'operazione”*; *“io veramente ho fatto vari ricoveri, fino a dieci anni fa, poi mi sono scociata, non mi sono più ricoverata e adesso mi sono affidata solamente nelle mani di dio”*; *“e poi, purtroppo, durante la seconda esperienza di ricovero, io ho visto proprio morire una persona nella cameretta accanto alla mia”*. Le associazioni con le variabili illustrative mostrano che questo modo di narrare l'esperienza dell'ospedalizzazione appartiene soprattutto alle donne, le più giovani e le più grandi, a soggetti che hanno vissuto interventi chirurgici, compresi i parti cesarei, e riguarda storie molto distanti nel tempo. Evidentemente l'intervento chirurgico attiva in modo particolare l'angoscia di morte, a prescindere dalla gravità della malattia che ne è alla base. Non stupisce che siano soprattutto le donne a organizzare il racconto centrandolo su una dimensione interna così profonda, la paura del dolore e della morte, perché ciò risulta in vari studi e ricerche (Confalonieri, Scaratti, 2000; Aleni Sestito, Parrello, 2004). Infine, narrare un evento accaduto tanto tempo prima facilita forse la focalizzazione e l'espressione dei vissuti interni, perché gli anni trascorsi hanno reso possibili varie elaborazioni.

La *classe I*, anch'essa di rilevanti dimensioni (35,26% del totale delle uce analizzate), è forse quella più interessante: in essa sono contenute chiare tracce testuali (sia nel vocabolario che fra le uce) che rimandano al bisogno e alla richiesta di sostegno sociale durante l'esperienza di malattia e ospedalizzazione. Colpisce il ricorrere di riferimenti all'aiuto e al conforto avuto da familiari e amici e solo talvolta da medici e infermieri, insieme alla sottolineatura esplicita dell'importanza che avrebbe il sostegno psicologico fornito dagli operatori, il "sorriso" e la "parola", ritenuti utili come un farmaco: *"a volte un sorriso, quando si sta male, ti paga più di quanto non sia un farmaco, beh certo facendo le dovute proporzioni, però un sorriso ad una persona che sta male, una parola di conforto, una parola gentile..."*; *"quell'umanità che penso sia indispensabile per un lavoro del genere. Però purtroppo per loro diventa tutto routine e quella che è la sofferenza del singolo non viene vista come tale, ma viene vista come una pratica da sbrigare"*; *"i miei familiari non potevano venire molto spesso durante la giornata, quindi diciamo che le persone, sia i medici che i pazienti, mi hanno sostenuto molto durante tutta la settimana"*. Le associazioni di questa classe con le variabili illustrative mostrano che sono soprattutto gli uomini - in modo forse inatteso - a insistere sul tema del sostegno sociale; insieme ai soggetti che hanno subito ricoveri per malattia conclamata, collocabili temporalmente ad una distanza media.

La *terza classe*, quantitativamente poco ampia (solo l'11,14 % del totale delle uce analizzate), corrisponde ad un universo lessicale nel quale la narrazione è caratterizzata da un linguaggio di tipo medico, tecnicizzato, riguardante parti del corpo, strumenti, diagnosi, strutture. È interessante il riferimento ad un evento "capitato" in modo imprevisto, ad esempio un incidente che ha condotto al pronto soccorso, oppure un passaggio per il day hospital a fini preventivi, che attivano entrambi "preoccupazione" per possibili complicazioni, dalla quale però ci si difende con una specie di distanziamento, evidenziato proprio dal linguaggio tecnico, ma anche dalle numerose critiche alle strutture sanitarie italiane, entro le quali si commettono molti errori che suscitano rabbia: *"riscontrare in determinati operatori sanitari la vera professionalità oggi è difficile. Quel fatto di aver avuto una consulenza fatta in quel modo, per me sbagliato, mi ha fatto arrabbiare, mi ha fatto capire che le persone che*

dicono *'la sanità italiana non funziona' dicono la verità!*"; *"nel post operatorio, dopo essere stato dimesso dal P., sono tornato al mio ospedale per fare le visite di controllo, sono sorti i problemi. Nel momento in cui distendevo il braccio, avvertivo un dolore al gomito. Vado dal medico di base, mi faccio prescrivere una TAC e una visita ortopedica, da cui risulta una frattura al gomito non diagnosticata in un primo momento: già lì mi arrabbio"*. L'associazione di questa classe con le variabili illustrative ribadisce quanto già detto: si tratta di parti di testo che si riferiscono appunto al racconto di incidenti o accertamenti che hanno prodotto un breve passaggio per l'ospedale, collocati temporalmente a poca distanza: nella narrazione si coglie una sorta di malumore imputabile forse alla fretta di uscire da quel luogo, che segna la separazione dal mondo dei sani (Virzi, Signorelli, 2007), e che diviene poi rabbia di fronte agli errori degli operatori. E' come se si volesse attribuire a qualcuno la responsabilità di un accaduto imprevisto e non ancora del tutto elaborato, che non fa sentire fuori pericolo.

L'*Analisi fattoriale delle corrispondenze* ha inoltre permesso, come già visto, di interpretare i risultati anche alla luce dei due fattori estratti, maggiore o minore gravità del motivo dell'ospedalizzazione e focus interno o esterno della narrazione.

In conclusione, l'ospedale che emerge dai racconti dei nostri soggetti adulti è un luogo nel quale ciascuno porta la propria storia di persona che si trova a dover fronteggiare costantemente *"quella malattia che è di tutti: la mortalità"* (Terzani, 2004).

Le donne sembrano particolarmente capaci di mettere a fuoco questo tema, senza eludere i vissuti interni, ma anzi esprimendoli e comunicandoli con forza. Per loro, ma anche per molti uomini, l'ospedale è il luogo della separazione da *"casa"*, dalle persone amate, fidanzati, mariti, figli; il luogo in cui il Sè corporeo è fortemente minacciato ed evoca fantasmi di *"menomazione"* (*"la mia esperienza mi è capitata a ventinove anni, quindi molto giovane, esperienza proprio che mi ha segnato nella mia... nel mio intimo, pure perché, essendo io donna... sono stata menomata, a ventinove anni, di quello che era il mio organo... per la riproduzione. Illusa, illusa perché purtroppo i medici, tre interpellati in un anno, mi dicevano che ero incinta al terzo mese. Per cui, addirittura, uno di questi mi ha messo a riposo, a riposo con delle iniezioni per trattenere la gravidanza"*); il luogo che espone anche all'incontro col

dolore e con la morte degli altri e induce a riflessioni e bilanci personali.

Gli uomini, ma non solo loro, richiamano esplicitamente gli operatori sanitari alla loro “umanità”: la malattia è un momento di crisi che necessita di tutte le risorse interne ed esterne per essere affrontata (Hendry, Kloep, 2002); amici e parenti non bastano, medici e infermieri vengono invitati a superare le loro difese e a coinvolgersi nella comunicazione, pur difficile, con l’ammalato. Scrivono Virzì e Signorelli (2007) a proposito della professione medica: “quando si parla ad esempio di ‘assistenza psicologica’ nei reparti oncologici, questa non può tradursi solo nell’inserimento di figure specifiche, come gli psicologi, al pari di un macchinario qualunque o di un impianto di aria condizionata. E’ il medico, ogni medico, che deve acquisire questa competenza, da mettere in atto sempre (...). Ciò che è veramente importante è che il medico impari a difendersi dai rischi dell’eccessivo coinvolgimento in una maniera diversa che non sia il distacco, fino alla ‘oggettivazione’ del paziente, ma con l’accettazione che la sofferenza umana fa parte dell’esistenza e quindi va ‘accettata’” (p. 80). E ancora: “noi insegniamo ai nostri studenti la causa delle malattie, come si manifestano, come si arriva alla diagnosi, come si curano e infine qual è la prognosi.

Non chiediamo mai allo studente quale potrebbe essere il suo rapporto con la sofferenza, la sua reazione al cospetto di un malato grave o addirittura terminale, non gli chiediamo mai cosa pensa della morte o meglio del morire. (...) Ci siamo sempre più allontanati dai nostri malati, aiutati e sospinti dalla tecnologia, ma avvicinarsi a loro significherà anche avvicinarsi a noi stessi, dando un senso diverso alla nostra vita” (pp. 99-101).

La malattia si configura, in realtà, più che come un vero accadimento inatteso e imprevisto, come un evento inconsciamente e costantemente temuto da tutti, dunque quasi canonico, incontro inevitabile, pur nelle sue forme più diverse, coi limiti della vita: “si sa, capita a tanta gente, ma non si pensa mai che potrebbe capitare a noi” (Terzani, 2004, p. 1). Di fronte alla malattia, ciascuno sembra attrezzarsi con le strategie di coping e gli stili narrativi che più gli sono propri, ma tutti, in un modo o nell’altro, sottolineano l’importanza dei rapporti umani che aiutano, quanto le più raffinate terapie, a gestire il momento di crisi: “oggi so quanto sei grato al medico che si ferma un po’ più a lungo al tuo letto o che si siede, addirittura, sul tuo letto, come si

avvicinasse al tuo corpo malato con una confidenza inattesa, assolutamente impreveduta, perché così tanto umana e così poco da professionista con il tempo contato, a cui, per buona educazione, non devi far perdere tempo. Una sua mano appoggiata sul tuo ginocchio, magari anche distrattamente, ti conforta e ti scalda” (Bartoccioni, 2006, cit. in Virzi, Signorelli, 2007, p. 92). L'ospedale, per quanto sia investito di aspettative positive, di speranze, per quanto sia effettivamente indispensabile ausilio alla cura e alla guarigione, interrompe il quotidiano fluire delle relazioni sociali ed affettive, produce un isolamento forzato che si aggiunge al sentimento di ignoto e spaventoso connesso all'irrompere della malattia. Raccontano i nostri intervistati: *“il dolore è tanto e quindi vedi l'ospedale solamente come un luogo dove puoi sentirti meglio. Le impressioni, sì, posso dirti le impressioni che ho avuto in un secondo momento, perché all'inizio stavo talmente male che c'era ben poco spazio per le emozioni, se non quella di pensare al dolore e di come potesse sparire. (...) Io ho la fortuna che mio cugino è medico, quindi mi ha accompagnato lui e quindi avevo un punto di riferimento che penso sia una cosa molto importante quando si sta in ospedale. Anche perché la mia idea è che viviamo in una società talmente frenetica e legata al denaro dove ogni professione si fa per arrivare allo stipendio a fine mese, e quindi non c'è da parte del personale paramedico quella... quell'umanità che penso sia indispensabile per un lavoro del genere. Però purtroppo per loro diventa tutto routine e quella che è la sofferenza del singolo non viene vista come tale ma viene vista come una pratica da sbrigare. QUINDI LEI È STATO 'FORTUNATO' AD AVERE UN PARENTE... Fortunato perché sono stato... perché è comunque un riferimento... io ho immaginato, siccome quest'estate ho fatto un viaggio in Spagna, ho un attimo pensato a quella che poteva essere la mia situazione in un posto straniero, la mia situazione di ammalato, di sofferente di pancreatite nel caso specifico, e ho pensato a quanto potesse essere di aiuto un lavoro importante come quello del paramedico, dell'infermiere, che sia vicino al malato e... non distante come fosse una pratica, come dicevo prima, una pratica da sbrigare”;*
“io ero invidiosa delle persone che passavano lì sotto l'ospedale... io le guardavo e facevo: beati loro, sono vivi, e invece a me la vita sta per lasciarmi. Io sono stata consapevole di questa cosa, però poi dopo, uscita, ho capito che sono stata una fortunata rispetto a quelli che sono stati ricoverati e che hanno perso la vita, mentre io

ero ricoverata. Per cui mi sono trovata a vivere la vita attimo per attimo io nella mia sfortuna sono stata fortunata”.

L'ospedale è dunque un “posto straniero” perché rappresenta l'interruzione della familiarità e della sicurezza, l'impossibilità del controllo sulla propria vita, un “incidente evolutivo” (Ruggiero, 2005) che costringe spesso ad una riconfigurazione interna ed esterna e alla ricerca narrativa di un senso (Bruner, 2002). Ma l'ospedale ha anche dei confini, importanti come i confini del dolore che, solo se riconosciuto e, appunto, circoscritto, può essere affrontato: “uscire poi dall'ospedale, dalla porta d'ingresso e vedere i colori, le piante, le persone, veramente apprezzare la vita. Dici: c'è ancora vita. Ed è bellissimo”.

STUDIO 2. NARRARE LA MALATTIA AI MEDICI

*Dovetti abituarli a norme istituzionali e regolamentari. Non ero più una persona che può agire liberamente; non ero un soggetto di diritti; non ero più un cittadino del mondo: una trasformazione molto simile a quella del prigioniero, e che ricorda in modo umiliante il primo giorno di scuola. Non sei più una persona, sei un ricoverato. **Si capisce che queste norme hanno uno scopo protettivo, ma hanno anche un effetto terrificante.** Io ne fui preso e sopraffatto, schiacciato da un senso elementare e terribile di degradazione durante le prolungate formalità dell'accettazione, fino al momento in cui qualcuno, finalmente, si rivolse a me come a un essere umano, non come al 'ricoverato' tal dei tali, non come a una cosa. p. 44*

*D'improvviso mi sentii triste e abbandonato, e – forse per la prima volta dal mio ingresso in ospedale – **provai dentro di me il fondamentale isolamento del paziente (...). Ora avevo una brama disperata di comunicare, di essere rassicurato (...)** avevo bisogno di comunicare, innanzitutto con il mio chirurgo: avevo bisogno di raccontare proprio a lui che cosa mi era successo, perché potesse dirmi: "certo, è naturale, capisco". p. 86*

Oliver Sacks, Su una gamba sola

Obiettivo.

Questo studio ha indagato i racconti autobiografici di soggetti adulti che riferiscono al medico il loro vissuto, al fine di reperire tracce testuali delle modalità con cui i soggetti ri-costruiscono narrativamente la loro esperienza di malattia, attribuendo significati all'accaduto e valutando se stessi e gli altri.

I testi analizzati sono stati selezionati dalla piattaforma Meanings and Personal Narratives (Giani, 2006), sito web che è parte di un progetto pilota indirizzato proprio a cogliere i significati che gli attori del processo di care/cure (i pazienti, i loro parenti, dottori, infermieri, dietologi e altri) collegano ai diversi aspetti della sofferenza.

Potenzialità e obiettivo della piattaforma il coinvolgimento dei vari attori del processo nella costruzione di una re-concettualizzazione olistica della medicina.

I partecipanti possono contribuire mediante inserimento di storie, proposte di analisi narrativa, associazioni verbali, differenziali semantici e analisi statistiche. Inoltre hanno l'autorizzazione di coinvolgere altre persone per generare una *social network* dinamica (Giani, 2006).

Materiale e Metodo.

Per il presente studio, sono stati selezionati dall'archivio della suddetta piattaforma 36 racconti di soggetti (13 maschi e 23 femmine) che, con garanzia di anonimato, hanno accettato di narrare della propria malattia al medico: l'età è compresa fra 13 e 70 anni; 21 soggetti sono residenti a Napoli e 15 in provincia di Napoli. Riguardo al tipo di malattia cui si fa riferimento, in 11 casi si tratta di malattie con pericolo di vita (cancro, leucemia, tumori) o PV, in 17 casi di malattia cronica (diabete, celiache, epatite, colite) o MC, e in 8 casi di problemi cardiaci o CARD.

Le interviste narrative (Atkinson, 1998; Cardano, 2003) sono state raccolte, all'interno di un progetto formativo, in un periodo di 6 mesi, da medici di diverse specialità che lavorano presso il secondo Policlinico dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II", nel loro studio; tutte le interviste sono state registrate col consenso dell'intervistato, garantendone la privacy, e successivamente sbobinate e trascritte integralmente. La domanda generativa era: *mi racconti la storia della sua malattia, mi dica tutto quello che vuole, io non la interromperò...*

Il corpus, costituito dai 36 testi raccolti, è stato sottoposto ad *Analisi testuale dei lessemi co-occorrenti e degli enunciati semplici* tramite il software Alceste (Reinert, 1986; 2001).

Risultati.

Il corpus, costituito dai 36 testi, è risultato composto da 6976 forme distinte, 50956 occorrenze, 3884 hapax (parole che compaiono una sola volta), con 1761 frequenza massima di una forma (cfr. Tabella 3).

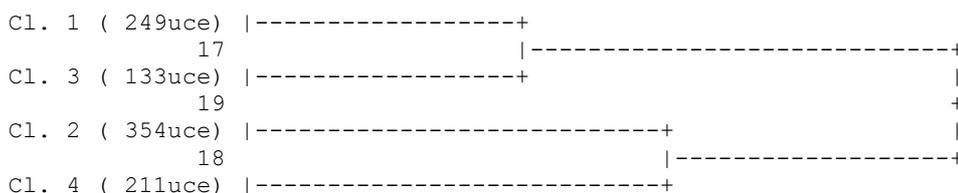
Tabella 3 - Descrizione del corpus

Forme distinte	6976
Occorrenze	50956
Frequenza min. di una forma	7
Hapax	3884
Frequenza max di una forma	1761

Al suo interno sono state individuate 947 unità di contesto elementari (*u.c.e.*), delle quali 1217 sono risultate stabili (*indice di stabilità*: 77.81 %). E' stata creata una tabella di dati, incrociando il *vocabolario* (in riga), distinto in parole piene e parole strumentali, entrambe parzialmente lemmatizzate, con le *u.c.e.* (in colonna). Si è ottenuta, quindi, mediante *classificazione discendente gerarchica*, una partizione in 4 *classi* stabili, rispettivamente di 249, 133, 354, 211 *u.c.e.*, suddivise in due macroaree. L'indice di stabilità dell'analisi è di 77.81%.

Le variabili illustrative prese in considerazione e inserite per marcare i singoli testi sono: **genere** (M; F), **età** (10>20, 20>30; 30>40; 40>50; 50>60, 60>70 anni), **residenza** (Napoli e provincia), **tipo malattia** (PV, Pericolo di Vita - cancro, leucemia, tumori ; C, Croniche - diabete, celiache, epatite, colite; CARD, Cardiache), **Errore** (se nella narrazione è riportata qualche pratica medica "sbagliata"); **Riflessioni** (Positive o Negative, riguardo la malattia); **Religione** (se c'è riferimento a qualche credenza religiosa) e **Dolore** (se il dolore è presente o meno come punto principale della narrazione).

Grafico 5- Classificazione discendente gerarchica. Dendrogramma delle classi stabili



La **prima macroarea** contiene le classi 1 (*la prima visita / l'incontro col dolore*) e 3 (*il calendario della malattia*) e fa riferimento al processo di diagnosi ed etichettamento come “malato”: i soggetti narrano l'insorgere della malattia, l'incontro col dolore, il primo incontro coi medici, la diagnosi, e riferiscono in maniera quasi ossessiva il calendario delle date più significative del loro cammino.

La **seconda macroarea** contiene le classi 2 (*ricerca delle cause nella storia relazionale*) e 4 (*il presente/ aderenza terapeutica per paura*): le persone cercano nel loro passato relazionale, e soprattutto familiare, le possibili cause della malattia, esprimendo un certo rammarico per alcune situazioni vissute e identificando anche problemi familiari successivi imputabili al loro nuovo status. I racconti riguardano anche il presente, i cambiamenti nello stile di vita, la *aderenza terapeutica*, la paura (cfr. Grafico 5)

Descrizione delle Classi

Classe 1: LA PRIMA VISITA/ L'INCONTRO COL DOLORE

249 uce (26.29 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- dolore SI (213),
- errore SI (185),
- età 10>20 (31); 40>50 (86),
- religione SI (168),
- riflessine NEG (185),
- tipo malattia CAR (cardiaca) (85); tipo malattia PV(pericolo vita)(121)

Vocabolario specifico:

Fra le *forme specifiche* di questa classe, troviamo i verbi *dire, essere, andare, fare, arrivare, chiedere, dovere, mettere, portare, chiamare*; i sostantivi *dottore, ospedale, medico, braccio, dolore, gambe, preoccupazione, studio, operazione, catetere, cuore, elettrocardiogramma, esami, letto, notizia, osservazione, pronto soccorso, stanza, urgenza, appuntamento, consigli, controllo*.

Fra le uce:

◆ una notte di soprassalto mi svegliai, **con un forte dolore** all' addome, con vomito, diarrea. **La mattina, alle sette mi soccorse il dottore cardiologo**, il quale disse che urgentemente dovevo, andare, all' ospedale a con l' autoambulanza, di urgenza fui portata all' ospedale di C. non c' era tempo, neanche di fare le radiografie.ma un giorno, mentre stavo in macchina **fui preso da un dolore al petto** così forte da mancarmi l'aria, fortunatamente c'era con me mio figlio L.

◆ niente dopo una decina di giorni **mi recai** insieme a mio marito e mia sorella G. **in ospedale per ricoverarmi**, e dopo un paio di giorni di accertamenti, mi operai a cuore aperto, e invece di tre bay pass ne ebbi quattro.

◆ non convinto di questa situazione che andava sempre più peggiorando, mia madre mi consigliò di andare in ospedale. Ci andai normalmente con i miei piedi perché venni giù, feci quei quattordici, quindici scalini che mi separano dal piano terra, **mi misi in macchina e andammo all'ospedale.**

◆ E da quel momento lì successe il *patatracche*. Il cuore cominciò con un ritmo vertiginoso, mi ricordo che furono contate cento cinquantadue pulsazioni al minuto, **il dolore al petto si fece lancinante**, lo stesso dicasi per quanto riguarda braccio e avambraccio sinistro fino alle punte delle dita.

◆ **fissai un appuntamento per il giorno dopo**, andai all'appuntamento, spiegai la mia situazione al dottore mi visitò e mi disse che dovevo fare altri esami. Dopo circa venti giorni ricevetti una telefonata dall'ospedale in cui **mi chiedevano di recarmi il pomeriggio stesso dal dottore** in quanto erano pronti i risultati degli esami (cfr. Grafico 6).

La Classe 2: RICERCA DELLE CAUSE NELLA STORIA RELAZIONALE

354 uce (37.38 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- dolore NO (139),
- errore NO (221)
- età 20>30 (92)
- tipo malattia C (cronica) (204)

Vocabolario specifico:

Fra le *forme specifiche* di questa classe, troviamo i verbi *capire, essere, scegliere, avere, dire, decidere, sentire*; i sostantivi *famiglia, malattia, mia, persone, scuola, amore, lavoro, madre, mai, donne, responsabilità, aiuto, amici, bambini, familiari, fratelli, figli, genitori, insieme, matrimonio, sempre, sola, solo, papa, affetto, aiuto, assistenza, carico, disponibilità, moglie, sorella, malato, nipote, spesso.*

Fra le uce:

- ◆ **vedevo che c'erano problemi tra lei e mio padre.** Ha sempre avuto questa cosa mia madre, di prendermi come riferimento per parlare con me, di tutte le cose, un po' come sfogo.
- ◆ venivano a farmi visita mia mamma, ogni tanto mio padre, per due mesi le mie sorelle e mia nonna. **Poi se ne sono andati e siamo state sempre sole** e quindi abbiamo conosciuto persone là ed instaurato rapporti di amicizia.
- ◆ **ho lavorato tantissimo** per dare un'istruzione ai miei figli e ho cercato di dare loro quello che io non ho avuto. Per questo molto spesso **ho trascurato la mia persona, lavorando sempre per gli altri.**
- ◆ per motivi di studio **mia figlia si è trasferita a Napoli ed io ho sofferto molto** il suo distacco lasciandomi molto andare e trascurandomi. Non abbiamo mai avuto un bel rapporto, lei non ha mai accettato la mia scelta, purtroppo sbagliata, di trasferirmi in Calabria, lasciare il lavoro per una persona che non ha mai dato a lei quello che io volevo.

◆ **I figli però non hanno mai collaborato con il papà. Si fanno strumentalizzare** dalla madre che sfrutta la situazione.

◆ ci abbracciamo forte e piangemmo insieme ma fu importante per me perché ora avrei saputo a cosa sarei andata incontro. Già sapevo di cosa si trattava, **mio marito è morto della stessa malattia**, anche se lui è stato più sfortunato, quando si accorsero della malattia aveva già le metastasi dappertutto.

La Classe 3: IL CALENDARIO DELLA MALATTIA

133 uce (14.04 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- età 60>70 (44)
- religione NO (116)
- residenza NA (94)
- sesso M (73)

Vocabolario specifico:

Fra le *forme specifiche* di questa classe, troviamo i verbi *essere, sottoporsi, curare, diagnosticare, misurare, nascere, reagire, riscontrarsi, avere, sforzarsi*; i sostantivi *prescrizione, aorta, disturbi, duemila cinque, duemila, sintomi, intolleranza, alimento, aprile, dentista, maggio, mesi, novanta, ottanta, quindici, settembre, alternative, applicare, accertamenti, diagnosi, difficoltà, estrazione, farmaci, farmaco, luglio, mese, risultato, sperimentazione, collaterali, date, giugno, minuti, otto.*

Fra le uce:

◆ sindrome di Eagle. primi sintomi: **agosto 1999** da **settembre 1999** sono stata in cura dal dentista per oltre **sei mesi**, estrazione di un molare, applicazione di un bite.

◆ la cura dei **ventuno giorni** di somministrazione più **sette giorni** di pausa, nei quali si ha il ciclo, la feci solo per **due mesi**. infatti il **primo mese** ebbi per **ventuno giorni** le mestruazioni ... quelli della somministrazione, nei quali ufficialmente non dovevo averle, oltre alle mestruazione **nei sette giorni** della non somministrazione .. di quanto avvenuto avvisai il ginecologo.

-
- ◆ in seguito al persistere del dolore, ho fatto agopuntura **per due mesi** con remissione dei sintomi per due mesi. A **luglio del 2000** riprende il dolore in forma lieve, ma nella seconda **meta d'agosto** s'intensifica al punto tale da non poter aprire la bocca.

 - ◆ dopo **due settimane** mi avevano programmato la mammografia e quindi il **sette marzo 2000** feci questa mammografia al che subito, subito dopo mi furono dati i risultati e nel giro di **quindici giorni** tra mammografia ecografia etc. etc. mi fu diagnosticato che avevo dei noduli al seno per cui dovevo subito intervenire.

 - ◆ mi indirizzai quindi sulla ricerca delle intolleranze alimentari e dal **tredici novembre 2000 due al due settembre 2003** mi sottoposi a **quattro** giornate di test per la ricerca delle intolleranze alimentari con il metodo kinesiologico.

 - ◆ sono malata **da sei anni**. mmh io sono malata di leucemia mieloide cronica da **sei anni**, anzi da **quasi sette**. mi sono ammalata nel **2000**. Mi è stata diagnosticata la leucemia mieloide cronica nel **maggio 2000** dal professor X del policlinico X.

 - ◆ sono C. sono nata **l'otto dicembre del '49**. sono affetta da sclerosi multipla e la malattia mi è stata diagnosticata nel **'75**. I problemi erano iniziati alcuni anni prima già nel **'71** ho avvertito i prima sintomi la prima, i primi segni della malattia.

La Classe 4: **IL PRESENTE/ ADERENZA TERAPEUTICA PER PAURA**

211 uce (22.28 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- età 50>60 (132)
- residenza PRO (119)
- riflessioni POS (101)

Vocabolario specifico:

Fra le forme specifiche di questa classe, troviamo i verbi *dire, fare, fumare, accorgersi, mangiare, potere, stare, aspettare, dire, camminare, correre, pensare, pigliare, potere, volere, vedere, dovere, interrompere*; fra i sostantivi *attività fisica, giornata, insulina, attualmente, diabete, glicemia, iniezioni, mammografia, paura, pillola, terapia, buono, chemio, chili, controllo, dieta, guarigione, interferone*.

Fra le uce:

◆ quelli dicono che **non devo fumare proprio**. *Mo* diciamo mi faccio quattro o cinque sigarette al giorno però certe volte mi brucia talmente che praticamente **non trovo sollievo** *i nisciuna* maniera

◆ pensavo che si potesse risolvere pure *'sta situazione*, perché praticamente **tutto é normale**: accetto l' insulina, **mi voglio piglià 'a pillola po' diabet**, cioè, a pillola *pa pressione*, m voglio piglia *tutt sti cos*, pero rassegnarsi a dire che *nun c sta nient a fa*, che *amma sta sul accort*, *amma vre come va*, *insomma per me e nu poc tuost*. **ti cambia proprio totalmente la vita** non pensi più ai soldi, non pensi più alla pulizia della casa, non pensi più all'ufficio, ecco se devi litigare pe na sciocchezza tu non lo fai più perché **ci sono cose più importanti ogni momento della giornata**, ogni momento della tua vita tu pensi domani ci sarò?

◆ **mi ha spiegato come prendere i farmaci** come mangiare di **non abbandonare il controllo all'ambulatorio** per misurami la pressione. mi ha detto pure: questa volta ce l'avete fatta, la prossima volta non si sa eh io mi sono messa paura, perciò ho smesso di fumare, mangio bene, prendo le pillole, faccio i controlli, io sono giovane e voglio vivere eh perché la vita è bella.

◆ **la paura** è questa che qua ogni volta che ti fai una radiografia, 'na mammografia **ti spaventano**.

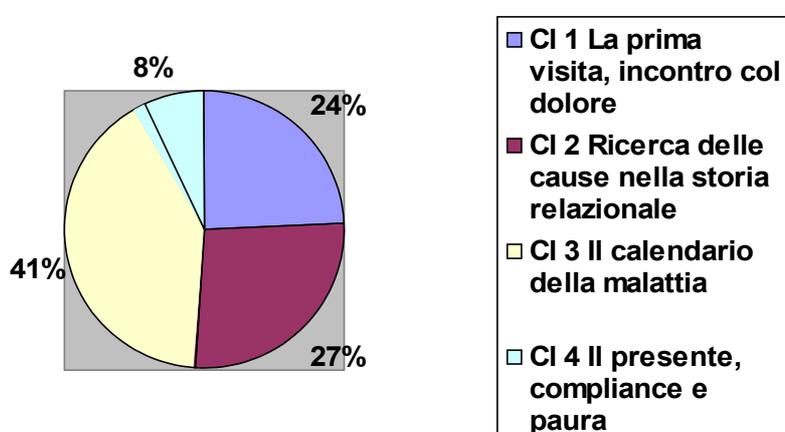
◆ per cui diciamo che praticamente **la mia qualità della vita è tutta scadenzata** oramai da *tutt sti medicin ke m' aggia piglià* nel corso della giornata, però il problema é che mi fa **paura**.

◆ *nun ci stavanu* problemi perché **se me lo dimenticavo mia figlia si ricordava** di prend.. di farmi prendere le compresse e di mangiare bene e però si è sposata eh.. quindi io me l'ho vista da sola e capitava che diciamo, dico la verità, mi mangiavo qualche

dolcetto e poi **mi dimenticavo pure di farmi la pressione di misurarmi la pressione e fare i controlli ogni due mesi per il sangue.**

◆ la pressione ce l'avevo a duecentoventi. **eh mi so pigliata paura diciamo..** ma l'oculista mi ha detto che la retinopatia prima stava al primo grado adesso è arrivata al terzo grado e **mi so pigliata paura**, perché penso che sarà 'na cosa ancora più grave (cfr. Grafico 6).

Grafico 6 - Descrizione delle Classi



Analisi fattoriale delle corrispondenze

L'Analisi fattoriale delle corrispondenze ha infine estratto due fattori: il primo (asse x; V.S. =.1496; 39 % dell'inerzia) denominabile **GENERE del PAZIENTE** (polarità *maschile/femminile*), il secondo (asse y, V.S. =.1328; 34.62 % dell'inerzia) denominabile **PERFORMANCE del MEDICO** (polarità *competenza/incompetenza*). Sul piano fattoriale (cfr. Grafico 7) sono state proiettate le classi e le variabili illustrative prese in considerazione.

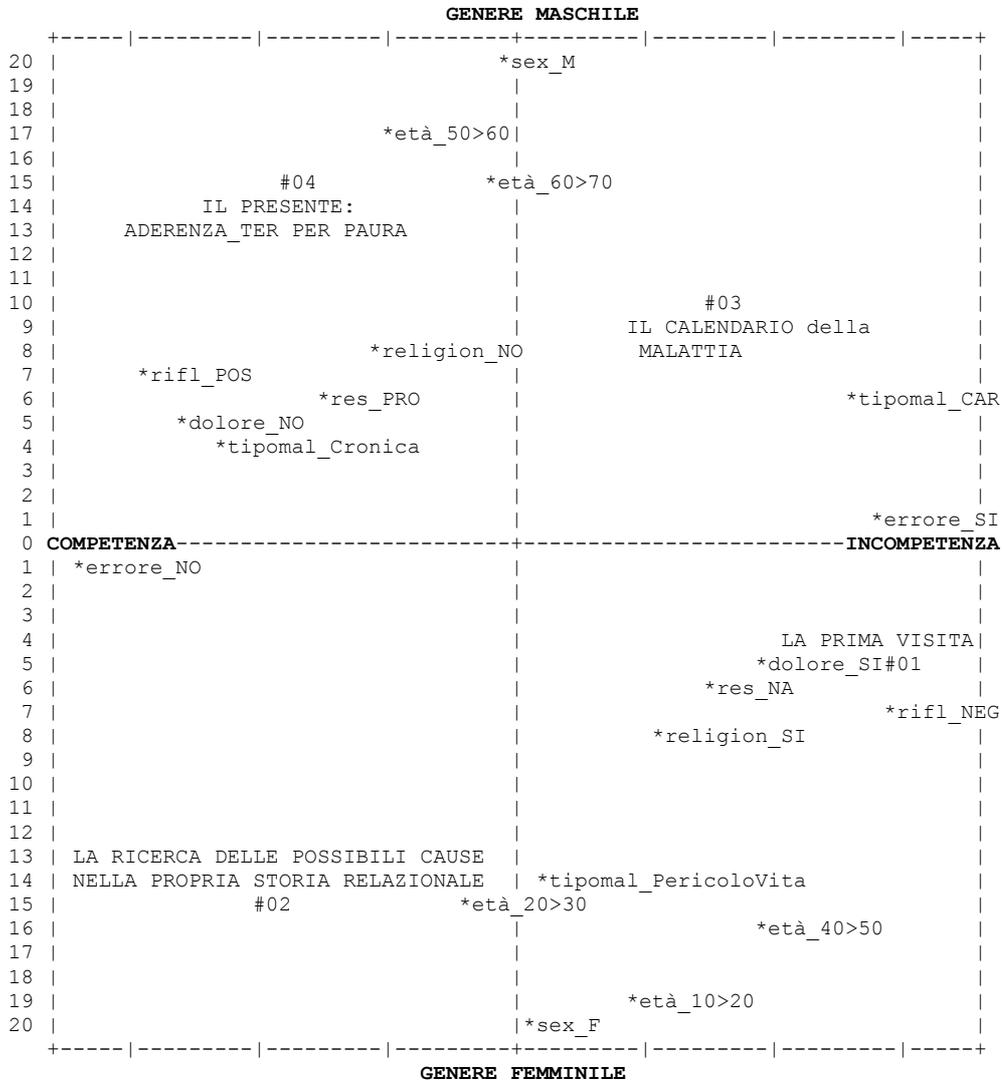
Nel quadrante superiore, vicino al polo che indica il **genere maschile**, si collocano le classi 3 e 4, relative tematicamente al *calendario della malattia* e alla *aderenza terapeutica per paura*; contigue a queste classi si trovano le variabili illustrative corrispondenti ad *età maggiori* (50>60 e 60>70), *riflessioni positive* e *residenza in provincia*, così come il *tipo di malattia cronica e cardiaca*.

Si potrebbe allora ipotizzare che siano soprattutto gli uomini di età maggiore, ammalati in modo cronico ma non in immediato pericolo di vita, a concentrarsi, nel presente, su quello che – per paura - devono fare per “tirare avanti”; contemporaneamente, essi riferiscono di sentirsi in qualche modo fortunati, elaborando riflessioni positive. È interessante notare che quest’attitudine positiva è associata con l’assenza di riferimenti testuali al dolore e alla religione.

Nel quadrante inferiore, vicino al polo che indica il **genere femminile**, troviamo proiettate le classi 1 e 2, che riguardano tematicamente l’incontro col dolore e la primavisita, oltre che la ricerca delle possibili cause nella propria storia relazionale, familiare. Vicino a queste classi si trovano i punti delle variabili illustrative riguardanti i riferimenti al dolore, la malattia cronica che mette in pericolo la vita, le riflessioni di tipo negativo. Sembra che le narrazioni femminili, almeno nei casi di malattie molto gravi, si connotino dunque, in generale, in senso più esplicitamente negativo.

Quanto all’asse orizzontale PERFORMANCE del MEDICO, osservando lo spazio vicino al polo denominato **incompetenza medica** (reale o percepita), si può osservare la relazione fra la prima visita (C1) e il calendario della malattia (C3): i soggetti che narrano dell’incompetenza medica fanno commenti negativi sia sulla performance specifica di uno o più medici, sia sulla “mala sanità”, mostrando in maniera chiara la relazione fra l’esperienza di un errore medico con l’atteggiamento verso lo staff, l’ospedale, la malattia e se stessi. Inoltre, quelli che riferiscono la presenza del dolore come caratteristica predominante del loro percorso esprimono la necessità di far ricorso alla religione: forse inaspettatamente si può notare che sono i più giovani. Il polo opposto, riferito alla **competenza medica**, è associato alla ricerca delle possibili cause della malattia nella propria storia relazionale (C2) e al presente/ la aderenza terapeutica per paura (C4): in quest’area sembra emergere che la percezione della competenza del professionista della cura stimoli, fra le altre cose, la ricerca delle cause della malattia nei propri gruppi primari, permettendo di simbolizzare l’affezione come qualcosa di controllabile. Non mancano però in questa area i riferimenti agli inevitabili mutamenti nel proprio stile di vita, associati spesso ad *un sentimento di paura*.

Grafico 7- Analisi fattoriale delle corrispondenze
Proiezione su piano



Legenda.

COMPETENZA = competenza medica reale o percepita
 INCOMPETENZA = incompetenza medica reale o percepita
 # = classi di discorso
 = variabili illustrative

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

I risultati di questo studio mettono in evidenza alcuni dati interessanti sui quali riflettere.

La classe più corposa è stata la classe 2, denominata “*la ricerca delle cause della propria malattia nella storia relazionale*”, appare come **un primo tentativo di capire il perché della malattia, cercando nel Sé e negli Altri, nella azioni proprie e altrui.**

Il vocabolario (*capire, essere, avere, sentire, malattia, amore, decidere, responsabilità*) ha mostrato una prima ricerca di risposte, il bisogno di capire per poi decidere “*...non si può, non posso fare così, devo capire che ho una malattia che fa parte di me. ... E quindi devo badarci...*”.

Inoltre si cerca di dare o chiedere una risposta alle **persone più vicine** (*madre, familiari, fratelli, figli, moglie, amici*) **a volte ritenendole responsabili e colpevolizzandole** “*...per motivi di studio mia figlia si è trasferita a Napoli ed io ho sofferto molto il suo distacco lasciandomi molto andare e trascurandomi...*”; “*...ho lavorato tantissimo per dare un’istruzione ai miei figli e ho cercato di dare loro quello che io non ho avuto. Per questo molto spesso ho trascurato la mia persona, lavorando sempre per gli altri...*”; “*...sono predisposta familiarmente: mio padre ha la colite ulcerosa. Però a lui è venuta fuori dopo. La prima in famiglia ad avere la rettocolite ulcerosa sono stata io, e poi lui dopo. Però lui, devo dire la verità, è in remissione totale da anni ...*”.

Tante altre volte **autocolpevolizzandosi** “*...mi ricordo che mia madre mi diceva: smettila di studiare esci con le tue amiche, volevano che io fossi più spensierata. ho fatto molte rinunce nella mia vita, le ho fatte io senza che nessuno me le abbia richieste. E sono le cose che poi alla fine ti mancano, da adulta...*”.

Si è fatto riferimento alla **fatalità**: “*ma il destino ha deciso per me dopo due anni di matrimonio mio marito è morto di tumore allo stomaco lasciandomi da sola all’età di ventotto anni con una bimba piccola di soli due anni; e all’abbandono dei cari “...venivano a farmi visita la mia mamma, ogni tanto mio padre, per due mesi le mie sorelle e mia nonna. poi se ne sono andati e siamo state sempre sole...*”; però, si è anche **grati per il sostegno e l’appoggio dei familiari** “*...mia nuora specialmente, non*

mi ha lasciato, ha dimostrato veramente di essere una figlia di sangue e questo non lo dimenticherò mai, lo stesso i miei figli mi sono stati vicini durante la mia malattia, non mi sono sentita sola...”.

Le associazioni con le variabili illustrative hanno mostrato che questa forma di narrare il proprio vissuto riguarda soprattutto i GIOVANI CON MALATTIE CRONICHE; e sono state le caratteristiche di esse e il loro trattamento a provocare grandi mutamenti nello stile di vita: *“...sono tornata a casa, dovevo riprendere gli studi perché avevo appena finito le scuole elementari ma non ho più accettato di andare a scuola. Dovevo fare l’insulina tre volte al giorno e questa cosa mi sconvolse molto perché non mi sentivo più uguale alle altre ragazze...”.* Infine, questa classe era associata all’ASSENZA DI DOLORE come elemento importante nella propria narrazione, così come al NON AVER PERCEPITO ERRORI DA PARTE DELL’ÉQUIPE SANITARIO.

La classe 1, anch’essa piuttosto ampia, corrisponde ad un universo lessicale nel quale la narrazione rimanda al passato, al **tempo dell’incontro col dolore e del dolore dell’incontro (prima visita)**. Le parole usate (*essere, fare, arrivare, dire, dovere, chiamare, dottore, ospedale, medico, dolore, preoccupazione*) così come le uce, descrivono l’impatto che rappresenta per le persone vedere irrompere nella loro vita “normale”, “sana”, la malattia, che mette in pericolo la propria vita: *“...sono sempre stata una donna forte, raramente mi sono ammalata ed è per questo che è stato ancora più difficile accettare di essere stata colpita da un cancro...”;* *“...stavo benissimo non bene, benissimo. Solo da qualche giorno mi sentivo molto stanca questo sì, molto stanca. Poi io andavo a scuola anche il giorno prima dell’infarto...”.*

Ma la malattia sembra cambiare tutta la visione della vita (Good 1994). Il significato muta: nella quotidianità diventano importanti cose nuove e le persone spesso descrivono la propria **sensazione che il mondo sia cambiato**: *“...la malattia, vuoi o non vuoi ti costringe a fermarti ad entrare in intimo contatto con te stessa e a capire quali sono le cose che contano veramente... E’ strano ma l’esperienza della malattia mi ha reso migliore perché mi ha avvicinato molto di più a Dio... Questa malattia ti punisce due volte, fisicamente perché i dolori sono tanti e moralmente perché non puoi stringere a te le persone che ami...”.*

E ancora, la malattia opera cambiamenti anche nel proprio ambiente, in altre parole **le trasformazioni non passano inosservate**: “...poi l'ignoranza della gente è una cosa impressionante. Io ero masochista perché era proprio un peso: io camminavo e lo sapevo che mi guardavano. Ti fanno sentire proprio il peso di qualcosa di diverso. Lasciando stare che comunque ero consapevole del peso che mi portavo, ma sapevo che era una cosa più grande di me e non potevo farci niente...”.

Il sentimento di **insicurezza e rabbia** si accentua se la persona si trova di fronte ad una performance non soddisfacente da parte del personale sanitario: “...non ero nessuno, nessuno, apra la bocca, chiuda la bocca, stia ferma, non stia ferma, oppure faccia questo, non faccia questo, allora quante feci? c'era la fistola allora si deve ricoverare...”; e fa una **richiesta concreta di essere riconosciuta e rispettata** come persona: “...bisogna considerare l'Uomo nella sua dignità e ricordare che è una unità inscindibile di anima e corpo...”.

Qui le altre variabili associate sono la PRESENZA DEL DOLORE e il RICORSO ALLA RELIGIONE “...l'unico modo per essere sereni, nonostante tutto, è accettare la sofferenza offrendola al Signore. E' strano ma l'esperienza della malattia mi ha reso migliore perché mi ha avvicinato molto di più a Dio. Oggi è Lui che mi dà la forza per affrontare tutto...”.

La classe 4 fa riferimento al **presente**, ai **cambiamenti** nelle proprie abitudini per seguire le prescrizioni mediche, molte volte senza esserne convinti: “...quelli dicono che non devo fumare proprio, ma diciamo mi faccio quattro o cinque sigarette al giorno pero certe volte mi brucia talmente che praticamente non trovo sollievo in nessuna maniera...” e tante altre per la paura “...per cui diciamo che praticamente la mia qualità della vita è tutta scadenzata oramai da tutti sti medicin ke m'aggia piglià nel corso della giornata, pero il problema è che mi fa paura...”.

Questa classe risultò associata significativamente a variabili come l'ETÀ e le RIFLESSIONI POSITIVE, infatti ci sono riferimenti a segmenti di testo in cui si esprime la **paura**, però anche la **gratitudine al personale sanitario** “...mi ha spiegato come prendere i farmaci come mangiare di non abbandonare il controllo all'ambulatorio per misurarmi la pressione. mi ha detto pure: questa volta ce l'avete

fatta, la prossima volta non si sa eh io mi sono messa paura, perciò ho smesso di fumare, mangio bene, prendo le pillole, faccio i controlli, io sono giovane e voglio vivere eh perché la vita è bella...”; “...il rapporto con il medico è buono e franco anche se praticamente arrivato ad un certo livello di rapporto ti dice di dover convivere con questa cosa di non avere la bacchetta magica, ti devi arrangiare un po' limitare i danni...”.

L'ultima classe, la 3, è stata la più piccola e si riferisce **al calendario della malattia**: le parole tipiche (*sottoporsi, curare, diagnosticare, misurare, reagire, sforzarsi, prescrizione, mesi, novanta, ottanta, quindici, settembre, applicare, accertamenti, diagnosi farmaci, farmaco, luglio, mese, risultato, date, giugno, minuti*) e le uce fanno chiaro riferimento a **date precise e indimenticabili**: “... *sindrome di Eagle. primi sintomi: agosto mille novecento novantanove, da settembre mille novecento novantanove sono stata in cura dal dentista per oltre sei mesi estrazione di un molare, applicazione di un bite...*”.

Le associazioni con le variabili indicano che sono soprattutto gli UOMINI PIÙ ANZIANI quelli che presentano questa caratteristica nei loro racconti.

In sintesi, per le persone che hanno partecipato a questo studio, **la malattia sembra configurarsi come un'irruzione inaspettata nella propria vita (“ma un giorno...”) che ha fatto riflettere soprattutto sulla propria vulnerabilità**. Le persone si sono trasformate in pazienti, etichettati col nome strano e a volte impronunciabile di una malattia; la loro storia viene di fatto a coincidere con la storia della patologia, tradotta e narrata dal medico (Bert, 2006) “...io prima non ero un malato, ero una persona... che aveva un Crohn, poi ero un Crohn che camminava per i medici...”. Allo stesso modo, per la persona malata, scrive Good (1994), la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma per chi soffre, il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: “è una parte essenziale del sé. Il corpo è soggetto, il fondamento stesso della soggettività o dell'esperienza del mondo (...) il corpo malato non sarà semplicemente l'oggetto di cognizione e di conoscenza, di rappresentazione negli stati mentali e di lavoro per il sapere medico: sarà anche un agente disturbato

dell'esperienza" (p. 177). *"...Lì all'ospedale diventai oggetto di studio. Ricordo una mattina entrò nella stanza il prof. L. con a seguito una schiera di ragazzi tirocinanti. Io a letto ero mezza nuda, nel senso che avevo solo gli slip e la camicia da notte, così da facilitare anche gli infermieri per le varie iniezioni. Quella mattina il dottore con molta nonchalance mi denudò davanti a tutti facendomi morire dalla vergogna. Lui, comunque, mi disse che era inutile fare così in quanto erano abituati a vedere i pazienti in quel modo. Ok, il problema era che io non ero abituata a farmi vedere da tante persone..."*

Nell'immaginario collettivo, inoltre, la medicina rappresenta la scienza che permette di liberarsi dalla sofferenza: *"... malattia, morte e finitudine le troviamo nei cadaveri, nel corpo umano. E la salvezza, o almeno una sua parziale rappresentazione, è nell'efficacia tecnica della medicina"* (Good, 1994 p.134).

La percezione dell'incompetenza medica spezza questa illusione: *"...il modo discordante di esprimersi dei medici è sconcertante... Ma non è questo il problema, il danno avviene giorno per giorno il paziente è molto disorientato, in merito a ciò i consigli che danno sono molto scontati sono quelli del buon senso che ha chiunque..."; "...alla mia domanda Qual è la causa di questo male? (il dottore) Mi rispose allargando le braccia. Ero completamente disarmato..."; "...io tutti i pomeriggi avevo delle crisi isteriche, i medici non si spiegavano il perché'. Mia mamma mi portava sempre da un medico che all'epoca lavorava al L... e lui non riusciva a capire il motivo..."*

Un altro tratto importante delle storie narrate dai soggetti fa riferimento alla **mancanza di comunicazione con i loro medici**, che sembrano non capire di cosa sono malati, non comprendono nemmeno tutte le analisi alle quali si devono sottoporre: fra pazienti e medici si costruiscono numerosi fraintendimenti, principalmente perché essi categorizzano i sintomi in maniera diversa, giacché ognuno di loro appartiene ad una comunità linguistica diversa (Greenhalgh, 1999, p.343) *"...Ogni giorno dovevo telefonare alle tre al prof. M... Dovevo pesare le feci, senza pensare che cosa era, che cosa non era. La cosa più grave è che io non vedevo niente. La cosa più grave è che io non vedevo, non toccavo. Questa è stata un grossa difficoltà. Una cosa che non potevo toccare, non potevo vedere... dopo pochi anni, curata dal prof. M, bene dal punto di*

vista medico, non credo dal punto di vista psicologico, sono caduta in depressione...” .

Ancora, un elemento basilare nella rappresentazione che i pazienti hanno della loro malattia proviene dalla presenza o assenza del **dolore**: in questo caso spesso essi cercano attraverso il racconto di dare un senso alla vita vista come un “calvario”, facendo ricorso a **religione** o soteriologia, nella ricerca di conforto che, per sfortuna, non trovano nei loro medici: *“...il giorno dopo cominció la mia via crucis; consultammo non ricordo quanti medici, entravamo nei vari studi... nessuno di loro riusciva a darmi fiducia. Ricordo, era precisamente il venti giugno avevo appuntamento con un chirurgo di quest’ospedale...si presentò con quelle scarpe che si mettono in ospedale tutte sporche di sangue, un’aria trascurata, entrammo nel suo studio, ci sedemmo, lui controllò tutti gli esami che avevo fatto, non potevamo fare nessuna domanda e senza darmi spiegazioni mi stabilì la data del ricovero e addirittura la data dell’intervento. In quel momento mi sentii demoralizzata; guardavo mia figlia cercando conforto da lei... la mattina presto mi vennero a prendere per prepararmi, mi operai il giorno della Madonna delle Grazie ed ogni anno la ringrazio con tutto il cuore di avermi ridato la vita...”* *“...Però, io entrai nella sala operatoria con la corona fra le mani, con gli occhi rivolti alla Madonna... ho visto come la Madonna ha asciugato le mie lacrime...”*

Il dolore, come si accennava prima, é un fattore determinante nella concettualizzazione non solo della malattia ma del modo di impostare la propria esistenza: il dolore resiste al linguaggio, viene espresso in pianti e grida, in un linguaggio presimbolico, non entra nel mondo della comunicazione e del significato. Il dolore distrugge attivamente il linguaggio, in realtà il dolore distrugge il mondo (Scarry, 1985), e per il paziente il dolore diventa un tutto che man mano invade le varie sfere della sua vita: *“...sono sempre stata una ragazza serena, sorridente e felice ma, negli ultimi tre, quattro anni le cose sono cambiate un po’ per il dolore, avverto che non mi fa essere più me stessa, mi sento vuota e diversa dalle altre persone, che invidio per la loro salute... spesso vengo presa in giro dai miei familiari, amici che vogliono sdrammatizzare la mia situazione ma io vado su tutte le furie perché non li ritengo in grado di capire la mia sofferenza fisica e anche morale... vorrei essere come prima...”*

Si può aggiungere che i pazienti, nello sforzo di rendere concreta la loro

malattia, vogliono parlare di essa, ma soprattutto vogliono e hanno il bisogno di essere ascoltati e compresi: “... ho cominciato ad ascoltare e ho cominciato ad aprire la mente. Sentivo una nuova persona che mi ascoltava. Dopo forse una decina di anni in cui non avevo capito che cosa era questa malattia, di non aver preso consapevolezza della cura, mi curavo...”. Tutti questi ultimi casi riguardano soprattutto segmenti di testo associati a alle donne più giovani (ma non solo) affette da malattie che mettono in pericolo la vita.

Da un altro canto, l’analisi fattoriale ci ha anche permesso d’osservare come, **in assenza di errori medici, la malattia é vista e vissuta in modo diverso, come qualcosa di controllabile**: è chiaro che **un atteggiamento umano, d’ascolto, da parte del medico, rende più facile il percorso**: “...ho trovato una disponibilità oltre a unaprofessionalità senza dubbio all’altezza del compito non c’è dubbio ma anche come disponibilità...”, e in tanti casi si esprime solidarietà oltre che gratitudine da parte dei pazienti verso tutto lo staff: “...non lo so se la sanità funzione bene funziona male ... però certamente io devo dare questa valutazione positiva dell’assistenza medica che ho avuto ma anche, in generale, ... malgrado la carenza di strutture dei presidi sanitari in cui sono stato che si vedeva che erano carenti di strutture tuttavia l’assistenza è stata soddisfacente direi la disponibilità forse è stata in qualche modo rimediata a una carenza strutturale...”.

In alcune tracce di narrazioni si é visto che la “figura” del medico, come persona che ha una conoscenza scientifica capace di evitare la sofferenza, unita non solo ad una performance professionale adeguata ma anche ad una attitudine d’accoglienza, corrisponda al massimo ideale che si ha del **medico**: “...mi ricordo che quando entrai nel suo studio ero molto impaurita gli chiesi piangendo di aiutarmi e lui mi rispose: tutto dipende dalle mani di Dio, io sono solo un esecutore, abbi fede ed io ti starò sempre accanto in questo duro e difficile percorso. Queste parole mi infusero tanta serenità decisi di affrontare il trapianto. Il dottore come promesso, mi è stato sempre vicino aiutato da altri validissimi medici...”

Per concludere, si può affermare che le narrazioni che siano rinforzate e sostenute da un approccio biopsicosociale, che provenga sia dalla psicologia (della salute e culturale) sia dalla medicina narrativa, possono rappresentare un punto

d'incontro e co-costruzione di senso non solo della malattia per il paziente ma dell'esercizio professionale per i medici, onde evitare di arrivare alla fine del processo di cura con persone "guarite" ma profondamente "insoddisfatte" sia di sé che del professionista dal quale sono state curate.

**STUDIO 3A. DALL'ALTRA PARTE: MEDICI E INFERMIERI NARRANO
LA PROPRIA ESPERIENZA DI MALATTIA – ANALISI LESSICALE E
STRUTTURALE**

*Medico di professione, non mi era mai capitato, prima, di trovarmi **nei panni del paziente**; adesso ero a un tempo medico e paziente. (...) mi venne il **timore che non sarei mai guarito**. L'esperienza dell'abisso fu un orrore, e la **guarigione un prodigio**. Da allora mi è rimasto un senso più profondo dell'orrido e del meraviglioso che stanno sempre in agguato, nella vita, rimanendo nascosti, per così dire, sotto la superficie della buona salute pp. 11-12.*

Oliver Sacks, *Su una gamba sola*

Va' da 'o patuto e no' da 'o miedeco

Obiettivo.

L'obiettivo specifico è stato quello di indagare le modalità con cui gli operatori sanitari - medici e infermieri- ricostruiscono narrativamente la propria esperienza di malattia, al fine di reperire tracce testuali delle loro teorie implicite riguardanti la malattia e il rapporto operatore sanitario-paziente.

Soggetti e Metodo.

I soggetti intervistati, con garanzia di anonimato, sono stati 43 (28 maschi e 15 femmine) di età compresa tra i 25 e i 64 anni (età media 45.36) e con anni vari di esercizio della professione alle spalle (media: 18.89 anni), 27 medici e 16 infermieri; il 70% avevano una specializzazione. Il 79 % del campione era sposato, mentre il restante

21% era nubile. L'evento narrato riguardava un intervento chirurgico (42%), un incidente (21%), una malattia cronica (19%), il restante 18% coliche renali, shock anafilattico per automedicazioni e infezioni.

L'intervista narrativa partiva dalla domanda generativa **“Mi può raccontare una sua esperienza di malattia, partendo da dove vuole?”** e indagava alcune aree specifiche: I primi sintomi e a quando risalivano, il primo incontro coi medici e le strutture, caratteristiche della malattia, terapie; il tipo di rapporto con medici, infermieri e strutture; il ruolo di familiari e amici; i cambiamenti nello stile di vita. I dati anagrafici che si raccoglievano alla fine erano: età, stato civile, figli, professione, eventuale specializzazione, anni di esercizio della professione, luogo/luoghi di esercizio della professione, tipo di attività svolte nell'ambito della propria professione. Ciascuna intervista, realizzata nello studio del medico o nel posto di lavoro (ospedale) è stata registrata col permesso del soggetto e successivamente sbobinata fedelmente.

Risultati.

Il corpus, costituito dai testi delle 41 interviste, è stato sottoposto a lemmatizzazione parziale, disambiguazione, trattamento delle domande in maniera da distinguerle nell'analisi dall'insieme dei testi delle risposte. L'analisi del corpus ne ha evidenziato la composizione (cfr. Tabella 4):

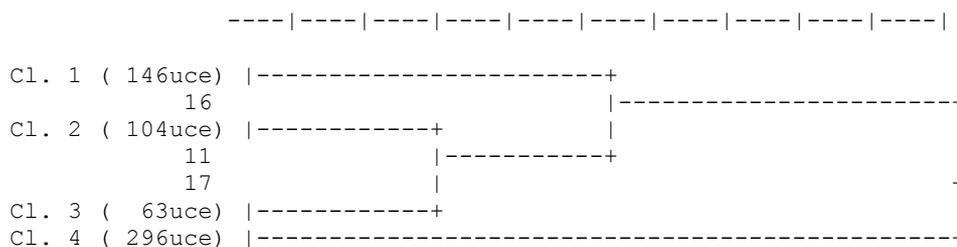
Tabella 4 - Descrizione del corpus

Forme distinte	4823
Occorrenze	336169
Frequenza min. di una forma	7
Hapax	2549
Frequenza max di una forma	1348

La *Classificazione discendente gerarchica* ha prodotto un *Dendrogramma* (cfr. Grafico 8) caratterizzato da una ramificazione complessa, nella quale si può tentare di distinguere 2 *Macroaree*, contenenti la prima le *classi* 2 e 3, di 104 e 63 uce, la seconda le *classi* 1 e 4, rispettivamente di 146 e 296 uce, senza escludere le altre.

Le variabili illustrative prese in considerazione sono state: genere (M; F), professione (medici e infermieri), età (20>30 anni; 30>40 anni; 40>50 anni; 50>60 anni), anni di esercizio (1. 1>10; 2. 11>20; 3. 21>30; 4. 31>40), stato civile (coniugato; non-coniugato), numero di figli (0, 1, 2, 3), specializzazione (si, no).

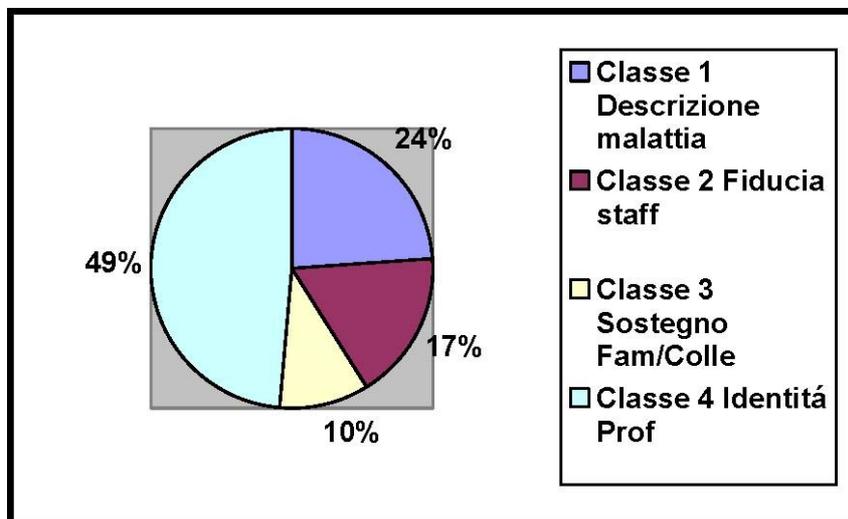
Grafico 8 - Classificazione discendente gerarchica. Dendrogramma delle classi stabili



La **prima macroarea** contiene dunque le classi 2 (*fiducia/sfiducia nello staff*) e 3 (*sostegno dei familiari e colleghi*) e fa riferimento alla **centralità della relazione con gli altri** nell'esperienza di malattia: i soggetti narrano l'incontro positivo o negativo avuto con lo staff sanitario, con i colleghi, con i propri luoghi di lavoro; riconoscono l'importanza dell'appoggio della famiglia e dei colleghi, ai quali si affidano per sentirsi rassicurati sia nel luogo dell'ospedale che soprattutto durante la fase della diagnosi.

La **seconda macroarea** contiene le classi 1 (*descrizione della malattia*) e 4 (*rivendicazione dell'identità professionale*):e fa riferimento alla descrizione della malattia, nella quale si citano le parti del corpo che sono state danneggiate, riferendo soprattutto il dolore sentito, si associa spesso il riferimento alla propria identità professionale, forse per sottolineare una **prospettiva particolare del racconto**, che non può prescindere dal fatto che i soggetti si attribuiscono specifiche competenze (vedi il ricorrere di un linguaggio tecnico nella descrizione dei sintomi).

Grafico 9 - Descrizione delle Classi

**CLASSE 1: DESCRIZIONE DELLA MALATTIA**

146 uce (23.97%)

Associata alle variabili illustrative:

- Anni esperienza **3** (21 >30) (74)
- Età **20>30** (10)
- Età **60>70** (7)
- Numero di figli **2** (89)
- Professione **MEDICO** (91)
- Specializzazione **SI** (122)

Vocabolario specifico:

braccio, gamba, dolore, forte, avevo, dopo, sintomi, dente, incidente, ambulanza, bloccato, caviglia, emorragia, faccia, gesso, ingessato, letto, mano, mesi, muovere, piede, radiografia, soccorso, stavo, spaventato, ulcera, anestesia, corpo, fronte, ginocchio, mandibola, prelievi, sensazioni, sottoposto.

Fra le uce:

- ◆ Quello che ricordo molto chiaramente fu il dolore che provai mentre mi mettevano i punti all'ospedale avevo diverse ferite profonde alle gambe, al braccio, alle mani e quando mi misero i primi punti alle gambe ricordo che cominciai ad urlare e intanto mia madre mi accarezzava la testa.

-
- ◆ Sono andato a farmi le radiografie, notando le fratture ho chiamato ad un altro mio amico che lavora al CTO mi ha detto di andare subito da lui e mi ha bloccato il braccio, mi ha messo il gesso, mi ha ingessato.
 - ◆ Sono rimasta settantadue ore senza muovere nulla e ricordo che sono state le settantadue ore più lunghe della mia vita non ho potuto bere, né mangiare per due settimane ed ero attaccata alla flebo e ricordo che ho avuto il catetere per due settimane (cfr. Grafico 9).

CLASSE 2: FIDUCIA NELLO STAFF

104 uce (17.08 % del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- Anni Esperienza **1** (1 >10) (27) e **2** (11>20) (34)
- Età **30>40** (16) e **41>50** (46)
- Figli **0** (30)
- Stato civile **Non-coniugato**

Vocabolario specifico:

Stato, doveva, giornata, sempre, andato, buono, dottore, fiducia, infermiere, medici, quotidiano, rapporti, respiravo, sentito, operatori, bambini, bene, comunicazione, controllo, corso, dato, genere, intervento, maggiore, mattutina, naturalmente, operazione, ottimo, rapporto, stanza, uomo, passione, visite, affrontare, espressione, gentilissimo, interventi, mangiare.

Fra le uce:

- ◆ A parte il momento dell'intervento in sala operatoria dove per me erano tutti nemici che mi stavano torturando e li ho odiati per questo, poi per il resto erano bravi soprattutto le infermiere.
- ◆ Devo dire con il dottore che mi ha operato, e stato alquanto brutto, perché vedevo che prendeva la situazione alquanto alla leggera diciamo che lo vedevo distratto quindi non avevo molta fiducia in lui.
- ◆ Vedendo i risultati dopo l'operazione mi sono subito congratolato con lui per l'ottimo

lavoro eseguito dagli infermieri poi sono stato accudito abbastanza bene continuamente erano disponibili ad ogni mia richiesta.

CLASSE 3: SOSTEGNO FAMILIARI/COLLEGHI

63 uce (10.34% del totale)

Associata alle variabili illustrative:

- Genere **F** (25)

Vocabolario specifico: Amici, colleghi, familiari, ruolo, stati, vicini, hanno, moglie, molto, reagito, bisogno, cercato, figli, madre, mia, miei, paura, verità, notte, aiutato, attimo, disponibilità, genitori, preferito, sentivo, sola, venuto, vicino, cure, accompagno, analisi, cardiologo, collega, marito, premurosi, preoccupati, preoccupazione, presenza, qualcuno, raccontato, tranquillo, trattava, trovarmi, vedendo, ricordo, accorto, capito, confronti, intervista, negativa, conforto.

Fra le uce:

- ◆ Mia moglie che mi è stata molto vicino durante la malattia, e i miei colleghi che hanno dimostrato interesse riguardo il mio stato di salute
- ◆ Si i miei figli mi sono stati molto premurosi ma, sono anche molto arrabbiati perché non riesco ad eliminare le sigarette
- ◆ Miei genitori sicuramente, poi gli amici, la ragazza

CLASSE 4: IDENTITÀ PROFESSIONALE

296 uce (48.6% del totale)

Associata alle variabili illustrative:

Anni esperienza 4 (da 31 a 40)(94)

- Età **50>60** (217)
- Numero Figli **3** (107)
- Professione **INFERMIERE** (154)
- Genere **M** (273)
- Specializzazione **NO** (129)
- Stato civile **Coniugato** (263)

Vocabolario specifico:

Malattia, ammalato, esperienza, medico, ambito, certo, effetti, infarto, paziente, personalmente, sanitari, vista, vita, origine, religione, scientifico, bisogno, cautela, emotivo, esempio, patologia, persone, professionalità, rispondere, salute, vorrei, sociale, parlare, medica, assistenza, cambiare, cerco, chiederle, coinvolto, farmaco, importanza.

Fra le uce:

- ◆ Ritengo che abbia importanza e ritengo che anche il medico di base sia quello, nella società italiana, quello più vicino ai bisogni del paziente e che, ovviamente, essendo medico, medico di medicina generale.

- ◆ Siamo noi, come operatori sanitari, che stiamo vicini all'ammalato. il medico, in effetti, una volta esplicitato il suo iter, ehm, come protocollo medico, come informazione dei dati che a lui viene data nell'anamnesi, finisce la.

piano fattoriale (cfr. Grafico 10) sono state proiettate le classi e le variabili illustrative prese in considerazione. Quanto all'asse verticale, CONTENUTO DELLA NARRAZIONE, nel quadrante superiore, vicino al polo che indica il riferimento a **contenuti interni (Sé)**, si colloca la classe 1, la quale fa riferimento alla descrizione della malattia, contigue a questa classe si trovano le variabili illustrative corrispondenti ad anni di esperienza professionale da 21 a 30 e età maggiore (60>70).

Nel quadrante inferiore, vicino al polo che indica il riferimento a **contenuti esterni (gli Altri)** troviamo proiettate le classi 2 e 3, che riguardano la *fiducia/sfiducia nello staff* e la *percezione di sostegno familiare e dei colleghi*. Vicino a queste classi si trovano le variabili illustrative riguardanti gli *anni di esperienza da 11 a 20, età media (40>50)*, e la presenza di *un figlio*.

Quanto all'asse orizzontale, PROSPETTIVA DELLA NARRAZIONE, osservando lo spazio vicino al polo denominato **punto di vista del professionista**, si può chiaramente vedere la relazione fra la classe 4, *l'identità professionale*, e le variabili professione INFERMIERE, *genere maschile*, *essere coniugato*, *avere tre figli*, *avere molti anni di esercizio professionale, ossia da 30 a 40 anni*, e con *non avere studiato una specialità*. Dunque gli infermieri maschi che lavorano da più di trenta anni sembrano considerare il proprio lavoro come importante nella loro esperienza di malattia, narrando proprio da quella prospettiva.

Il polo opposto, riferito **punto di vista del paziente**, é associato alla *descrizione della malattia* (classe 1), alla *espressione della fiducia/sfiducia nello staff medico* (classe 2) e al riconoscimento dell'importanza del *sostegno dei familiari o dei colleghi* (classe 3). La descrizione che fanno i medici della propria malattia contiene termini semplici – non tecnici - e sono i più giovani, con minori anni di esperienza, ma quelli con una specializzazione, a manifestare sentimenti come paura, rabbia, ma anche fiducia nei propri colleghi di lavoro.

Discussione dei risultati.

I risultati di questo studio mettono in evidenza alcuni dati interessanti sui quali riflettere.

La classe 4, che é la più corposa, denominata **identità professionale**, contiene

segmenti di testo associati soprattutto alla variabile 'professione INFERMIERE': è in questi segmenti che ritroviamo la rivendicazione dell'importanza del proprio lavoro nel momento in cui si passa "dall'altra parte". Il vocabolario (ammalato, esperienza, effetti, paziente, personalmente, sanitari, bisogno, cautela, emotivo, persone, professionalità, parlare, assistenza, chiederle, coinvolto, importanza) sottolinea la necessità che questi lavoratori sanitari hanno di affermare il proprio ruolo professionale "...Siamo noi, come operatori sanitari, che stiamo vicini all'ammalato. Il medico, in effetti, una volta esplicitato il suo iter, il protocollo medico, ... finisce la"; si esalta anche la formazione che si riceve "è vero che tu ti metti nei panni dell'ammalato quando ti succede una cosa a te, ... pero noi già nei corsi di, di umanizzazione diciamo, impariamo a comportarci umanamente..." e si sottolinea il lavoro di 'educatori' svolto non solo col paziente ma anche con la famiglia, che in un secondo momento "curerà" i pazienti "...noi abbiamo dato i brevetti a livello medico paziente... noi spieghiamo come si comporta il familiare, avendo avuto un'esperienza di un infartuato a casa, dopo la dimissione, come si comporta prima e dopo.."

Le associazioni con le variabili illustrative mostrano che questa forma di narrare il proprio vissuto riguarda soprattutto i maschi più anziani, con più di trent'anni d'esercizio professionale, senza specializzazione, sposati e con tre figli.

Nella **descrizione della malattia** (classe 1), i medici tendono ad usare un vocabolario semplice ma dettagliato delle parti del corpo interessate, mentre gli infermieri usano più assiduamente una terminologia medica, dei veri e propri tecnicismi.

Le parole utilizzate, non solo quelle riferite alle parti del corpo, ma anche quelle riferite alle proprie emozioni (braccio, gamba, dolore, forte, sintomi, dente, incidente, ambulanza, bloccato, caviglia, emorragia, gesso, mano, piede, radiografia, spaventato, corpo, fronte, ginocchio, mandibola, prelievi, sottoposto), sono molto esplicite. In questa categoria i narratori ricordano situazioni vissute con grande angoscia "*Sono rimasta settanta due ore senza muovere nulla e ricordo che sono state le settanta due ore più lunghe della mia vita non ho potuto bere, ne mangiare per due settimane ed ero attaccata al flebo e ricordo che ho avuto il catetere per due settimane...*" e altre vissute con sollievo "... Beh innanzitutto non mi hanno amputato la gamba il che e stata già

una grande vittoria, in un certo senso...". Si narrano situazioni dove si sperimenta dolore fisico "...quello che ricordo molto chiaramente fu il dolore che provai mentre mi mettevano i punti all'ospedale avevo diverse ferite profonde alle gambe, al braccio, alle mani e quando mi misero i primi punti alle gambe ricordo che cominciai ad urlare..." e conseguenze gravi per la auto-medicazione "... Mi alzai dal letto, mi andai, mi andai a guardare allo specchio e avevo una faccia gonfia cosi -vedi- ero impressionante! E la lingua io non riuscivo a muovere la lingua in bocca, poi avevo l'affanno, dopo quest'affanno, questo edema al viso esagerato..."

Questa classe risulta associata alle variabili anni di esperienza 21>30 anni, età 20>30 anni ma anche 60>70, medici con una specialità.

La classe 2, anch'essa ampia, corrisponde ad un universo lessicale nel quale la narrazione rimanda all'espressione di **fiducia o sfiducia riguardo i colleghi** incontrati nel momento di bisogno. Le parole usate (buono, dottore, fiducia, infermiere, medici, quotidiano, rapporti, operatori, comunicazione, controllo, ottimo, rapporto, visite, affrontare, espressione, gentilissimo, interventi) fanno capire l'alta considerazione e il rispetto per la categoria colleghi *"...Vedendo i risultati dopo l'operazione mi sono subito congratulato con lui per l'ottimo lavoro eseguito..."* e la sicurezza che si sente quando si sa di essere seguiti da amici che conoscono il problema da vari punti di vista: *"...ero alquanto tranquillo e mi sono abbandonato completamente nelle sue mani, proprio perché già conosceva la situazione quindi anche lui non è stato colto impreparato..."*.

Tuttavia ci sono anche ricordi molto spiacevoli, che riguardano il vissuto da paziente, della professionalità dei colleghi *"...devo dire con il dottore che mi ha operato, e stato alquanto brutto, perché vedevo che prendeva la situazione alquanto alla leggera diciamo, che lo vedevo distratto quindi non avevo molta fiducia in lui..."* fino a riferimenti a forti sentimenti negativi *"... Il dottore che mi aveva operato non si doveva proprio avvicinare lo odiavo e forse ancora non mi è passato..."* o ricordi molto toccanti *"...Ma io proprio non capisco, come potevano essere così crudi e insensibili eravamo dei bambini..."* o *"... il momento dell'intervento in sala operatoria dove per me erano tutti nemici che mi stavano torturando e li ho odiati per questo..."*

Le variabili associate a questi segmenti di testo sono: età 31>40 e 41>50, pochi anni di esperienza professionale, non-coniugati e con specializzazione o specializzandi.

L'ultima classe é la più piccola e si riferisce **al sostegno sociale della famiglia e dei colleghi** (classe 3): le parole tipiche usate in questa classe (amici, colleghi, familiari, stati, vicini, moglie, reagito, bisogno, cercato, figli, madre, paura, verità, aiutato, attimo, disponibilità, genitori, preferito, vicino, cure, accompagno, collega, marito, premurosi, preoccupati, presenza, conforto) sono molto descrittive e indicano chiaramente come i soggetti cerchino sia nella famiglia ma soprattutto nei colleghi un appoggio che li riassicuri “... *Mia moglie mi è stata molto vicino durante la malattia, e i miei colleghi che hanno dimostrato interesse riguardo il mio stato di salute ...*”

In queste narrazioni si trovano anche sentimenti espressi dai familiari che, sebbene offrano appoggio al malato, vorrebbero un cambiamento nello stile di vita del proprio familiare “...*Sì i miei figli mi sono stati molto premurosi ma, sono anche molto arrabbiati perché non riesco ad eliminare le sigarette...*” cambiamenti che in genere il paziente, anche se consapevole della loro importanza, non è in grado di mettere in atto.

Le associazioni con le variabili, indicano, che sono soprattutto le donne – ma non solo - quelle che esprimono la richiesta di questo sostegno nei loro racconti.

Si aggiunge inoltre che, rileggendo i testi delle interviste, salta alla vista **la sorpresa** degli operatori sanitari di fronte alla richiesta di raccontare l'esperienza di una propria malattia: in una alta percentuale essi chiedono conferma di aver capito bene la domanda, come se non fosse valida per un professionista della salute. “...*una mia malattia, mia o di miei familiari? sua, personale.... non ricordo di aver avuto gravi episodi di malattia..*” o “*Malattie mie? No, in realtà sono sempre stata bene.. neanche un mal di testa*” e anche “*Malattie gravi di cui mi sia preoccupata seriamente non ne ho avute, né di recente né in passato*”. Tanti di loro, mostrandosi amabili con l'intervistatore, si offrono di raccontare “*casi molto più interessanti*” che riguardano i loro pazienti, anziché narrare “*la sciocchezza*” che hanno vissuto loro. “...*Come ti dicevo, in effetti non ho un'esperienza diretta di patologie che riguardano la mia persona. Essendo medico, ti posso parlare di esperienze indirette, cioè di miei*

assistiti magari, di qualche persona che, per il problema patologico o perché mi ha coinvolto più personalmente, mi ha colpito di più magari, ecco questo..."

È inoltre significativo come un'alta percentuale degli intervistati menzioni **la fortuna** come causa delle malattie "... **fortunatamente** sono poche le mie esperienze di malattia e **sfortunatamente** sono fin troppe le esperienze di malattia altrui che hanno caratterizzato la mia carriera..." e anche "... soprattutto non ho avuto nella mia vita malattie particolarmente gravi **fortunatamente**..." O alla sfortuna "... Risale ad un anno fa quando per mia **sfortuna** mmm ero alla guida del mio motorino ed un'auto mmm non si fermò allo stop e mi prese in pieno al lato destro..." o "... Certo! Anche se più che malattia direi una **sfortuna**...". Affermazione che sono lontane dall'essere "scientifiche" ma che hanno una connotazione netta di sapere popolare, come scrive Good (1994): "ogni discorso è pragmaticamente situato nelle relazioni sociali, tutte le asserzioni sulla esperienza della malattia sono situate in pratiche linguistiche e, più tipicamente, fanno parte della narrazione della vita e della malattia..." (p. 38).

Altri, nel gruppo di intervistati, cercano di sdrammatizzare la propria malattia dicendo che non era stato niente di importante, pur essendosi rivelato dopo un caso molto grave "... malattie rilevanti non ne ho avute... ma...ora che ci penso...una sera mentre stavo raggiungendo degli amici in macchina e guidavo, fui colpito da un dolore atroce al torace..... fui enormemente spaventato e cercavo di far mente locale e ricordare se avevo dei medicinali con me e nel fermarmi il dolore si fece più forte e istintivamente mi rimisi di nuovo in guida con l'intento di raggiungere al più presto i miei amici per farmi aiutare ma in realtà il dolore persisteva, quindi decisi di raggiungere la prima clinica..."

Inoltre, si è parlato in diversi studi (Masini 2005) di come il linguaggio medico tecnico sia un modo per porre distanza tra lo specialista e il paziente, così come un modo di evidenziare il potere del sapere medico; al riguardo, in questo studio, si è trovato che sono stati più gli infermieri a fare uso dei tecnicismi per descrivere la propria malattia, che non i medici. Narra un infermiere "... in effetti mi è capitato che, andando a lavorare, con, una situazione febbrile, latente..." o "... ho una malattia una malattia cronica, forse che con gli anni, si è evoluta, e adesso sono cronicizzato c'ho una malattia, un'epatopatia, da virus C, diagnosticata...". Si ipotizza che questa sia una

risorsa che usano gli infermieri per ribadire la propria figura professionale, per chiarire fin dall'inizio la grande importanza che ha il loro ruolo nell'attenzione del malato.

"... Allora posso dire anche che sono un personale sanitario che lavora in ospedale, e sto a contatto con degli ammalati e in effetti non avevo provato quello che provano gli ammalati, e una cosa che succede, diciamo, di rado però è successo anche a me..." o *"...sono operatore sanitario, infermiere professionale, lavoro in un'area critica, unità coronaria di un certo ospedale di Napoli..."*

Una caratteristica comune nelle esperienze narrate è il fatto che tanto i medici come gli infermieri, quando si rendono conto che devono essere assistiti per un problema di salute, cercano invariabilmente una persona conosciuta, amico o collega, per farsi visitare; e cercano di recarsi in ospedali a loro noti, in una stragrande maggioranza il loro stesso posto di lavoro *"... Ecco il punto, diciamo, di base, trasportato in ospedale al pronto soccorso al mio ospedale... e in effetti mi sono trovato con degli infermieri colleghi, quindi ho avuto un approccio diverso... Al momento è stato avvertito il mio reparto, ecco è la preoccupazione dei medici, è uscito subito un cardiologo, un collega medico è sceso giù ..."* o *"... Io andai a partorire in una clinica dove avevo lavorato, dove ho fatto le mie prime esperienze come infermiera professionale..."*

Ma si è trovato anche il polo opposto cioè, precisamente, che conoscendo il proprio posto di lavoro non si ha molta fiducia *"...Insomma non mi fidavo, ma non perché non li stimassi come medici, ma perché pensavo che volessero rassicurarmi solo in virtù dell'affetto e dell'amicizia che avevano per me..."*

È interessante osservare come i medici più giovani narrino esperienze di malattie sofferte nell'infanzia con un ricordo assai negativo e che raccontano senza mezze parole *"...Il dottore mi disse di aprire la bocca e mi infilò un aggeggio di metallo e nello stesso momento qualcuno da dietro mi aveva afferrato e fatto sedere sulle sue ginocchia. Lì ero proprio terrorizzato anche perché provavo una sensazione strana i sedativi avevano rallentato i miei movimenti e quando provavo a muovermi sentivo un dolore tremendo. Poi il dottore mi infilò delle pinze in gola e si tirò via tutto e lì a parte il dolore mi sentivo soffocare per il sangue che mi scendeva. È stata un'esperienza terribile mi ricordo come se fosse stato ieri. Ma io proprio non capisco come potevano essere così crudi e insensibili... eravamo dei bambini..."*

In generale un'esperienza emozionalmente forte come pazienti fa riflettere, analizzare, ripensare, gli assistenti sanitari sulla propria pratica professionale “...Non lo so se prima della malattia ero come loro... spero di no.. voglio dire, io mi sentivo un cotechino, un pezzo di carne, come io, un chirurgo, un ginecologo rispettabile, trattato come un cuore che non va??? Ma che razza di cosa è questa! Per giunta dai miei stessi colleghi! Ma che le devo dire... è sicuramente triste, soffri due volte...”; essi sono capaci di narrare i sentimenti che hanno avuto quando le loro certezze come professionisti sembravano svanite ...

“No. bene ma preoccupato di trovare la giusta soluzione, cioè di trovare, di, di capire bene quale era il problema, di trovare la soluzione giusta, **un poco di timore**, timore, in effetti ci sta quando si passa dall'altra parte, dalla parte del paziente, si ha il timore di affidarsi a un'altra persona, sì, c'è sicuramente un poco di timore...”. Inoltre dichiarano come le proprie conoscenze sulla malattia possano rappresentare uno svantaggio

“...Parto dalla premessa che un medico nel momento in cui capisce di avere una malattia penso viva l'esperienza peggiore, perché chiaramente (ridendo) sapere quello a cui si va in contro è sempre diciamo condiziona moltissimo, rispetto a chi non sa pur una persona comune conoscendo varie malattie (gesticolando) non conosce l'insieme di fattori connessi alla malattia, mentre il medico comunque conosce l'iter di ogni malattia...”. Quest'idea di essere inconsapevole degli aspetti della malattia, è fortemente relazionata con la pratica medica molto diffusa nella cultura latina di “**nascondere**” la verità al paziente.

Un altro aspetto fortemente relazionata con quanto detto sopra è il fatto che i professionisti sanitari riconoscano la poca aderenza terapeutica che come pazienti “informati” mettono in pratica dopo l'evento di malattia “...**E questo ha comportato dei cambiamenti nel suo stile di vita?** No, praticamente no. Per quanto riguarda la colica renale, no, no. Anche, se, in effetti, noi consigliamo frequentemente di bere, di bere in più, soprattutto per la colica renale, di, di evitare certi alimenti, però non è che me ne sono ricordato tanto spesso diciamo. Passata l'esperienza dolorosa...”.

È interessante inoltre il fatto che molti soggetti raccontino di come, prima di essere colpiti da una malattia, **si sentivano perfino “immuni”**, come se la conoscenza

della malattia fosse una garanzia che a loro non sarebbe capitato mai “...Pensavo di sapere tutto sul cancro, sui geni, su come si sviluppa e questa conoscenza mi faceva sentire forte, quasi mi fosse concessa l'immunità da questa malattia. Quando mi sono resa conto di essere stata colpita anch'io dal cancro, la prima reazione è stata di incredulità e mi continuavo a ripetere che non poteva succedere proprio a me...” .

Per concludere, si può dire che le narrazioni degli operatori sanitari ci fanno capire come le variabili psicologiche e sociali siano presenti nel vissuto di questi professionisti, che mostrano modalità narrative che impediscono una eccessiva generalizzazione. Tuttavia i dati mostrano, come si è visto, alcune tendenze comuni. Inoltre molti soggetti manifestano la convinzione che avere una conoscenza approfondita – come la hanno loro - del processo salute/malattia può rendere più difficile "l'essere dall'altra parte". Solo in alcuni casi l'esperienza che li ha toccati così significativamente fa ripensare e modificare la visione del proprio esercizio professionale; ma tante altre volte essa è passata senza produrre alcun cambiamento, come se niente fosse successo, e si avesse fretta di ritornare al più presto alla normalità scongiurando così la malattia. Solo alcuni esplicitano che, alla fine, avere avuto una esperienza di malattia ha fatto capire che si è tutti suscettibili di ammalarsi e, come afferma una partecipante, “cambia la percezione verso se stessi e non ci si sente più immortali”.

STUDIO 3B. DALL'ALTRA PARTE: MEDICI E INFERMIERI NARRANO LA PROPRIA ESPERIENZA DI MALATTIA – ANALISI CATEGORIALE

La malattia è un processo fisico che dà inizio a quell'uguaglianza che la morte perfeziona.

Samuel Johnson

L'analisi quali-quantitativa lessicale e strutturale assistita dal programma Alceste applicata alle interviste raccolte ha prodotto, come si è visto, risultati interessanti, ma ha anche mostrato l'opportunità di procedere con un'analisi di tipo categoriale, più squisitamente qualitativa, con il programma N-Vivo (Benzécri 1973, 1976), per mettere a fuoco elementi teoricamente importanti che altrimenti sarebbero 'spariti'. Di seguito si presentano le principali categorie individuate e il grafico delle classi dei discorsi raccolti.

Risultati

Le categorie principali trovate sono 8:

1) **Incipit**, che comprende 4 sub-categorie:

- a) stupore di fronte alla domanda (12 degli intervistati hanno espresso la loro perplessità. es. *Una malattia mia personale o di un mio paziente?*);
- b) minimizzazione dell'importanza delle malattie avute;
- c) evitamento della domanda, usando un linguaggio tecnico;
- d) "Volentieri", cioè incipit caratterizzato da risposte spontanee da parte dei partecipanti.

2) **Descrizione della malattia**. Questa categoria si suddivide in due grandi sub aree: la prima caratterizzata da un racconto in cui si cercano le cause del proprio malessere (eredità, incidenti, fatalità, contagio, o shock anafilattico);

la seconda riguardante lo stile del racconto, una volta superato l'imbarazzo iniziale, che appare come dettagliato, generico o tecnico (24 dei partecipanti hanno fatto un racconto dettagliato, mentre 19 hanno preferito farlo in maniera generica e 9 hanno usato uno stile tecnico). Inoltre in 12 di questi racconti il dolore é stato un argomento ricorrente.

3) **Reazione emotiva**, con 6 sub-categorie che si possono classificare in 4 grandi aree:

- a) reazioni personali (devastazione profonda, paura, solitudine e negazione);
- b) reazioni come professionisti (timore dell'incontro con un altro medico, paura di diventare come i propri pazienti o handicappati; rimanere tranquilli e lucidi);
- c) reazioni di preoccupazione per gli altri (soprattutto paura per il destino della propria famiglia);
- d) ritenere o dichiarare di non pensare alla morte.

4) **Valutazione di struttura e operatori**. All'interno di questa categoria, si trovano tre sub-categorie:

- a) critica (2 soggetti) o elogio (5 soggetti) alla struttura ospedaliera;
- b) fiducia (13 soggetti) / sfiducia (16 soggetti) nello staff sanitario;
- c) avere una persona conosciuta come riferimento (ben 33 soggetti!). Questa é la categoria in assoluto più ampia dello studio e ricorre anche nei due studi precedenti.

5) **Sostegno sociale**. In questa categoria, si sono rilevati i dati riguardo a chi é stato il referente del sostegno, riscontrando essenzialmente che erano i familiari, i colleghi e gli amici. Quei pochi che non si sono affidati agli amici o ai conoscenti, non fanno riferimento ad un sostegno da parte degli operatori sanitari, anzi cercano di mettere distanza anche con loro (es. *Spero di non essere stato mai un dottore come loro...*)

6) **Riferimenti all'identità professionale**. Le sub-categorie qui sono tre:

- a) il riferimento esplicito alla propria identità professionale, nella quale si trovano frasi come: *"Io come medico..."* o *"Io sono un infermiere professionale"* (14 soggetti);
- b) l'uso del linguaggio tecnico, che sembra servire per enfatizzare il proprio ruolo, sottolineando la preparazione formale che si ha nel campo.

c) l'ultima area, molto interessante, in cui il professionista sanitario descrive sensazioni, disagi, ma anche conoscenza e sensibilizzazione come risultato dell'essere stato "un paziente" (29 soggetti). Si tratta di riflessioni riguardanti sia esperienze positive che negative, ma sono pochi quelli che dichiarano che questo evento ha promosso un cambiamento nel loro esercizio professionale con i pazienti.

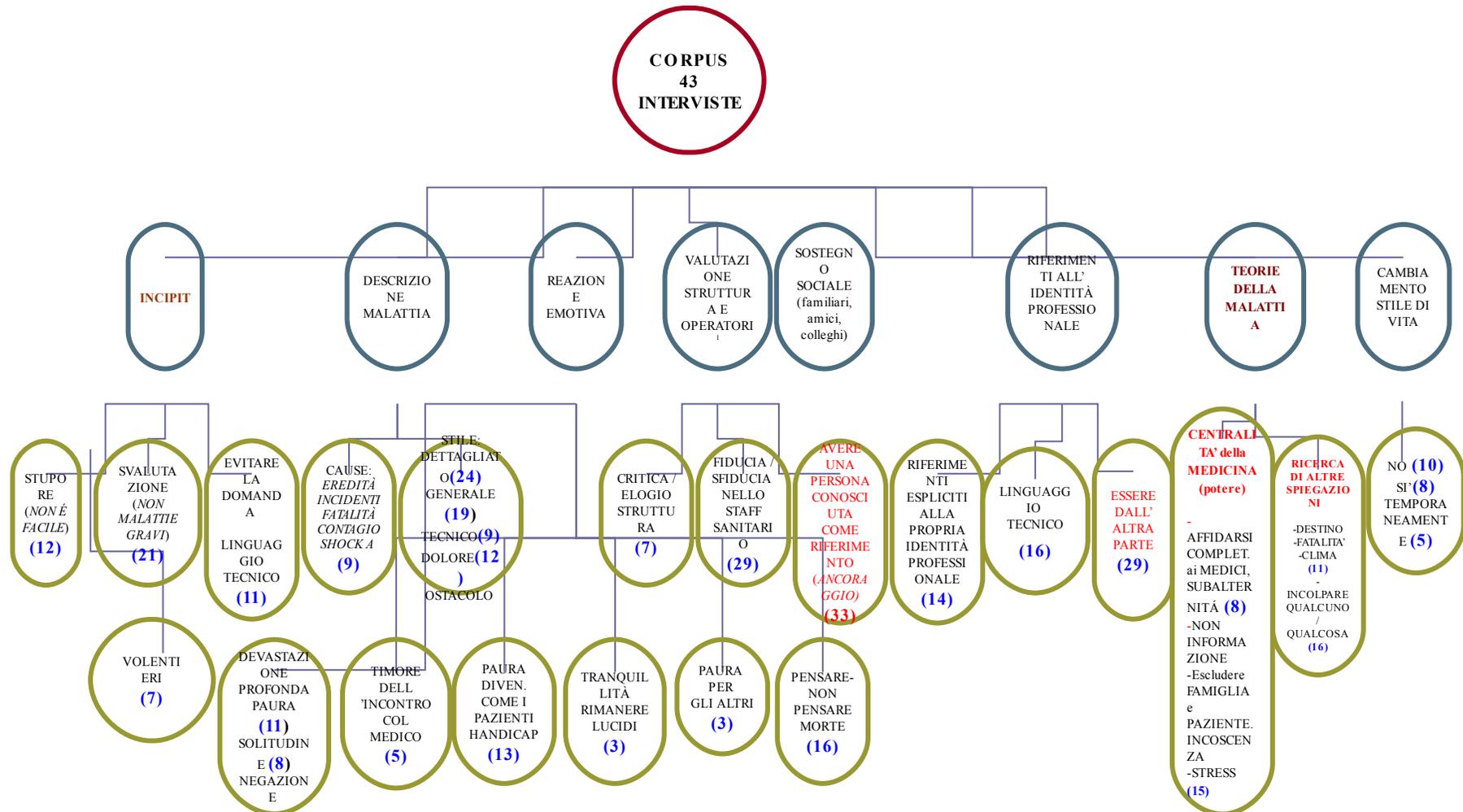
7) **Teorie della malattia.** Questa categoria comprende due aree:

- a) La prima fa cenno alle tracce testuali che hanno come argomento principale la centralità della medicina e l'esercizio del potere all'interno della relazione medico-paziente; in questo caso si ritiene giusto e consigliabile che il paziente si fidi completamente dei suoi medici, senza chiedere informazioni ulteriori, lasciando anche la famiglia esclusa dall'iter della malattia, perché, si afferma, l'incoscienza è la migliore arma per superare un'affezione.
- b) La seconda area è quella in cui si cercano spiegazioni non formali agli eventi accaduti, e si fa infatti riferimento al destino, alla fatalità, al clima e molto spesso si cerca di incolpare qualcuno o qualcosa (es. "*Subito ho dato la colpa a mia moglie...*" o "*la colpa è stata tutta della pioggia*").

8) L'ultima categoria, denominata **cambiamenti degli stili di vita**, è stata suddivisa in tre sub-categorie:

- a) non ci sono stati cambiamenti a seguito della malattia: affermazione argomentata o con la spiegazione che per fortuna non si è avuta la necessità di fare cambiamenti, anche se si consiglia invece ai propri pazienti di farlo, o perché si è trattato di una sciocchezza;
- b) ci sono stati cambiamenti, che implicano soprattutto fastidio e isolamento sociale;
- c) ci sono stati cambiamenti temporanei, solo per fronteggiare l'emergenza, il dolore, i sintomi, che - una volta scomparsi - si possono dimenticare. È caratteristica di questi racconti la "confessione" dei medici che ammettono che sarebbe stato opportuno fare delle analisi o certi controlli ma che purtroppo non hanno avuto il tempo di farli (cfr. Grafico 11).

Grafico 11- ALBERO N-VIVO delle categorie emerse.



CONCLUSIONI GENERALI DEI TRE STUDI QUALITATIVI REALIZZATI

Di seguito, si espongono alcune conclusioni dei risultati ottenuti dall'analisi realizzata nei tre studi sulla narrazione del processo salute-malattia.

Principali risultati dei tre studi sulle narrazioni del processo salute - malattia.

L'**obiettivo** generale di questo lavoro é stato l'esplorazione e l'analisi degli universi semantici e dell'organizzazione del racconto nei testi narrativi prodotti dai vari protagonisti del processo salute-malattia, ovvero pazienti, medici ed infermieri, al fine di esplorare le rappresentazioni implicite di malattia che sono sempre sottese ai vissuti di coloro che si ammalano, ma anche da coloro che curano: salute e malattia sono costrutti culturali complessi e non sempre pazienti e operatori sanitari appartengono agli stessi universi culturali. **Le difficoltà di comunicazione fra il mondo dei pazienti e il mondo dei medici e/o infermieri, rilevate da un repertorio vastissimo di ricerche di vario ambito, sono ascrivibili non solo a difficoltà di tipo emotivo, ma anche alla mancata condivisione di registri culturali, per la quale ciascuno parla un suo linguaggio e traduce le parole dell'altro adattandole al proprio codice e alla propria teoria implicita di riferimento, rendendo difficile una reale co-costruzione del significato del vissuto della malattia**

In questo modo, ogni studio ha avuto l'obiettivo specifico di esplorare un'area concreta di questo processo. Il primo ha fatto riferimento alle narrazioni di una esperienza di ospedalizzazione; nel secondo – frutto di un lavoro di collaborazione con un gruppo multidisciplinare che studia le narrazioni - l'obiettivo é stato analizzare i racconti di pazienti che riferiscono ai medici il loro vissuto di malattia; mentre il terzo ha avuto come obiettivo, analizzare le narrazioni di un'esperienza di malattia riferita dagli operatori sanitari (medici ed infermieri).

L'**ipotesi** di partenza riguardava la caratterizzazione dell'esperienza di malattia, impregnata di vissuti emozionali personali, ma anche di significati culturali stratificatisi nel Sé in modo complesso, ai quali il soggetto attinge nel momento in cui é invitato a

narrare di sé. Per cercare di confermare quest'ipotesi si sono redatte e analizzate accuratamente le domande generative di ogni studio e stabilito di indagare l'influenza di diverse variabili, descritte più avanti.

I **partecipanti** sono stati omogeneamente scelti per ogni studio; nel primo, il campione è stato composto da **40** pazienti (età media 53.6 anni); nel secondo da **36** pazienti (età media 54.7anni) e nel terzo da **43** operatori sanitari (età media 45.36).

L'**analisi** del corpus di 119 interviste, si è effettuata col software Alceste nei primi due studi e con Alceste e N-Vivo (Benzécri 1973, 1976, 1988; Reinert, 1986, 1993) nel terzo.

I **risultati** più interessanti indicano che:

Nello studio uno, l'analisi d'Alceste ha riportato 5,914 forme distinte e 3327 hapax (parole che si ripetono una sola volta); nello studio due, risultarono 6976 forme distinte e 3884 hapax; infine nello studio tre, le forme distinte trovate furono 4823 e le hapax 2549.

Le classi trovate sono state 11, distribuite nella seguente forma; tre universi semantici nello studio uno (**C1**: Richiesta di Sostegno Sociale; **C2**: L'ospedale come Luogo della Paura; **C3**: L'ospedale raccontato col Linguaggio Medico); quattro nello studio due (**C1**: La Prima Visita/ L'incontro col Dolore; **C2**: Ricerca Delle Cause Nella Storia Relazionale; **C3**: Il Calendario della Malattia; **C4**: Il Presente/ Aderenza e Paura) e quattro nello studio tre (**C1**: Descrizione della Malattia; **C2**: Fiducia/Sfiducia nello Staff; **C3**: Sostegno Familiari/Colleghi; **C4**: Identità Professionale).

L'indice di stabilità per i tre studi è stato di: **61.73%**, **77.81%**, **75.96%** rispettivamente.

Dopo la prima lettura delle interviste, le variabili illustrative che abbiamo ritenuto opportuno inserire per l'analisi dei corpus sono state 15. Nello studio uno, le variabili esplorate furono quattro; Genere (M; F), Età (20>30 anni; 30>40 anni; 40>50 anni; 50>60 anni), Motivo dell'ospedalizzazione (malattia; accertamenti; incidenti; interventi chirurgici; parto); Distanza temporale dall'accaduto (evento accaduto da mesi: recente; accaduto da uno a tre anni: medio; accaduto da quattro anni in su: lontano). Mentre nello studio due furono otto; Genere (M; F), Età (10>20, 20>30 anni; 30>40 anni; 40>50 anni; 50>60 anni,60>70), Residenza (Napoli e provincia), Tipo

malattia (Cronica Pericolo di Vita - cancro, leucemia, tumori -; CS cronico silenziosa - diabete, celiache, dispnea, nevralgia, epatite, colite; Cardiache), Errore (se nella loro narrazione riportano qualche pratica medica sbagliata), Riflessioni (Positive o Negative, riguardo la loro malattia), Religione (se fanno riferimento a qualche credenza religiosa), Dolore (se il dolore é presente o meno come punto principale della loro narrazione); e finalmente nello studio tre, le variabili che abbiamo analizzato sono state **Genere** (M; F), **Età** (20>30 anni; 30>40 anni; 40>50 anni; 50>60 anni), **Professione** (medici e infermieri), **Anni di esercizio** (1 da 1 a 10; 2 da 11 a 20; 3 da 21 a 30; 4 da 31 a 40), **Stato civile** (nubile; coniugato), **Numero di figli** (0,1,2,3), e **Specializzazione** (si, no).

Le associazioni trovate fra le classi e le variabili, sono state le seguenti:

In termini generali delle associazioni trovate nello studio uno possiamo dire che:

Nella classe 2, l'ospedale come luogo della paura, le associazioni con le variabili illustrative mostrano che il modo di narrare l'esperienza dell'ospedalizzazione appartiene soprattutto alle donne, le più giovani e le più grandi, a soggetti che hanno subito interventi chirurgici, compresi i parti cesarei, e che questi racconti riguardano storie molto distanti nel tempo.

Nella classe 1, richiesta di sostegno sociale; le associazioni con le variabili illustrative mostrano che sono soprattutto gli uomini - in modo forse inatteso - ad insistere sul tema del sostegno sociale; insieme ai soggetti che hanno subito ricoveri per malattia conclamata, collocabili temporalmente ad una distanza media.

Nella terza classe, **l'ospedale raccontato con terminologia medica**, l'associazione con le variabili illustrative si riferiscono al racconto di incidenti o accertamenti che hanno prodotto una breve degenza nell'ospedale, collocati temporalmente a poca distanza: nella narrazione si coglie una sorta di malumore, che diviene poi rabbia di fronte agli errori degli operatori.

Riguardo alle associazioni dello studio 2, gli aspetti più notevoli sono:

Nella classe 2, **la ricerca delle cause della propria malattia nella storia relazionale**; le associazioni con le variabili illustrative mostrano che questa forma di narrare il proprio vissuto riguarda soprattutto i giovani con malattie croniche; e sono le caratteristiche di esse e il loro trattamento a provocare grandi mutamenti nello stile di vita. Infine, questa classe é associata all'assenza di dolore come elemento importante

nella propria narrazione, così come al non aver percepito errori da parte dell'équipe sanitario.

Nella classe 1, **l'incontro col dolore e del dolore dell'incontro (prima visita)**. Si descrive l'impatto che rappresenta per le persone vedere irrompere nella loro vita "normale", "sana", la malattia, che mette in pericolo la propria vita. Le variabili associate sono, la presenza del dolore, la percezione di una performance non adeguata da parte dei medici il che genera un'impressione negativa degli operatori sanitari, le età delle persone da quelli più piccole a quelli di mezz'età (20 a 40 anni); il tipo di malattia narrata è stata cardiaca e le croniche che mettono a rischio la propria vita, situazione che fa aggrapparsi alla religione.

Nella classe 4, si fa riferimento al **presente e alla aderenza terapeutica per paura**. Questa classe risulta associata significativamente alle variabili età da 50 a 60, che abitano in provincia e che esprimono riflessioni positive riguardo al suo vissuto di malattia.

L'ultima classe, la 3, **il calendario della malattia** fa un chiaro riferimento a date precise e indimenticabili. Le associazioni con le variabili, indicano che sono soprattutto gli uomini più anziani che risiedono in città e che non fanno riferimento alla religione quelli che presentano queste caratteristiche nei loro racconti.

Per ultimo, le associazioni fra le classi e le variabili dello studio 3 sono:

La classe 4, denominata **identità professionale**, è un discorso che viene espresso quasi immediatamente soprattutto dagli infermieri per rivendicare l'importanza del proprio lavoro. Le associazioni con le variabili illustrative mostrano che questa forma di narrare il proprio vissuto riguarda soprattutto agli infermieri maschi più anziani, con più di trent'anni d'esercizio professionale, senza specializzazione, sposati e con tre figli.

La classe 1, è stata denominata **descrizione della malattia**, in questa descrizione i medici usano un vocabolario semplice ma dettagliato delle parti del corpo interessate, mentre gli infermieri usano più assiduamente terminologia medica, tecnicismi. Questa classe risulta associata alle variabili anni di esperienza 21 a 30 anni, età sia quelli più giovani 20 a 30 anni sia quelli più anziani 60 a 70, e ai medici con una specialità.

La classe 2, corrisponde ad un universo lessicale nel quale la narrazione rimanda alla espressione di **fiducia o sfiducia riguardo ai colleghi** che li hanno accuditi quando

avevano bisogno. Le variabili associate indicano ai giovani adulti 31-40 e 41-50, con pochi anni di esperienza professionale, nubili e con specializzazione o specializzandi, come quelli che si esprimono in questo modo.

L'ultima (classe3) si riferisce al *sostegno sociale della famiglia e dei colleghi*. Le associazioni con le variabili indicano che sono soprattutto le donne – ma non solo- quelle che richiedono questo sostegno nei loro racconti. (v. Tabella1)

Da un altro canto, la descrizione generale dell'analisi fattoriale dei tre studi é sintetizzabile come segue:

Studio uno. Due fattori estratti, **maggiore o minore gravità del motivodell'ospedalizzazione e focus interno o esterno della narrazione**.

Studio due. I due fattori sono: il primo **genere del paziente** (polarità maschile/femminile), e il secondo denominabile **performance del medico** (polarità competenza/incompetenza).

Studio tre. I fattori strati sono stati: la **prospettiva della narrazione** (polarità *punto di vista del professionista/punto di vista del paziente*), il secondo denominabile **contenuto della narrazione** (polarità *interno (sé)/esterno (altri)*).

Conclusioni dei tre studi.

Dall'analisi dei dati più rilevanti dei tre studi realizzati, emergono alcune conclusioni interessanti da commentare.

1. L'ospedale che emerge dai racconti dei soggetti è un luogo nel quale ciascuno porta la propria storia di persona che si trova a dover fronteggiare costantemente “quella malattia che è di tutti: la mortalità” (Terzani, 2004). La malattia si configura, in realtà, come un evento inconsciamente e costantemente temuto da tutti, dunque quasi canonico, incontro inevitabile, pur nelle sue forme più diverse, coi limiti della vita.

2. I partecipanti sembrano particolarmente capaci di mettere a fuoco il tema della loro malattia, senza eludere i vissuti interni, ma anzi esprimendoli e comunicandoli con forza. Per loro, l'ospedale è il luogo della separazione da “casa”, dalle persone amate, fidanzati, mariti, figli; il luogo in cui il Sè corporeo è fortemente minacciato ed evoca fantasmi di “menomazione”.

3. L'ospedale é anche il luogo che espone all'incontro col dolore e con la morte e induce a riflessioni e bilanci personali. Scrivono Grieco e Lingiardi (1994) "... emerge il dolore contenuto nella comune matrice umana... che unisce al di là dei ruoli medico paziente..." (p. 9). Il dolore distrugge attivamente il linguaggio, in realtà il dolore distrugge il mondo (Scarry, 1985; Ruggiero, 2005; Gardamer Hans, 1994), e per il paziente il dolore diventa un tutto che man mano invade le varie sfere della vita.

4. Gli intervistati richiamano esplicitamente gli operatori sanitari alla loro "umanità": amici e parenti non bastano, medici e infermieri vengono invitati a superare le loro difese e a coinvolgersi nella comunicazione, pur difficile, con l'ammalato. Il medico oggi é troppo pressato, anche tecnicamente, per poter ascoltare il paziente: egli é così, nello stesso tempo, il re dell'intelletto e l'analfabeta del sentimento (Luban-Plozza, Knaak, Magni, 1983), interprete senza speranza di questa medicina senza parola, dove il silenzio é cosa più gradita dell'esposizione dei propri sintomi e dove, come nell'arte della divinazione, il medico sa già tutto, ancora prima che il malato parli (la parola potrebbe disturbare l'iter già pre-programmato dai tecnici dell'officina computerizzata di riparazione del corpo (Drusini, 2007).

5. Si sono trovate tracce testuali che rimandano al bisogno e alla richiesta di sostegno sociale durante l'esperienza di malattia e ospedalizzazione, ciascuno sembra attrezzarsi con le strategie di coping e gli stili narrativi che più gli sono propri, ma tutti, in un modo o nell'altro, sottolineano l'importanza dei rapporti umani che aiutano, quanto le più raffinate terapie, a gestire il momento di crisi. Colpisce il ricorrere di riferimenti all'aiuto e al conforto avuto da familiari e amici e solo talvolta da medici e infermieri. Inoltre si sottolinea l'importanza che avrebbe il sostegno psicologico fornito dagli operatori; il "sorriso" e la "parola", ritenuti utili come un farmaco.

6. L'ospedale, per quanto sia investito di aspettative positive, di speranze, per quanto sia effettivamente indispensabile ausilio alla cura e alla guarigione, interrompe il quotidiano fluire delle relazioni sociali ed affettive, produce un isolamento forzato che si aggiunge al sentimento di ignoto e spaventoso connesso all'irrompere della malattia.

7. Narrare un evento accaduto lontano nel tempo facilita la focalizzazione e l'espressione dei vissuti interni, perché gli anni trascorsi hanno reso possibili varie elaborazioni.

8. Gli intervistati che narrano un incidente che li ha condotti al pronto soccorso, o una diagnosi di malattia, oppure un passaggio per il day-hospital a fini preventivi, che attivano "preoccupazione" per possibili complicazioni, si difendono con una specie di distanziamento, evidenziato dal linguaggio tecnico. Usano il linguaggio di tipo medico, tecnicizzato, riguardante parti del corpo, strumenti, diagnosi, strutture.

9. Per le persone che hanno partecipato a questo studio, la malattia sembra configurarsi come un'irruzione inaspettata nella propria esistenza che ha fatto riflettere soprattutto sulla propria vulnerabilità. La malattia sembra cambiare tutta la visione della vita. Il significato muta: nella quotidianità diventano importanti cose nuove e le persone spesso descrivono la propria sensazione che il mondo sia cambiato. La malattia non è solo un evento organico, ma una radicale destrutturazione della propria identità, dovuta al fatto che il corpo non è un più un veicolo per essere al mondo, ma un ostacolo che mi separa dal mondo (Good, 1994). Il mondo non è più l'orizzonte in cui si proiettano le intenzioni, i progetti, le ideazioni. Il suo posto viene preso dal corpo su cui si concentra l'attenzione, mentre il mondo va sullo sfondo, come un orizzonte sempre più lontano, che al limite non desta più neppure interesse. Nel caso del medico, questa destrutturazione è ancora più radicale, perché un'identità che si è sempre vissuta come "curante" si trova improvvisamente "oggetto di cure" (Galimberti, 2007).

10. Si è trovato nei partecipanti una ricerca costante delle cause della propria malattia nella storia relazionale; appare un primo tentativo di capire il perché della malattia, cercando nel Sé e negli Altri, nelle azioni proprie e altrui. Inoltre si cerca di dare o chiedere una risposta alle persone più vicine (madre, familiari, fratelli, figli, moglie, amici), a volte ritenendole responsabili e colpevolizzandole; tante altre volte autocolpevolizzandosi. E' come se si volesse attribuire a qualcuno la responsabilità di un evento imprevisto e non ancora del tutto elaborato.

11. Un elemento basilare nella rappresentazione che i pazienti hanno della loro malattia proviene dalla presenza o assenza del dolore. Il dolore è un fattore determinante nella concettualizzazione non solo della malattia ma del modo di impostare la propria esistenza.

12. Dal dolore – e in genere della diagnosi di una malattia- deriva la necessità di dare un senso alla vita vista come un “calvario”, facendo ricorso alla religione nella ricerca di conforto che tante volte non si trova nei medici.

13. Le persone appaiono spesso trasformate in pazienti, etichettati col nome strano e a volte impronunciabile di una malattia; la loro storia viene di fatto a coincidere con la storia della patologia, tradotta e narrata dal medico. Però il medico paziente molto spesso ha difficoltà a entrare nel ruolo del paziente: "non trattarmi come un paziente, trattami come un dottore" (Galimberti, 2007).

14. La malattia opera cambiamenti anche nel proprio ambiente, in altre parole le trasformazioni non passano inosservate, c'è sempre lo sguardo dell'altro che fa sentire diverso... malato.

15. Nell'immaginario collettivo, la medicina rappresenta la scienza che permette di liberarsi dalla sofferenza. La percezione dell'incompetenza medica spezza questa illusione; il sentimento di insicurezza e rabbia si accentua se la persona si trova di fronte ad una performance non soddisfacente ai suoi occhi da parte del personale sanitario. Scriveva Luban-Plozza nel 1983 “l'autorità del medico è proporzionalmente più grande del suo sapere reale e delle sue doti effettive nelle questioni mediche” (p. 16).

16. Si fanno numerose critiche alle strutture sanitarie italiane, entro le quali secondo i nostri partecipanti –pazienti ma anche medici- si commettono molti errori.

17. Un altro tratto importante delle storie narrate dai soggetti fa riferimento alla

mancanza di comunicazione con i loro medici. I pazienti sembrano non capire di cosa sono malati, non comprendono nemmeno tutte le analisi alle quali si devono sottoporre: fra pazienti e medici nascono numerosi fraintendimenti, principalmente perché essi categorizzano i sintomi in maniera diversa, giacché ognuno di loro appartiene ad una comunità linguistica diversa (Greenhalgh, 1999, p.343).

18. I pazienti, nello sforzo di rendere concreta la loro malattia, vogliono parlare di essa, ma soprattutto vogliono e hanno il bisogno di essere ascoltati e compresi.

19. Si è osservato che un atteggiamento umano, d'ascolto, da parte del medico, rende più facile il percorso di malattia; la "figura" del medico, come persona che ha una conoscenza scientifica capace di evitare la sofferenza, unita non solo ad una performance professionale adeguata ma anche ad una attitudine d'accoglienza, corrisponde al massimo ideale che si ha del medico.

20. Gli operatori sanitari, di fronte alla richiesta di raccontare l'esperienza di una propria malattia, in una alta percentuale chiedono conferma di aver capito bene la domanda, come se questa richiesta non fosse valida per un professionista della salute.

21. Un'alta percentuale degli intervistati menziona la fortuna o la sfortuna e anche la fatalità come causa delle malattie, affermazioni che sono lontane dall'essere "scientifiche" ma che hanno una chiara connotazione di sapere popolare. In diversi studi realizzati (Herzlich, 1969; Bishop, 1991; 1998; Echebarria, San Juan e Agustin 1992; Álvarez, 2002; Staiton, 2002), comparando la rappresentazione della malattia di pazienti e operatori sanitari, si è trovato il predominio di rappresentazioni della logica informale quotidiana per valutare, sperimentare e giudicare il processo salute malattia.

22. Molti operatori sanitari cercano di sdrammatizzare la propria malattia dicendo che non era stato niente di importante. Secondo i risultati del Progetto Chirone (2007) quest'attitudine può essere dovuta al fatto che l'operatore sanitario può avere un atteggiamento di rifiuto nei confronti della malattia: la percepisce come qualcosa che ne

mette in discussione il ruolo e l'identità e tende a non accettarla. Questo lo porta a trascurare gli esami: prima della malattia il 55% del campione studiato non si era mai sottoposto a screening oncologici e solo il 20% afferma di averli eseguiti regolarmente. Inoltre si afferma che, per la sua posizione, il medico può essere addirittura più disorientato degli altri pazienti, in quanto ha maggiori possibilità di consultare pareri diversi o di studiare le cartelle cliniche (oltre il 70% ha fatto ricorso a più consulti) (Burrone, Della Beffa, Gastaldi, Labianca, Lazzari, Provantini, Ricciuti, Verusio, e Villa, 2007).

23. Una caratteristica comune nelle esperienze narrate è il fatto che i partecipanti, quando si rendono conto che devono essere assistiti per un problema di salute, cercano invariabilmente una persona conosciuta, familiare, amico o collega, o si fanno raccomandare con qualcuno per farsi visitare; e cercano di recarsi in ospedali a loro noti. Secondo Galimberti (2007) anche i medici, come tutti i pazienti, cercano come medico curante un collega che abbia competenza, prestigio professionale e doti di umanità. E' stato visto in uno studio su 468 medici pazienti che in realtà solo il 35% di medici affetti da qualsiasi malattia e solo il 55% da grave malattia sceglieva il medico curante per la sua competenza e prestigio. Spesso si preferiva il collega con cui si aveva un buon rapporto di conoscenza o addirittura amicizia. Questa rinuncia a scegliere il collega di maggior qualità professionale era legata alla necessità di avere il massimo controllo sulla gestione della cura. Essere curati da un collega prestigioso con cui non si ha confidenza rende più probabile il rischio di essere trattati come un paziente. Se si viene curati da un collega con cui si ha confidenza o amicizia è più facile mantenere una relazione di colleganza, evitando di creare una relazione medico-paziente.

24. In generale un'esperienza emozionalmente forte come pazienti fa riflettere, analizzare, ripensare, gli assistenti sanitari sulla propria pratica professionale ed essi sono capaci di narrare i sentimenti che hanno avuto quando le loro certezze come professionisti svaniscono. I dati del progetto Chirone segnalano che oltre il 60% dei medici dichiara che il rapporto con i pazienti si è modificato rispetto a come era in precedenza: la natura dei cambiamenti sembra riferirsi a una maggiore capacità

empatica e di identificazione, accompagnata dal desiderio di trasmettere serenità e stabilità (Burrone, Della Beffa, Gastaldi, Labianca, Lazzari, Provantini, Ricciuti, Verusio, e Villa, 2007). Inoltre gli operatori sanitari dichiarano come le proprie conoscenze sulla malattia possano rappresentare uno svantaggio. Diversi studi Barbisan, (2007); Galimberti, (1996, 2007); (Burrone, Della Beffa, Gastaldi, Labianca, Lazzari, Provantini, Ricciuti, Verusio, e Villa, 2007) hanno riportato dati simili, raccolti però, con l'aiuto di strumenti quantitativi.

25. Il tema dell'inconsapevolezza degli aspetti della malattia come risorsa utile è riscontrabile nella pratica medica molto diffusa nella nostra cultura di "nascondere" la verità al paziente (per un approfondimento vedere Morelli, 1999).

26. Un altro aspetto fortemente connesso con quanto detto sopra è il fatto che i professionisti sanitari riconoscono la poca aderenza terapeutica che come pazienti "informati" mettono in pratica dopo l'evento di malattia.

27. È interessante e molto rilevante per questo studio il fatto che i professionisti del settore sanitario raccontino come, prima di essere colpiti da una malattia, si sentissero perfino "immuni", come se la conoscenza della malattia fosse una garanzia che a loro non capiterebbe mai. Il malato è costretto a prendere atto del proprio limite, sperimentando il senso della "finitzza" e della "dissoluzione": si incrina così il rapporto di sé con la dimensione della corporeità, che viene potentemente avvertita proprio a fronte di un cedimento della dimensione della fisicità. Inoltre, la malattia costringe a dover fare riferimento alla capacità di altri: la gestione di sé, la disposizione di sé è costretta ad autolimitarsi e a considerare l'affidamento al potere altrui, manifestando in tal modo la propria "vulnerabilità". Infine, è da considerare come fatto tutt'altro che formale la modificazione dei rapporti e delle abitudini di vita all'interno del contesto familiare e sociale. Molto spesso - nel caso di malattie impegnative - si produce un vero e proprio "smembramento" dell'appartenenza a questi contesti vitali. In tal modo la malattia si configura non solo come un danno a carico del corpo, ma anche - e contemporaneamente - come una ferita inferta alla dimensione della personalità

(Barbisan, 2006).

28. In alcune narrazioni di operatori sanitari si sono trovati l'uso di tecnicismi medici non soltanto per demarcare una posizione di potere ma anche per ribadire e rivendicare l'importanza del proprio ruolo professionale.

29. Inoltre si è potuto confermare che l'interlocutore, col suo ruolo, influisce fortemente sulle modalità narrative dei soggetti.

CAPITOLO VI

LA RICERCA QUANTITATIVA: **LA RAPPRESENTAZIONE DELLA MALATTIA** **INDAGATA ATTRAVERSO UN QUESTIONARIO** **(IPQ-R)**

Il medico esercita su di me un doppio effetto dal quale non so difendermi: mi spaventa e non mi rassicura. Se mi dice: "Lei ha la tal malattia", gli credo. Se mi dice: "La guarirò", non gli credo più.

Georges Courteline

'A salute s'abbusca e nun s'accatta

Partendo dagli interessanti risultati qualitativi ottenuti dai tre studi realizzati, si è deciso di proseguire la ricerca tramite un questionario standardizzato che indagasse sulla percezione emotiva e cognitiva della malattia. Si è ritenuto infatti che uno strumento quantitativo permettesse di confrontare le rappresentazioni di malattia di pazienti e operatori su più ampia scala, approfondendo vari aspetti.

Dopo una accurata indagine, è stato selezionato un questionario che indaga molte aree corrispondenti alle categorie e ai mondi lessicali risultati dalla nostra ricerca qualitativa: l'Illness Perception Questionnaire o IPQ-R (Moss-Morris, 2002), versione italiana (v. descrizione dello strumento). Esso inoltre sembra prestarsi a modifiche e integrazioni, per ammissione degli stessi autori. Così si è pensato di modificarlo, sia

aggregando degli items ad alcune aree, che aggiungendo una scala che faccia riferimento alla relazione con l'altro; questi elementi, derivati dai nostri dati qualitativi, sono ritenuti fondamentali nella rappresentazione della malattia.

Ci si è messi in contatto con gli autori del questionario (IPQ-R); Moss-Morris, Weinman, Petrei, Horne, Cameron, Buick, per chiedere loro l'autorizzazione di usare lo strumento e fare alcune modifiche.

In base a una profonda riflessione sui mondi lessicali trovati e facendo un'analisi del modello di Leventhal riguardo alla rappresentazione della malattia, si è potuto osservare che tutte le aree emerse erano considerate già nello strumento da noi scelto, tranne quella della *relazione significativa con l'altro*: la rappresentazione personale della malattia risulta infatti strettamente vincolata -a dire dei soggetti (pazienti, ma anche e soprattutto operatori sanitari, quando sono loro ad affrontare una malattia) – ad aspetti come la performance, non solo professionale ma anche di contenimento, del professionista sanitario (medico e infermiere); alla necessità di sapere che l'altro, che si farà carico di loro, li conosce, sa chi sono (tramite le raccomandazioni e/o la affiliazione); alle conseguenze della malattia che si ripercuotono sia a livello familiare che a livello professionale (essere una migliore persona e professionista); e anche alla relazione con un ente superiore.

Inoltre, si è individuato che nelle aree *controllo della malattia, rappresentazione emozionale della malattia e durata acuta/ciclica*, si potevano aggiungere degli aspetti che, in forma ricorrente, le persone avevano espresso come importanti per la loro rappresentazione.

Partendo da quanto esposto si sono redatti gli items da aggiungere allo strumento.

OBIETTIVI

Analizzare le caratteristiche psicometriche dello strumento IPQ-R con i nuovi items.

Analizzare e descrivere le caratteristiche della percezione di malattia rilevata dall'IPQ-R in un campione di operatori sanitari della Regione Campania.

Metodo**PARTECIPANTI**

Hanno partecipato 269 operatori sanitari con una età media di 40.32 anni (DS 9.35) e un range di 27 a 67 anni; si tratta di 134 medici e 135 infermieri; dei quali 56% uomini e 44% donne. Tutti hanno firmato il consenso informato, ed è stata garantita la loro privacy.

Il gruppo dei soggetti è stato scelto mediante un campionamento casuale.

CONTESTO

I questionari sono stati applicati in diverse strutture ospedaliere pubbliche e strutture private, studi dei medici di famiglia e studi medici privati, distribuiti nella Regione Campania.

STRUMENTI**Descrizione dell'IPQ-R**

L'IPQ-R è un questionario self-report che valuta le rappresentazioni di malattia, composto in origine da 70 items.

L'IPQ-R è costituito da tre parti: I. Identità della malattia, II. Opinioni sulla malattia, III. Cause della malattia.

I. Identità della malattia: gli item riguardano le convinzioni del soggetto circa la natura della malattia. La scheda contiene una lista di quattordici sintomi (cfr. Appendice). Al soggetto viene chiesto di stimare se abbia o meno sperimentato, dall'inizio della propria malattia, ciascun sintomo, attraverso una risposta sì/no. In seguito, adottando il medesimo sistema di risposta, si indaga la possibilità che ogni sintomo possa specificatamente essere connesso alla propria malattia. La prima parte del questionario non produce uno scoring, bensì un'identificazione dei sintomi presenti, siano essi concomitanti all'inizio della malattia o a questa connessi al momento della somministrazione.

II. Opinioni sulla malattia: i trentotto item che compongono la scheda indagano il modo in cui, al momento, il paziente percepisce la propria condizione di malattia. Queste

componenti sono valutate attraverso una scala Likert a cinque punti: “fortemente in disaccordo”, “in disaccordo”, “né d’accordo né in disaccordo”, “d’accordo”, “fortemente d’accordo” (range 1-5). Gli items sono divisi in sette sub scale:

Timeline e Cyclical Timeline (durata e ciclicità): si riferisce alla prognosi della malattia e alla durata temporale dei sintomi e alla ciclicità con cui si ripresentano;

Consequences (conseguenze): si riferisce alle credenze riguardo all’impatto della malattia sulla qualità della vita o sulle proprie capacità funzionali;

Personal control e treatment control (controllabilità, curabilità): valuta il senso di potere riguardo all’adozione di strategie di coping efficaci e all’efficacia del trattamento prescritto dai medici;

Emotional response (risposta emotiva): si riferisce ai tipi di risposta emotiva provocati dalla malattia; *Illness Coherence* (coerenza della malattia): rileva il livello di comprensione percepito rispetto alla propria malattia.

III. Cause della malattia: sono elencate diciotto possibili cause di malattia e al soggetto viene richiesto di esprimere, attraverso la medesima scala Likert utilizzata nella parte precedente, le proprie opinioni personali riguardo ai fattori che possono aver causato la malattia (range 1-5).

Infine, il soggetto è invitato ad elencare, in ordine di importanza, le tre cause principali che, al momento, ritiene alla base della propria malattia, sia scegliendo tra quelle elencate nella III parte del questionario, sia indicandone altre di propria iniziativa.

L’affidabilità delle diverse dimensioni che conformano questo strumento é soddisfacente e va da $\alpha = 0.78$ a 0.96 ; fatta eccezione per le scale Identity e Cyclical Timeline ($\alpha = 0.47$) (Moss-Morris, *et al.*, 2002) (cfr. appendice).

Inoltre si é applicato un breve questionario per rilevare i dati sociodemografici dei partecipanti così come per indagare a quale malattia hanno fatto riferimento (cfr. Appendice).

PROCEDURA

1. Costruzione della subscala Relazione con l'Altro. Si sono redatti, in base ai temi emanati dai mondi lessicali trovati nella prima fase di questa ricerca, gli items da considerare come l'ottava scala dell'IPQ-R, e gli items relativi alle altre 3 aree.
2. Gli items sono stati analizzati da un gruppo di esperti che ne hanno esaminato il contenuto, la redazione e la chiarezza delle affermazioni.
3. La subscala é stata somministrata a un gruppo di studenti del secondo anno di Psicologia della Università di Napoli, per verificare la coerenza interna.
4. La subscala finale é formata da 14 items.
5. La subscala é stata aggiunta alla fine della seconda parte dello strumento (cfr. Appendice).
6. Sono stati applicati gli IPQ-R con i nuovi item a 300 operatori sanitari.
7. Si sono eliminati i questionari incompleti (27) e quelli il cui consenso informato non é stato firmato (4).
8. Si é effettuata l'analisi dei dati, di tutte le sezioni del IPQ-R.
9. Sono state analizzate e descritte le caratteristiche della percezione di malattia rilevata dal IPQ-R negli operatori sanitari del campione.

ANALISI DEI DATI

I dati sono stati analizzati nelle seguenti tappe:

Subscala Relazione con l'Altro

- 1) Analisi della validità del contenuto, attraverso un gruppo di esperti
- 2) Analisi della coerenza interna attraverso la correlazione item-totale e il coefficiente alpha; eliminando gli item che non raggiungevano il 0.30.

Questionari dei dati anagrafici

- 3) Analisi descrittiva sul campione che aveva compilato completamente lo strumento e che aveva dato la sua autorizzazione firmando il consenso informato (269).

Questionario IPQ-R

Prima parte dello strumento

4)La validità della prima parte del questionario, *identità della malattia*, si é calcolata attraverso la prova statistica *t* per campioni non indipendenti, con la quale si sono potute determinare le differenze significative fra i sintomi riportati prima della malattia e i sintomi propri di essa.

5)Per determinare la coerenza interna delle due scale (sintomi 1 e sintomi 2) ci si é avvalsi del coefficiente alpha di Cronbach.

6)Le intercorrelazioni fra i sintomi 1 e sintomi 2 sono state calcolate mediante la *r* di Pearson.

Riguardo all'analisi della seconda parte dello strumento, *opinioni sulla malattia*, essa è stata svolta in due fasi, la prima analizzando solo i 38 *items* originali dello strumento e la seconda gli *items* originali più i 14 proposti da noi (in totale 52 *items*).

Seconda parte dello strumento

Analisi degli item originali

7)Sono state condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative con il metodo dei Componenti Principali con Rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser, individuando il numero di fattori attraverso un *eigenvalue* > 1; è stato utilizzato il criterio delle saturazioni $\geq .50$ per la scelta degli *items* da mantenere nell'analisi.

8)In accordo con la validazione di Moss-Morris, si é riproposta l'analisi fattoriale limitando il numero dei fattori a 7.

9)La coerenza interna è stata verificata attraverso la *correlazione item-totale* e il *coefficiente alpha*.

Analisi dei 54 item

10)Sono state condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative con il metodo delle Componenti Principali con Rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser, individuando il numero di fattori attraverso un *eigenvalue* > 1; è stato utilizzato il criterio delle saturazioni $\geq .40$ per la scelta degli *item* da mantenere nell'analisi.

11)Essendo stata aggiunta allo strumento una nuova categoria per motivi teorici, si é

riproposta un'analisi fattoriale con il metodo di estrazione della massima verosimiglianza, con rotazione obliqua promax, proponendo 8 fattori come raccomandato da Batista (2004) e Fernández (2000).

12) Si è effettuata un'analisi fattoriale confermativa, per verificare il livello di adattamento del modello ai dati. Il modello confermativo può essere sottoposto a verifica al fine di determinare se il livello di adattamento del modello ai dati è statisticamente significativo, ovvero se i dati confermano il modello definito.

13) La coerenza interna è stata verificata attraverso la *correlazione item-totale* e il *coefficiente alpha*.

14) La validità di costrutto della parte II dell'IPQ-R, è stata verificata attraverso il calcolo delle correlazioni bivariate.

Terza parte dello strumento

15) Per la validità della terza parte dello strumento, *cause della malattia*, si sono condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative con il metodo delle Componenti Principali con Rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser, individuando il numero di fattori attraverso un *eigenvalue* > 1; e usando il criterio delle saturazioni $\geq .40$ per la scelta degli item da mantenere nell'analisi.

16) Si è effettuata un'analisi fattoriale confermativa, per verificare il livello di adattamento del modello ai dati.

17) La coerenza interna è stata verificata attraverso la *correlazione item-totale* e il *coefficiente alpha*.

18) L'analisi dell'ultima parte dello strumento, in cui si chiede ai partecipanti di elencare le cause più importanti della loro malattia, è stata realizzata mediante la statistica descrittiva. **Analisi delle tre scale del IPQ-R**

19) La validità di costrutto è stata verificata attraverso il calcolo delle correlazioni bivariate.

Dati Descrittivi

20) Per l'analisi delle differenze fra sottogruppi tenendo conto delle variabili professione e genere nei punteggi ottenuti nelle subscale dello strumento, si è usato il test *t* per campioni indipendenti.

21) Per l'analisi delle differenze nella rappresentazione della malattia tra sottogruppi tenendo conto delle diverse patologie riscontrate in questo studio, si è effettuata l'analisi delle varianze di un fattore (ANOVA) con comparazioni *post hoc* mediante la HSD di Turkey.

Per il calcolo degli indici descrittivi, delle analisi fattoriali esplorative, degli *alpha* di Cronbach, delle correlazioni, del test *t*, e dell'ANOVA ci si è avvalsi del software SPSS 16. Mentre per le analisi fattoriali confermative si è fatto ricorso al programma MPlus 5.

CONSIDERAZIONI ETICHE

Il tipo di intervento proposto non ha fatto uso di sostanze o medicinali, per cui è considerato senza rischio. Inoltre si è rispettata la privacy dei partecipanti e si è chiesto il consenso informato firmato ad ognuno dei partecipanti.

RISULTATI

Descrizione del campione

Sono stati applicati 300 questionari ad operatori sanitari, i quali hanno risposto e firmato il consenso informato. Di questi, 27 sono stati eliminati perché erano incompleti, e 4 perché la lettera del consenso informato non era stata firmata. Per cui il numero di partecipanti alla ricerca è stato di 269 operatori sanitari, di età media pari a 40.32 anni (DS 9.35; range 27-67 anni); di questi 134 sono medici e 135 infermieri; il 56% uomini e il 44% donne; inoltre il 75% sono sposati e il 71% lavora in un'istituzione pubblica (cfr. Tabella 5).

Tabella 5- Frequenza e percentuali delle caratteristiche del campione.

Professione	Sesso		Stato civile				Specializ.		Istituzione	
	M	F	Non coniug.	Coniugati	Divorziati	Vedovi	Si	No	Pubblica	Privata
Medici (n=134)	86	48	30	102	1	1	117	17	92	42
Infermieri (n=135)	65	70	35	98	1	1	26	109	98	37
	151	118	65	200	2	2	143	126	190	79
	56%	44%	24%	75%	.5%	.5%	53%	47%	71%	29%
TOTALE	269		269				269		269	

Per quel che riguarda il tipo di malattia riportato dai partecipanti, le più comuni sono quelle polmonari, ortopediche e gastriche (cfr. Tabella 6).

Tabella 6- Frequenze e percentuali delle malattie riportate dagli operatori sanitari

Malattia	Frequenza	Percentuali
Polmonari (polmonite, bronchite, influenza)	40	15
Ortopediche (lombosciatalgia, ernia discale, osteoporosi vertebre)	36	14
Gastriche (ulcere, colite, celiaca)	31	12
Psicosomatiche (depressione, anoressia, cefalea, gastrite nervosa)	27	10
Ipertensione/ colesterolemia	24	9
Diabete (I, II)	19	7
Oncologiche (tumore, carcinoma)	16	6
Organi di senso [occhi (miopia), udito(otite), naso (rinite)]	15	5
Cardiache (insufficienza, tachicardie, infarto)	14	4
Tiroide (atrofica, Hashimoto)	8	3
Chirurgiche (appendicectomia, splenectomia,)	8	3
Dermatologiche (herpes, psoriasi, ustioni)	8	3
Altre (varicella, poliomielite, asma)	23	9
TOTALE	269	100

Per quanto riguarda il tipo di specializzazione dei medici, la più frequente é la chirurgia generale (25%), mentre gli infermieri hanno riportato avere una specializzazione in igiene (50%) (cfr. Tabella 7).

Tabella 7- Frequenze e percentuali delle specializzazioni operatori sanitari

SPECIALITÀ					
Medici	Fr	%	Infermieri	Fr	%
Chirurgia	29	25%	Igiene	13	50%
Cardiologia	21	18%	Sociologia	7	27%
Medicina di Base	16	14%	Ferrista	6	23%
Pediatria	13	11%			
Otorinolaringoiatria	10	8%			
Ortopedia	8	7%			
Medicina Interna	8	7%			
Ginecologia	5	4%			
Altre	7	6%			
TOTALE	117	100%		26	100%

Costruzione e analisi della Sub-scala Relazione con l'Altro

Per la costruzione dell'ottava sub-scala dello strumento e delle altre affermazioni da aggregare, si é partiti da una lettura attenta dei mondi lessicali emersi dalle ricerche qualitative. Si sono redatti 25 items, i quali sono stati analizzati da un gruppo di esperti che hanno verificato il contenuto, la redazione e la chiarezza delle affermazioni, quindi a seguito di tale analisi sono stati confermati 19 items.

La sub-scala é stata applicata a un gruppo di 150 studenti del secondo anno di psicologia della UNINA, ed é stata verificata la coerenza interna attraverso la correlazione item-totale e il coefficiente alpha. Sono stati eliminati 5 item che non hanno raggiunto la $r= 0.30$.

La sub-scala otto finale é formata da 6 items ($\alpha=0.85$), la quale si é aggiunta alla fine dei 38 items originali, insieme ai 4 items dell'area di controllo della malattia; ai 2 dell'area rappresentazione emozionale e ai 2 della durata acuta/cronica, coi numeri dal 39 al 52.

Tutti gli items sono affermazioni del tipo scala Likert e hanno una redazione positiva.

Gli items sono:

Area controllo della malattia

- 39. Vorrei avere tutte le informazioni sulla mia malattia anche se non sono favorevoli
- 40. Dopo la diagnosi della mia malattia ho dovuto consultare vari pareri
- 41. Dopo la diagnosi della mia malattia ho voluto consultare vari pareri
- 42. Conosco la mia malattia meglio degli specialisti

Area emozionale

- 43. La mia malattia mi ha fatto pensare che sono vulnerabile
- 45. La mia malattia mi ha reso una miglior persona

Area relazione con l'Altro

- 44. La mia malattia mi ha fatto avvicinare alla fede
- 46. La mia malattia mi ha reso un miglior professionista
- 47. La mia malattia ha fatto sì che familiari, amici e colleghi stiano più vicini a me
- 48. Per la diagnosi/trattamento della mia malattia andrei più volentieri in un luogo in cui conosco qualcuno
- 49. Mi mette in ansia pensare che un medico che non conosco si farà carico della mia diagnosi/trattamento
- 50. Un tratto "amabile e umano" da parte degli operatori sanitari può avere conseguenze sulla mia malattia

Area durata acuta/cronica

- 51. Ricordo le date precise del decorso della mia malattia
- 52. La mia malattia irrompe sempre nei migliori momenti della mia vita (cfr. Appendice 1)

PARTE I - IDENTITÀ DELLA MALATTIA

Per l'analisi dei dati ci siamo avvalsi del programma SPSS 16.

La validità della sub-scala Identità è stata analizzata attraverso la prova statistica *t* per campioni non indipendenti, come proposto dagli autori dello strumento (Moss-Morris *et al.*, 2002). Si è ottenuto un indice *t* pari a 8.86 (gl= 268; $p \leq .000$); il quale è risultato statisticamente significativo, e ciò sta ad indicare che il numero di sintomi che i partecipanti hanno riferito essere legati alla loro malattia, sono diversi da quelli che hanno avuto dall'inizio della stessa.

Per determinare la coerenza interna delle sub-scale (sintomi 1 e sintomi 2) si è calcolato l'alpha di Cronbach, ottenendo una coerenza accettabile (sintomi 1. $\alpha = .64$ e sintomi 2. $\alpha = .66$); e la correlazione fra di esse è risultata significativa ($r = .74$, $p \leq .000$).

Riguardo ai sintomi menzionati, nelle due rilevazioni sono stati raccolti i seguenti:

Tabella 8- Percentuale dei sintomi legati alla malattia e avuti dall'inizio della malattia dagli operatori sanitari.

Sintomi	Legati alla malattia	Avuti dall'inizio
Dolore	61 %	56%
Mal di gola	13 %	11%
Nausea	31 %	22%
Affanno	21%	16%
Perdita di peso	23%	13%
Stanchezza	61%	49%
Rigidità articolare	23%	17%
Arrossamento degli occhi	20%	12%
Respiro / affanno	23%	16%
Mal di testa	48%	39%
Disturbi allo stomaco	36%	29%
Disturbi del sonno	46%	36%
Capogiri	37%	30%
Perdita di energia	56%	46%

Come si può osservare nella Tabella 8, i sintomi più citati dai partecipanti sono: il dolore e la stanchezza, la perdita di energia, il mal di testa e i disturbi del sonno; mentre il meno frequente è il mal di gola.

PARTE II - OPINIONI SULLA MALATTIA

L'analisi della seconda parte del questionario è avvenuta in due fasi.

Fase 1. Analisi degli items originali dello strumento IPQ-R

Nella prima fase sono state condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative con il metodo di estrazione delle componenti principali, con rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser ($KMO = 0.81$). Sono stati estratti 9 fattori che spiegavano il 64.74% della varianza totale.

D'accordo con la validazione proposta dagli autori - e visto che i fattori 8 e 9 spiegavano solo il 6% della varianza totale - si è riproposta l'analisi fattoriale con il metodo di estrazione delle componenti principali, con rotazione Varimax, limitando il numero di fattori a 7, così facendo si è verificato che questa soluzione spiegava il 58.90% della varianza totale. Per determinare quali items dovevano rimanere nell'analisi è stato utilizzato il criterio delle saturazioni $\geq .50$.

In questo modo sono stati eliminati gli item 8 (la mia malattia non ha un grande effetto sulla mia vita), 24 (I sintomi della mia condizione mi lasciano perplesso) e 36 (La mia malattia non mi preoccupa) per presentare una saturazione fattoriale inferiore a quella stabilita.

Il primo fattore denominato *conseguenze/rappresentazione emotiva* spiega il 14.96% della varianza e contiene 11 items, il fattore due (*durata acuta/cronica*) è composto da 6 items e rende conto del 12.35% della varianza, il terzo fattore (*durata ciclica*) si compone di 4 items e spiega il 7.44% della varianza, il fattore quattro denominato *controllo personale* include 4 items e spiega il 7.07% della varianza; il fattore cinque (*coerenza della malattia*) è composto da 4 items e rende conto del 6.51% della varianza; il sesto fattore *controllo del trattamento*, anch'esso composto da 4 item, spiega il 6.21% della varianza e il settimo fattore, che è stato denominato *helpnesses/impotenza*, si compone di 3 items e spiega il 4.34% della varianza totale.

É interessante osservare che nel fattore uno si sono accorpati gli items che nello strumento originale appartengono a due fattori diversi (le conseguenze e la rappresentazione emotiva), mentre é emerso un nuovo fattore (il settimo) che riporta una rappresentazione della malattia come situazione di fronte alla quale si resta completamente indifesi.

Tutte le sub-scale hanno mostrato una consistenza interna accettabile con coefficienti di Cronbach da .89 a .72; eccezion fatta per il fattore sette il quale ha ottenuto una consistenza moderata pari a .50.

La soluzione così ottenuta si presenta nella seguente tabella (cfr. Tabella 9).

Tabella 9- Analisi fattoriale con il metodo dei componenti principali, con normalizzazione varimax con Kaiser dell'IPO-R (Moss- Morris, 2002)

Items	Fattori						
	I	II	III	IV	V	VI	VII
CONSEGUENZE/RAPPRESENTAZIONI EMOZIONALI ($\alpha=.90$)							
La mia malattia è una condizione seria	.56						
La mia malattia ha conseguenze importanti sulla mia vita	.57						
La mia malattia influenza fortemente il modo in cui gli altri mi vedono	.65						
La mia malattia ha serie conseguenze finanziarie	.68						
La mia malattia causa difficoltà a chi mi è vicino	.69						
Mi deprimò quando penso alla mia malattia	.79						
Mi irritò quando penso alla mia malattia	.73						
La mia malattia mi fa sentire arrabbiato	.75						
Avere questa malattia mi fa sentire in ansia	.73						
La mia malattia mi fa provare paura	.77						
DURATA ACUTA /CRONICA ($\alpha=.89$)							
La mia malattia durerà poco		.82					
È più probabile che la mia malattia sia permanente piuttosto che temporanea		.79					
La mia malattia durerà a lungo		.85					
Questa malattia passerà velocemente		.79					
Mi aspetto di avere questa malattia per il resto della mia vita		.83					
La mia malattia migliorerà col tempo		.63					
DURATA CICLICA ($\alpha=.82$)							
I sintomi della mia malattia cambiano molto da un giorno all'altro			.80				
I miei sintomi vanno e vengono ciclicamente			.81				
La mia malattia è molto imprevedibile			.73				
Io passo attraverso fasi in cui la mia malattia migliora e peggiora			.78				
CONTROLLO PERSONALE ($\alpha=.76$)							
Posso fare molto per controllare i miei sintomi				.65			
Quello che faccio può determinare se la mia malattia migliorerà o peggiorerà				.74			
Il decorso della mia malattia dipende da me				.83			
Io ho il potere di influire sulla mia malattia				.69			
COERENZA DELLA MALATTIA ($\alpha=.72$)							
La mia malattia è un mistero per me					.63		
Io non comprendo la mia malattia					.83		
La mia malattia non ha alcun senso per me					.72		
Ho un'immagine o una comprensione chiara della mia malattia					.58		
CONTROLLO DEL TRATTAMENTO ($\alpha=.73$)							
La terapia che seguo sarà efficace nel curare la mia malattia						.77	
Gli effetti negativi della mia malattia possono essere evitati o prevenuti con la terapia che seguo						.76	
La terapia che seguo può tenere sotto controllo la mia malattia						.82	
Non c'è niente che possa aiutare la mia condizione						.50	
HELPNESSES /IMPOTENZA ($\alpha=.51$)							
Niente di quello che faccio condiziona la mia malattia							.64
Le mie azioni non avranno alcun effetto sugli esiti della mia malattia							.61
Si può fare ben poco per migliorare la mia malattia							.53

Fase 2. Analisi degli items IPQ-R originali più gli items proposti

In questa fase si sono aggregati gli items risultanti della parte qualitativa di questa ricerca, che supporta teoricamente l'ipotesi di un ottavo fattore che fa riferimento agli aspetti della relazione significativa con gli altri; si sono condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative (KMO=0.82) con il metodo di estrazione delle componenti principali, con rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser, e sono stati estratti 13 fattori, con un *eigenvalue* > 1 che spiegavano il 66.27% della varianza totale.

Si è riproposta un'analisi fattoriale con il metodo di estrazione della massima verosimiglianza, con rotazione obliqua promax (KMO=0.82), riducendo a 8 il numero di fattori come raccomandato da Batista, (2004) e Fernández, (2000). E' stato utilizzato il criterio delle saturazioni $\geq .40$ per la scelta degli item da mantenere nell'analisi; la varianza totale spiegata ottenuta è stata di 55.77% (cfr. Tabella 10).

Sono stati eliminati 9 items, che non hanno raggiunto il livello di saturazione richiesta, per cui è stato eliminato l'item 8 (La mia malattia non ha un grande effetto sulla mia vita), l'item 15 (Niente di quello che faccio condiziona la mia malattia), il 17 (Le mie azioni non avranno alcun effetto sugli esiti della mia malattia), il 19 (Si può fare ben poco per migliorare la mia malattia), il 24 (I sintomi della mia condizione mi lasciano perplesso), il 28 (Ho un'immagine o una comprensione chiara della mia malattia), il 39 (Vorrei avere tutte le informazioni sulla mia malattia anche se non sono favorevoli), il 42 (Conosco la mia malattia meglio degli specialisti), il 49 (Mi mette in ansia pensare che un medico che non conosco si farà carico della mia diagnosi/trattamento) e il 52 (La mia malattia irrompe sempre nei migliori momenti della mia vita).

Il primo fattore denominato *conseguenze/rappresentazione emotiva* contiene 10 items, spiega il 19.50% della varianza e le saturazioni sono comprese tra .46 e .74, con un *alpha* di Cronbach di .87; il fattore due (*durata acuta/cronica*) è composto da 6 items e rende conto del 7.85% della varianza, le saturazioni vanno da .57 a .85 e l'*alpha* di Cronbach risulta pari a .89; il terzo fattore (*relazione con l'altro*), che spiega il 6.85% della varianza, si compone di 9 items le cui saturazioni vanno da .42 a .84, con un *alpha* pari a .83; il fattore quattro, denominato *durata ciclica*, include 4 items, spiega il 5.35% della varianza, le saturazioni sono comprese tra .65 a .79 e l'*alpha* di Cronbach è pari a .82; il fattore cinque (*controllo personale*) rende conto del 4.35% della varianza, è

composto da 4 items con saturazioni che vanno da .56 a .81 e l'alpha di Cronbach è di .76; il sesto fattore (*coerenza della malattia*) anche esso composto da 4 items, spiega il 3.82% della varianza, le saturazioni vanno da .46 a .99 e l'alpha di Cronbach è pari a .74; il settimo fattore che è stato denominato **controllo del trattamento** spiega il 3.64% della varianza, include 4 items le cui saturazioni sono comprese fra .43 e .73 e l'alpha di Cronbach è uguale a .73; l'ottavo ed ultimo fattore, che è stato chiamato **espressione di rabbia**, è composto da 2 items che spiegano il 3% della varianza totale, e le saturazioni sono .75 e .91, con l'alpha di Cronbach pari a .87 (cfr. Tabella 10).

E' interessante sottolineare come gli items della sub-scala *relazione con l'altro* si sono concentrati nel terzo fattore, ad eccezione dell'item 40 (Dopo la diagnosi della mia malattia ho dovuto consultare vari pareri), il quale ha avuto la saturazione più alta nel fattore conseguenze, invece che nell'area di controllo della malattia come si era proposto. Nonostante ciò, si pensa che l'item sia coerente col contenuto dell'area conseguenze, come dimostra l'indice di coerenza interna pari a $\alpha=.87$.

Come si può osservare, sono stati eliminati quattro degli items da noi proposti e inoltre, tutti gli altri si sono aggregati in un unico fattore invece di distribuirsi nelle aree ipotizzate. Analizzando il fattore così emerso, si è ottenuto un indice di coerenza interna molto soddisfacente ($\alpha=.83$), così come correlazioni item scala alti. (cfr. Tabella 11)

Inoltre, risulta molto interessante notare che anche in questa analisi è apparso **un nuovo fattore, contenente affermazioni riguardanti la rabbia**; e che i 3 items del fattore che era sorto nella precedente analisi, non abbiano raggiunto la saturazione richiesta.

Tabella 10- Analisi fattoriale con il metodo di estrazione della massima verosimiglianza, con normalizzazione promax con Kaiser.

ITEMS	FATTORI							
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
CONSEGUENZE/ RAPPRESENTAZIONE EMOZIONALE ($\alpha=.87$)								
D6 La mia malattia è una condizione seria	.68	.32	.28	.19	-.01	-.20	.13	.20
D7 La mia malattia ha conseguenze importanti sulla mia vita	.66	.37	.24	.19	.07	-.17	.15	.21
D8 La mia malattia non ha un grande effetto sulla mia vita	.36	.25	.07	-.09	-.12	.02	-.05	.01
D9 La mia malattia influenza fortemente il modo in cui gli altri mi vedono	.57	.13	.38	.23	-.09	-.30	-.14	.35
D10 La mia malattia ha serie conseguenze finanziarie	.67	.18	.41	.21	-.08	-.33	-.13	.25
D11 La mia malattia causa difficoltà a chi mi è vicino	.62	.02	.36	.15	-.05	-.32	-.07	.31
D33 Mi deprimò quando penso alla mia malattia	.71	.14	.38	.33	-.02	-.32	-.03	.07
D36 La mia malattia non mi preoccupa	.47	.21	.32	.12	-.12	-.22	-.01	.18
D37 Avere questa malattia mi fa sentire in ansia	.70	.17	.36	.22	-.04	-.25	-.05	.38
D38 La mia malattia mi fa provare paura	.74	.19	.34	.16	.022	-.28	-.09	.30
D40 Dopo la diagnosi della mia malattia ho <u>dovuto</u> consultare vari pareri	.46	.20	.31	.32	-.034	-.19	.04	.07
DURATA ACUTA CRONICA ($\alpha=.89$)								
D1 La mia malattia durerà poco	.24	.80	.13	.12	-.09	-.17	-.08	.04
D2 È più probabile che la mia malattia sia permanente piuttosto che temporanea	.27	.79	.07	.27	.01	-.14	.02	.14
D3 La mia malattia durerà a lungo	.27	.85	.13	.26	.01	-.08	.01	.08
D4 Questa malattia passerà velocemente	.30	.75	.11	.07	-.04	-.07	-.01	.03
D5 Mi aspetto di avere questa malattia per il resto della mia vita	.33	.83	.12	.12	.01	-.08	-.02	.11
D18 La mia malattia migliorerà col tempo	.24	.57	.06	-.06	-.22	-.17	-.10	.01
RELAZIONE CON L'ALTRO ($\alpha=.83$)								
D41 Dopo la diagnosi della mia malattia ho <u>voluto</u> consultare vari pareri	.33	.17	.47	.31	-.03	-.26	.01	.05
D42 Conosco la mia malattia meglio degli specialisti	.30	.20	.33	.19	-.04	-.17	.03	.25
D43 La mia malattia mi ha fatto pensare che sono vulnerabile	.31	.18	.60	.17	.02	-.26	-.02	.23
D44 La mia malattia mi ha fatto avvicinare alla fede	.37	.10	.50	.10	-.13	-.12	-.20	.06
D45 La mia malattia mi ha reso una miglior <u>persona</u>	.33	.12	.84	.14	-.12	-.30	-.15	.24
D46 La mia malattia mi ha reso un miglior <u>professionista</u>	.32	.10	.81	.13	-.06	-.28	.03	.19
D47 La mia malattia ha fatto sì che familiari, amici e colleghi stiano più vicini a me	.37	-.01	.73	.18	-.01	-.24	.02	.24
D48 Per la diagnosi /trattamento della mia malattia andrei più volentieri in un luogo in cui conosco qualcuno	.32	.15	.42	.32	-.06	-.23	.09	.13
D49 Mi mette in ansia pensare che un medico che non conosco si farà carico della mia diagnosi/ trattamento	.41	.12	.39	.23	-.16	-.33	.01	0.1

ITEMS	FATTORI							
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII
RELAZIONE CON L'ALTRO ($\alpha=.83$)								
D50 Un tratto "amabile e umano" da parte degli operatori sanitari può avere conseguenze sulla mia malattia	.29	-.06	.45	.20	.10	-.15	.19	-.01
D51 Ricordo le date precise del decorso della mia malattia	.35	.14	.48	.12	.03	-.10	.18	.14
D52 La mia malattia irrompe sempre nei migliori momenti della mia vita	.53	.12	.39	.26	-.05	-.34	-.09	.34
DURATA CICLICA ($\alpha=.82$)								
D29 I sintomi della mia malattia cambiano molto da un giorno all'altro	.19	.02	.16	.75	-.05	-.23	.06	.07
D30 I miei sintomi vanno e vengono ciclicamente	.18	.11	.13	.79	.01	-.22	-.06	.14
D31 La mia malattia è molto imprevedibile	.19	.07	.20	.65	.06	-.23	-.01	.14
D32 Io passo attraverso fasi in cui la mia malattia migliora e peggiora	.27	.29	.19	.75	-.02	-.20	.01	.25
CONTROLLO PERSONALE ($\alpha=.76$)								
D12 Posso fare molto per controllare i miei sintomi	-.16	.07	-.08	.09	.56	.17	.28	-.14
D13 Quello che faccio può determinare se la mia malattia migliorerà o peggiorerà	-.12	-.07	-.15	.03	.70	.17	.26	-.09
D14 Il decorso della mia malattia dipende da me	-.04	-.15	-.09	.05	.81	.14	.18	.01
D16 Io ho il potere di influire sulla mia malattia	.08	.03	.024	-.02	.63	.04	.17	.03
D17 Le mie azioni non avranno alcun effetto sugli esiti della mia malattia	.01	.05	.01	-.10	.39	.05	.12	.02
D19 Si può fare ben poco per migliorare la mia malattia	-.09	-.35	.07	-.08	.36	.11	.19	-.05
COERENZA ($\alpha=.74$)								
D24 I sintomi della mia condizione mi lasciano perplesso	.34	-.19	-.34	-.31	.13	-.46	.01	-.28
D25 La mia malattia è un mistero per me	-.31	-.09	-.20	-.29	.06	.64	.05	-.15
D26 Io non comprendo la mia malattia	-.37	-.13	-.33	-.26	.08	.99	.08	-.23
D27 La mia malattia non ha alcun senso per me	-.20	-.13	-.20	-.20	.19	.59	.05	-.16
D28 Ho un'immagine o una comprensione chiara della mia malattia	-.16	-.06	-.16	.04	.16	.36	.24	-.14
CONTROLLO DEL TRATTAMENTO ($\alpha=.73$)								
D15 Niente di quello che faccio condiziona la mia malattia	.06	.17	-.10	-.04	.14	.16	.19	-.01
D20 La terapia che seguo sarà efficace nel curare la mia malattia	-.13	-.17	-.09	-.10	.13	.15	.65	-.06
D21 Gli effetti negativi della mia malattia possono essere evitati o prevenuti con la terapia che seguo	.02	-.03	.04	.10	.34	-.00	.72	.05
D22 La terapia che seguo può tenere sotto controllo la mia malattia	.00	.07	.01	.04	.20	-.00	.73	.00
D23 Non c'è niente che possa aiutare la mia condizione	-.18	-.13	-.15	-.12	.18	.32	.44	-.05
D39 Vorrei avere tutte le informazioni sulla mia malattia anche se non sono favorevoli	.11	.05	.15	.04	.07	.10	.31	.00
RABBIA ($\alpha=.87$)								
D34 Mi irrita quando penso alla mia malattia	.37	.19	.29	.24	-.00	-.29	.03	.91
D35 La mia malattia mi fa sentire arrabbiato	.31	.21	.39	.26	-.07	-.27	.01	.75

Tabella 11- Saturazioni e consistenza interna degli items IPQ-R con gli items aggiunti.

ITEMS	Saturazioni	Correlazione Item Totale	Alpha se Item eliminato
CONSEGUENZE/ RAPPRESENTAZIONE EMOZIONALE ($\alpha=.87$)			
D6 La mia malattia è una condizione seria	.68	.60	.85
D7 La mia malattia ha conseguenze importanti sulla mia vita	.66	.57	.85
D9 La mia malattia influenza fortemente il modo in cui gli altri mi vedono	.57	.57	.85
D10 La mia malattia ha serie conseguenze finanziarie	.67	.66	.85
D11 La mia malattia causa difficoltà a chi mi è vicino	.62	.60	.85
D33 Mi deprimò quando penso alla mia malattia	.71	.66	.84
D36 La mia malattia non mi preoccupa	.47	.44	.86
D37 Avere questa malattia mi fa sentire in ansia	.67	.63	.85
D38 La mia malattia mi fa provare paura	.74	.68	.84
D40 Dopo la diagnosi della mia malattia ho <u>dovuto</u> consultare vari pareri	.46	.39	.87
DURATA ACUTA CRONICA ($\alpha=.89$)			
D1 La mia malattia durerà poco	.80	.76	.87
D2 È più probabile che la mia malattia sia permanente piuttosto che temporanea	.79	.74	.87
D3 La mia malattia durerà a lungo	.85	.79	.86
D4 Questa malattia passerà velocemente	.75	.70	.88
D5 Mi aspetto di avere questa malattia per il resto della mia vita	.83	.78	.87
D18 La mia malattia migliorerà col tempo	.57	.53	.90
RELAZIONE CON L'ALTRO ($\alpha=.83$)			
D41 Dopo la diagnosi della mia malattia ho <u>volutò</u> consultare vari pareri	.47	.44	.82
D43 La mia malattia mi ha fatto pensare che sono vulnerabile	.60	.58	.81
D44 La mia malattia mi ha fatto avvicinare alla fede	.50	.48	.82
D45 La mia malattia mi ha reso una miglior <u>persona</u>	.84	.69	.80
D46 La mia malattia mi ha reso un miglior <u>professionista</u>	.81	.66	.80
D47 La mia malattia ha fatto sì che familiari, amici e colleghi stiano più vicini a me	.73	.66	.80
D48 Per la diagnosi /trattamento della mia malattia andrei più volentieri in un luogo in cui conosco qualcuno	.42	.43	.82
D50 Un tratto "amabile e umano" da parte degli operatori sanitari può avere conseguenze sulla mia malattia	.45	.47	.82
D51 Ricordo le date precise del decorso della mia malattia	.48	.45	.82
DURATA CICLICA ($\alpha=.82$)			
D29 I sintomi della mia malattia cambiano molto da un giorno all'altro	.75	.66	.77
D30 I miei sintomi vanno e vengono ciclicamente	.79	.69	.76
D31 La mia malattia è molto imprevedibile	.65	.59	.81
D32 Io passo attraverso fasi in cui la mia malattia migliora e peggiora	.75	.65	.78
CONTROLLO PERSONALE ($\alpha=.76$)			
D12 Posso fare molto per controllare i miei sintomi	.56	.48	.75
D13 Quello che faccio può determinare se la mia malattia migliorerà o peggiorerà	.70	.618	.68
D14 Il decorso della mia malattia dipende da me	.81	.67	.65
D16 Io ho il potere di influire sulla mia malattia	.63	.51	.73

ITEMS	Saturazioni	Correlazione Item Totale	Alpha se Item eliminato
COERENZA ($\alpha=.72$)			
D24 I sintomi della mia condizione mi lasciano perplesso	-.46	.39	.76
D25 La mia malattia è un mistero per me	.64	.52	.67
D26 Io non comprendo la mia malattia	.99	.73	.55
D27 La mia malattia non ha alcun senso per me	.59	.49	.69
CONTROLLO DEL TRATTAMENTO ($\alpha=.73$)			
D20 La terapia che seguo sarà efficace nel curare la mia malattia	.65	.56	.64
D21 Gli effetti negativi della mia malattia possono essere evitati o prevenuti con la terapia che seguo	.72	.57	.63
D22 La terapia che seguo può tenere sotto controllo la mia malattia	.73	.60	.62
D23 Non c'è niente che possa aiutare la mia condizione	.44	.34	.76
RABBIA ($\alpha=.87$)			
D34 Mi irrita quando penso alla mia malattia	.91	.77	-
D35 La mia malattia mi fa sentire arrabbiato	.75	.77	-

Analisi Fattoriale Confermativa

Il modello emerso dell'analisi fattoriale esplorativa (8 fattori, con una varianza totale spiegata dal 55.7%) è stato sottoposto a verifica mediante l'Analisi Fattoriale Confermativa; usando il software MPlus (Muthen & Muthen, 2007) da cui sono emersi valori di *fit* molto soddisfacenti, anche se il RMSEA é leggermente alto (soprattutto il limite superiore dell'intervallo di confidenza) (cfr. Tabella 12).

Tabella 12- Valori degli indici globali del modello dell'analisi confermativa¹

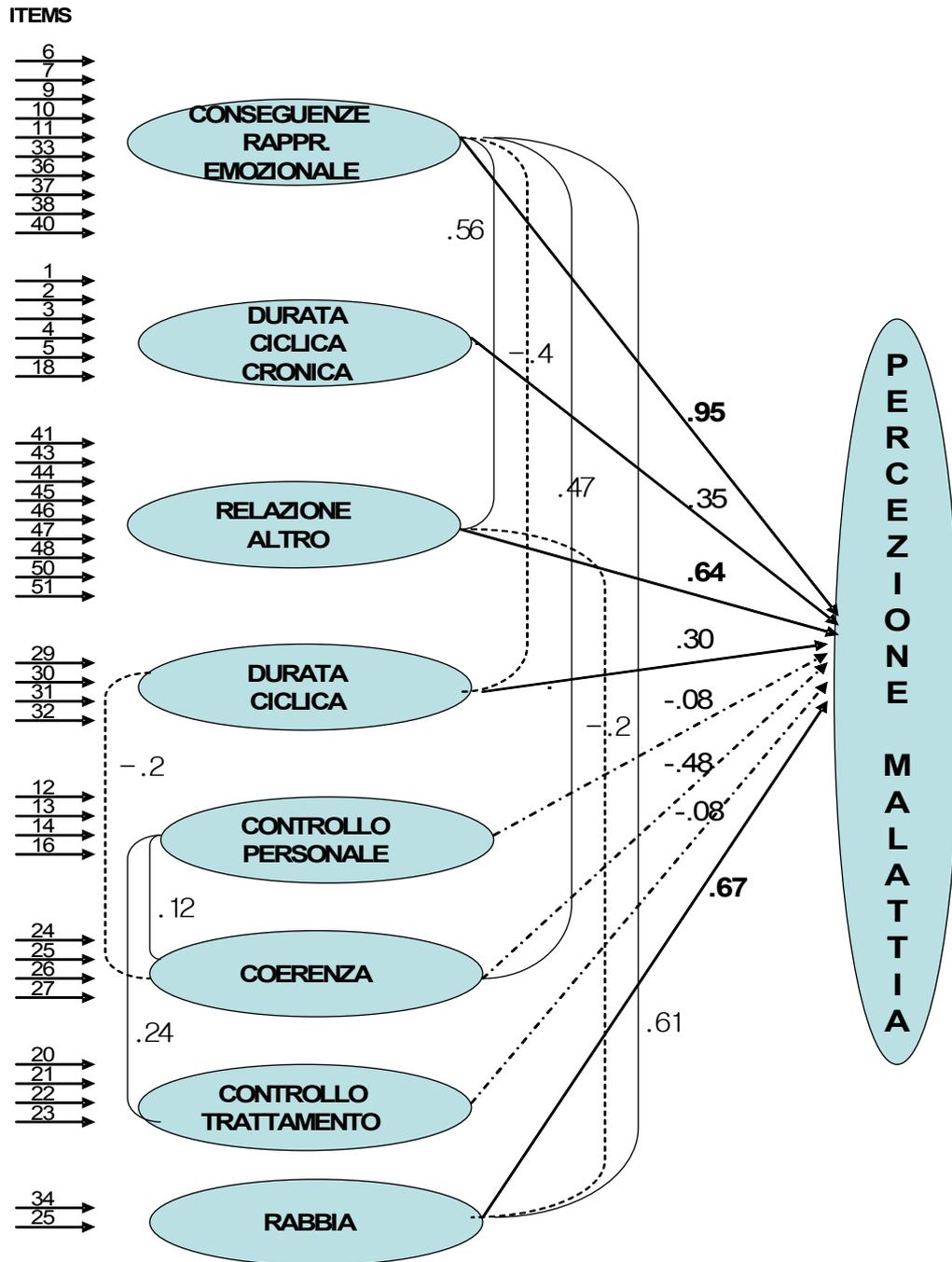
Indici	Valori
χ^2	50.6
<i>Df</i>	20
<i>p</i>	.0002
<i>RMSEA</i>	.07 (.05 - .102)
<i>SRMR</i>	.055
<i>CFI</i>	.92
<i>TLI</i>	.90

Legenda χ^2 Chi quadro; *Df*: gradi di libertà; *p*: probabilità; *RMSEA* = Root Mean Square Error of Approximation Estimate, (intervallo di confidenza); *SRMR*= Standardized Root Mean Square Residual; *CFI*: Comparative Fit Index; *TLI*: Turker - Lewis Index.

Questi valori indicano che il modello é supportato dai dati empirici e si può considerare che i fattori ottenuti forniscono un'immagine molto approssimata alla realtà (cfr. Grafico 12).

¹ Secondo Hu e Bentler (1998,1999) la valutazione globale dei modelli si fanno attraverso i seguenti indici. *RMSEA* = Root Mean Square Error of Approximation Estimate, (valori minori di .06); *SRMR*= Standardized Root Mean Square Residual (valori minori di .08); *CFI*: Comparative Fit Index (valori maggiori o uguali .90); *TLI*: Turker - Lewis Index (valori maggiori o uguali .90)

Grafico 12- Rappresentazione del Modello di Equazioni Strutturali (SEM*) dei fattori che conformano la sezione II. dello strumento IPQ-R. (Percezione della Malattia).



*I valori rappresentati appartengono alla soluzione completamente standardizzata STDYX

Come si può osservare nella figura precedente, la subscale Conseguenze/rappresentazione emozionale ha un peso maggiore nella rappresentazione della malattia, seguita dalla subscale Rabbia e Relazione con l'Altro; la Durata Acuta, Cronica e anche la Ciclicità contribuiscono con indici positivi, mentre il Controllo Personale e il Controllo del trattamento insieme alla Coerenza, presentano indici negativi.

Si possono osservare, inoltre, le relazioni esistenti fra:

la subscale Conseguenze/rappresentazione emozionale e la subscale Rabbia;

le subscale Conseguenze/rappresentazione emozionale e la subscale Relazione con l'altro;

la subscale Conseguenze/rappresentazione emozionale e la subscale Coerenza;

fra la subscale Controllo personale e la subscale Coerenza;

fra la subscale Controllo personale e la subscale Controllo del trattamento (cfr. Grafico 12).

Intercorrelazioni fra le sub-scale

In base alle analisi di correlazione tra le sub-scale della seconda parte dello strumento, si osserva che alcune di loro sono significative: quelle più forti, come si può osservare nella Tabella 12, sono fra la Rappresentazione emozionale e la Rabbia ($r = .65$) fra la Rappresentazione emozionale e la Relazione con l'altro ($r = .61$) e una correlazione significativa negativa, fra la Rappresentazione emozionale e la sub-scale Coerenza con la malattia. Un'altra correlazione significativa la si trova fra la Rabbia e la Relazione con l'altro ($r = .37$) e fra la Coerenza con la malattia e la Relazione con l'altro ($r = .35$); tutte le correlazioni sono significative al livello .01 - test a due code.

Le correlazioni emerse sono interessanti e abbastanza logiche, giacché la rabbia è un'emozione fortemente presente nelle narrazioni dei soggetti intervistati; è anche molto comprensibile la correlazione negativa fra la rappresentazione emozionale e la coerenza, perché come menzionato dai partecipanti quando ci si ammala l'oggettività diminuisce. La correlazione fra rappresentazione emozionale e la relazione con l'altro risulta particolarmente interessante per questa ricerca, perché, come già detto, una delle ipotesi di questo studio era che le relazioni significative con l'altro e le reazioni emozionali che si sperimentano nelle relazioni hanno un peso importante nella rappresentazione della

malattia. Allo stesso modo, si può comprendere come la rabbia correlata con la relazione con l'altro possa essere un segnale importante del disagio che emerge quando l'operatore sanitario non mostra il suo tratto umano, di cui si ha invece estremo bisogno.

Tabella 12- Correlazioni fra le sub-scale della Sezione II. Percezione della Malattia

NOME DEI FATTORI	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
CONSEGUENZE /RAPP. EMOZIONALE	1							
DURATA AC/CRONICA	.34**	1						
RELAZIONE L'ALTRO	.61**	.17**	1					
DURATA CICLICA	.27**	.15*	.22**	1				
CONTROLLO PERSONALE	-.07	-.03	-.07	.01	1			
COERENZA	-.44**	-.20**	-.35**	-.31**	.15*	1		
CONTROLLO TRATTAMENTO	-.08	-.10	-.04	-.06	.25**	.14*	1	
RABBIA	.65**	.23**	.37**	.25**	-.10	-.34**	.01	1

*Le correlazioni sono significative a livello 0,05 (bilaterale).

** Le correlazioni sono significative a livello 0,01 (bilaterale).

PARTE III. CAUSE DELLA MALATTIA

In questa sezione abbiamo aggiunto un item che è stato frequentemente suggerito dai nostri partecipanti alla ricerca come causa delle loro malattie: **l'errore medico**, che non era proposto dagli autori dello strumento. È stato aggiunto alla fine dello strumento con il numero 71.

Analisi Fattoriale Esplorativa

Per l'analisi di questa parte del questionario IPQ-R, sono state condotte delle Analisi Fattoriali Esplorative con il metodo di estrazione delle componenti principali, con rotazione Varimax e normalizzazione di Kaiser. Si è ottenuto un $KMO=0.80$ e sono stati estratti 5 fattori con un *eigenvalue* > 1, che spiegano il 58.78% della varianza totale; come nella precedente analisi è stato utilizzato il criterio delle saturazioni $\geq .40$ per mantenere gli item nell'analisi.

In questo caso è stato eliminato solo l'item 57 (Caso o sfortuna, saturazione pari a **-.35**) il quale non ha raggiunto il livello di saturazione richiesta.

L'eliminazione di questo item sembra molto coerente, nel senso che gli operatori sanitari hanno una formazione professionale scientifica e per questa ragione sembra che cerchino la spiegazione formale più adatta, piuttosto che attingere alle conoscenze popolari. Ciononostante, nell'ultima parte di questa sezione, dove si chiede ai partecipanti di elencare le ragioni della loro malattia, il caso o la sfortuna hanno avuto

un'alta percentuale (cfr. Tabella 13).

Il primo fattore, il quale è stato denominato cause psicologiche, spiega il 30 % della varianza totale, si compone da 6 items e le saturazioni sono comprese tra .57 e .87, con un alpha di Cronbach pari a .87; il secondo fattore è stato chiamato cause comportamentali, anche esso formato da 6 items, le cui saturazioni vanno da .45 a .76, e la varianza totale spiegata è pari a 11% e ha un alpha di Cronbach di .67; il terzo fattore cause esterne, spiega il 7.72% della varianza, si compone da 3 items che hanno saturazioni da .54 a .78, con un alpha di Cronbach uguale a .62; il quarto fattore è stato denominato performance degli operatori sanitari, e spiega il 7.03% della varianza totale, include 2 items, e ha un'alpha di Cronbach pari a .61. L'ultimo fattore (5 Ereditarietà) spiega il 6.2% della varianza totale, include 2 items, uno dei quali eliminato come descritto sopra, con un'alpha di Cronbach molto basso, pari a .30 per cui si è deciso di eliminare il intero fattore (cfr. Tabella 13), dalla presente analisi. Ma si considera che questo fattore non può essere eliminato dallo strumento per ovvie ragioni.

Tabella 13- Analisi fattoriale con il metodo dei componenti principali, con rotazione varimax con Kaiser. Della parte III Cause della malattia dell'IPQ-R (Moss- Morris, 2002).

AREE/Items	Fattori				
	I	II	III	IV	V
Cause psicologiche ($\alpha=.87$)					
D53 Stress o preoccupazioni	.71				
D61 Il mio atteggiamento mentale, ad esempio pensare alla vita in modo negativo	.69				
D62 Preoccupazioni o problemi familiari	.87				
D63 La mia personalità	.76				
D64 Il mio stato emotivo, ad esempio sentirsi giù, solo, in ansia, vuoto.	.77				
D69 Troppo lavoro	.57				
Cause comportamentali ($\alpha=.67$)					
D56 Abitudini alimentari		.69			
D60 Il mio comportamento		.47			
D65 L'invecchiamento		.46			
D66 L'alcool		.76			
D67 Fumo di sigarette		.62			
D68 Incidenti o lesioni		.55			
Cause esterne ($\alpha=.62$)					
D55 Un germe o un virus			.77		
D59 Inquinamento ambientale			.54		
D70 Alterazioni del sistema immunitario			.79		
Performance degli operatori sanitari ($\alpha=.61$)					
D58 Cure mediche inadeguate nel mio passato				.70	
D71 Errore medico				.78	
Ereditarietà ($\alpha=.30$)					
D54 Ereditarietà - è presente nella mia famiglia					.81
D57 Caso o sfortuna					-.35

Come si può osservare, l'item da noi aggiunto si è aggregato all'item più vicino teoricamente, con una saturazione alta, anche se la consistenza dell'intero fattore è moderata.

Allo stesso modo risulta molto interessante constatare che il fattore che spiega la maggiore percentuale della varianza totale è quello con la consistenza interna più alta e soddisfacente e si riferisce alle cause psicologiche. Questo potrebbe essere un segnale dell'importanza che gli operatori sanitari danno agli aspetti psicologici quando sono loro ad ammalarsi, e potrebbe anche derivare dell'intento di rendere meno minacciosa la patologia.

Analisi Fattoriale Confermativa

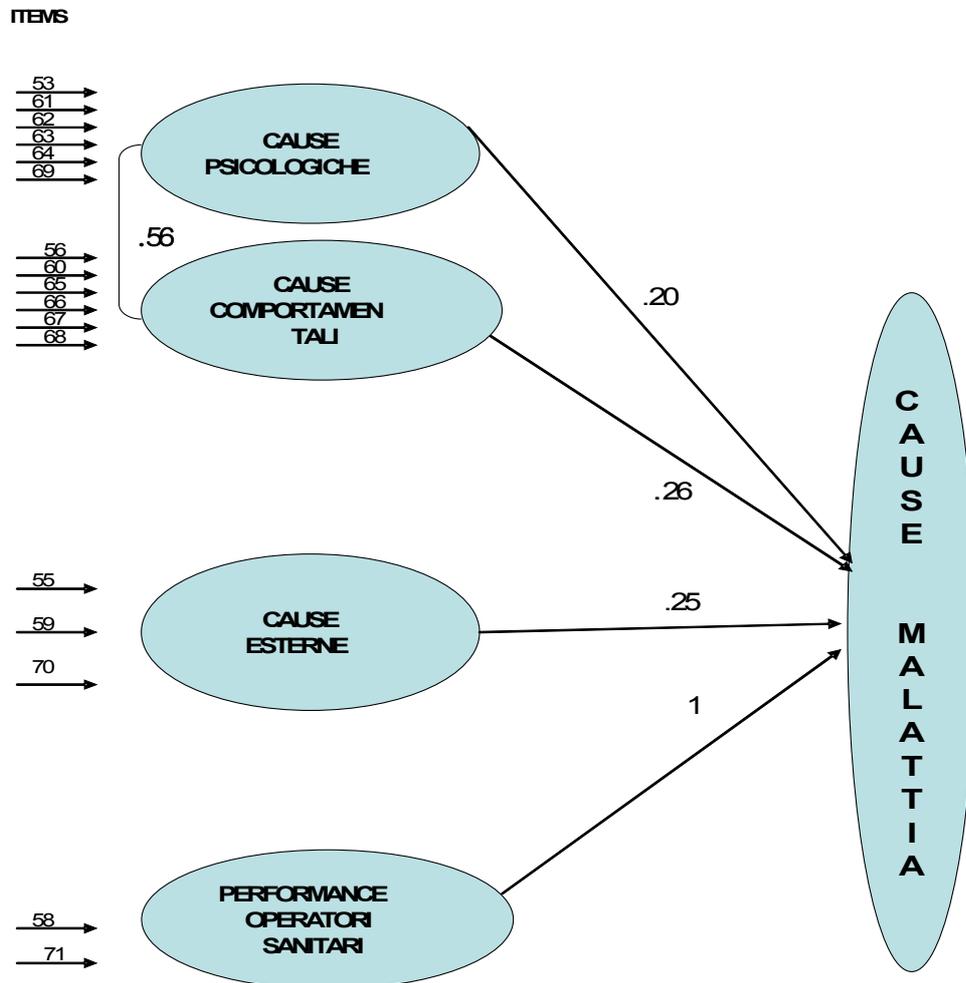
La soluzione ottenuta dall'analisi esplorativa è stata sottoposta a verifica mediante Analisi Fattoriale Confermativa, da cui sono emersi valori di *fit* non pienamente soddisfacenti, che hanno richiesto una modifica del modello che ha comportato la formalizzazione della correlazione degli errori fra due componenti (item 53 Stress o preoccupazioni; e 60 Il mio comportamento), giungendo così ad un modello dagli ottimi livelli di adattamento (cfr. Tabella 14 e Grafico 13).

Tabella 14- Valori degli indici globali del modello dell'analisi confermativa

Indici	Valori
χ^2	5.37
<i>Df</i>	1
<i>p</i>	.00
<i>RMSEA</i>	.65 (.00 - .13)
<i>SRMR</i>	.007
<i>CFI</i>	1
<i>TLI</i>	1

Legenda χ^2 Chi quadro; *Df*: gradi di libertà; *p*: probabilità ; *RMSEA* = Root Mean Square Error of Approximation Estimate, (intervallo di confidenza); *SRMR*= Standardized Root Mean Square Residual ; *CFI*: Comparative Fit Index; *TLI*: Turker - Lewis Index

Grafico 13- Rappresentazione del Modello di Equazioni Strutturali (SEM*) dei fattori che conformano la sezione III. dello strumento IPQ-R. (Cause della Malattia)



*I valori rappresentati appartengono alla soluzione completamente standardizzata STDYX

Come si può osservare nella figura precedente, la subscale *performance degli operatori sanitari* ha un peso maggiore nella rappresentazione delle cause della malattia, seguita dalla subscale *cause comportamentali* e *cause esterne*; e con un indice minore le *cause psicologiche*.

Si può osservare, inoltre, la relazione esistente fra la subscale *cause psicologiche* e *cause comportamentali* (cfr. Grafico 13)

Intercorrelazioni fra le sub-scale

Per analizzare la validità di questa sezione del questionario si è effettuata una correlazione fra le sub-dimensioni emerse dall'analisi fattoriale. Così si è potuto osservare, la correlazione più forte la si trova fra le *cause psicologiche* e le *cause comportamentali*, seguita dalla correlazione fra le *cause comportamentali* e la *performance dei medici*. Tutte le correlazioni sono significative a livello 0.01 (test a due code) (cfr. Tabella 15).

Tabella 15- Correlazioni fra le aree della Sezione III. Cause della Malattia

Aree	C1	C2	C3	C4
Cause psicologiche	1			
Cause comportamentali	.58**	1		
Cause esterne	.074	.05	1	
Performance dei medici	.21**	.26**	.25**	1

** Le correlazioni sono significative a livello 0,01 (bilaterale).

È interessante osservare come le *cause psicologiche* siano correlate a quelle *comportamentali*: questo potrebbe indicare il riconoscimento da parte degli operatori sanitari dell'importanza che hanno gli aspetti psichici e lo stile di vita (di se stessi come pazienti) nel processo salute-malattia; lasciando da parte l'idea ormai superata della malattia come risultato unicamente di un agente patogeno o di una disfunzionalità degli organi.

Inoltre, dalla tabella 15 si evince che tutte le cause menzionate dal campione si correlano significativamente con la *performance degli operatori sanitari*, dato che

potrebbe indicare come il lavoro svolto da questi professionisti della salute influisca su tutte le altre cause menzionate dai partecipanti.

Analisi delle cause elencate dagli operatori sanitari

Nella tabella 16 si possono osservare la frequenza e la percentuale delle cause elencate dagli operatori sanitari, nella parte III dello strumento IPQ-R, come quelle che provocano la loro malattia; ma non tutti hanno dato le tre alternative richieste.

Riguardo ai fattori causali che i soggetti indicano con maggiore frequenza si trovano stress e preoccupazioni (45.2%), fattori ereditari (34.5%), abitudini alimentari (33.8%), germi o virus (25.8%) e caso o sfortuna (23.9%) (crf. Tabella 16).

Tabella 16- Frequenza e percentuali delle cause della malattia, elencate dagli operatori sanitari nella parte III dell'IPQ-R.

Cause	Prima		Seconda		Terza		Totale
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	%
Stress e preoccupazioni	47	17.6	38	15.6	24	12.1	45.2
Ereditarietà	52	19.5	17	7.0	16	8.0	34.5
Abitudini alimentari	29	10.9	34	13.9	18	9.0	33.8
Germe o virus	47	17.6	9	3.7	9	4.5	25.8
Caso o sfortuna	12	4.5	24	9.8	19	9.5	23.9
Alterazione sistema immunitario	15	5.6	14	5.7	16	8.0	19.4
Inquinamento ambientale	6	2.2	21	8.6	15	7.5	18.4
Fumo	5	1.9	18	7.4	10	5.0	14.3
Troppo lavoro	8	3.0	14	5.7	11	5.5	14.3
Invecchiamento	3	1.1	14	5.7	8	4.0	10.9
Comportamento	2	0.7	7	2.9	11	5.5	9.1
Incidente lesioni	8	3.0	4	1.6	4	2.0	6.6
Atteggiamento mentale	4	1.5	3	1.2	4	2.0	4.7
Alcol	2	0.7	3	1.2	5	2.5	4.5
Cure mediche inadeguate	3	1.1	5	2.0	2	1.0	4.2
Vita sedentaria	0	0.0	0	0.0	8	4.0	4.0
Clima	2	0.7	3	1.2	4	2.0	4.0
Problemi familiari	2	0.7	4	1.6	2	1.0	3.4
Stile di vita	4	1.5	3	1.2	0	0.0	2.7
Personalità	1	0.4	0	0.0	4	2.0	2.4
Stato emotivo	0	0.0	0	0.0	3	1.5	1.5
Allergia	3	1.1	0	0.0	0	0.0	1.1
Errore medico	3	1.1	0	0.0	0	0.0	1.1
Altro	9	3.4	9	3.7	6	3.0	10.1
Totale	267	100	244	100	199	100	

Risulta interessante vedere che gli operatori sanitari considerano in primo luogo lo stress come causa della loro malattia; un'altra causa menzionata con un'alta frequenza è il troppo lavoro che, a detta soprattutto dai medici, sarebbe uno dei fattori che provocano in loro uno stile di vita "troppo sregolato" e abitudini (alimentazione e fumo) non salutari; si corroborano così i dati precedenti, che indicavano che le cause menzionate sono in gran parte quelle riferite agli aspetti psicologici e allo stile di vita delle persone. Ciononostante si può osservare che in questi elenchi appaiono anche (a differenza della sezione precedente) cause tradizionalmente proposte dal modello biomedico e da una formazione professionale nella *Evidence Base Medicine* come uniche responsabili di uno stato di malattia (i germi o virus; l'alterazione del sistema immunitario e l'inquinamento ambientale ecc.).

In forma un po' inaspettata, un'alta percentuale menziona **il caso o la sfortuna** come responsabile della propria patologia o alterazione.

Correlazioni fra le sub scale dell'intero strumento

Le intercorrelazioni fra le subcategorie sono riportate nella Tabella 17, dove si può osservare che sono emerse 56 correlazioni significative, anche se molte di loro sono basse. Di seguito si descrivono solo le correlazioni che non sono state menzionate in precedenza, con i valori più elevati.

I sintomi avuti prima della malattia e quelli percepiti durante la propria malattia sono correlati significativamente ($r=.74^{**}$), questi ultimi sono percepiti come causati da batteri e virus, per la contaminazione ambientale e anche per alterazioni del sistema immunologico, cioè da cause esterne ($r=.26^{**}$).

La rappresentazione emozionale è correlata significativamente con le cause psicologiche ($r=.31^*$) e comportamentali ($r=.25^{**}$), così come con la performance degli operatori sanitari ($r=.17^{**}$).

La durata acuta e ciclica è associata positivamente alla rabbia ($r=.23^{**}$).

Il controllo personale è associato significativamente al controllo del trattamento ($r=.25^{**}$) e alla coerenza con la malattia ($r=.14^{**}$).

La relazione con l'altro si associa sia alle cause psicologiche ($r=.32^{**}$) sia alle cause comportamentali ($r=.28^{**}$).

Fra la durata ciclica e le cause psicologiche esiste una correlazione positiva ($r=.32^{**}$), mentre fra la coerenza con la malattia e la rabbia si é riscontrata una correlazione negativa ($r= -.34^*$).

Riguardo al controllo del trattamento é emersa soltanto una correlazione positiva significativa con le cause esterne ($r=.13^*$).

Tabella 17- Intercorrelazioni fra le sub-scale dell'intero IPO-R

SUB-SCALE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Sintomi 1	1													
2. Sintomi 2	.74**	1												
3. Conseguenze /rapp. Emozionale	.11	.05	1											
4. Durata acuta cronica	-.18**	-.14**	.34**	1										
5. Relazione l'altro	.12	.12	.61**	.17**	1									
6. Durata ciclica	.15**	.14**	.27**	.15*	.22**	1								
7. Controllo personale	-.03	-.09	-.07	-.03	-.07	.01	1							
8. Coerenza	-.03	-.13*	-.44**	-.20**	-.35**	-.31**	.15*	1						
9. Controllo trattamento	.04	-.07	-.08	-.10	-.04	-.06	.25**	.14*	1					
10. Rabbia	.11	.11	.65**	.23**	.37**	.25**	-.07	-.34**	.01	1				
11. Cause psicologiche	.13*	.15*	.31**	.19*	.32*	.32**	.05	-.26**	-.01	.25**	1			
12. Cause comportamentali	.00	-.03	.25**	.17**	.28**	.18**	.05	-.22**	-.01	.1	.59**	1		
13. Cause esterne	.23**	.26**	-.03	-.18**	.11	.02	-.08	-.07	.13*	.1	.07	.05	1	
14. Performance dei medici	.08	.10	.17**	-.04	.15*	.22**	-.05	-.24**	-.05	.1	.21**	.26**	.25**	1

** Le correlazioni sono significative a livello 0,01 (bilaterale). * Le correlazioni sono significative a livello 0,05 (bilaterale).

DATI DESCRITTIVI

Le medie e le deviazioni standard delle risposte dei soggetti alle diverse sub-scale sono mostrate nella Tabella 18.

La sub-scala *conseguenze/rappresentazione emozionale* riflette la percezione degli effetti a breve e a lungo termine della malattia, e le implicazioni in termini fisici, psicologici e sociali delle credenze individuali sulla gravità della patologia; allo stesso modo indica le rappresentazioni emozionali e cognitive che i soggetti sviluppano in risposta alle malattie o a gravi minacce per la salute.

Come si può osservare la media più alta in questa sub-scala si ritrova nelle malattie oncologiche, nelle malattie cardiache e nel diabete, e questo indica che questi tipi di malattia comportano ovviamente per i soggetti che le patiscono forti conseguenze tanto a livello fisico come a livello psicologico. Questi tre tipi di patologie, per le loro caratteristiche, anche se di natura diversa (le malattie oncologiche e il diabete sono di tipo cronico; mentre i problemi cardiaci sono considerati più di tipo acuto), obbligano i pazienti a cambiare drasticamente il loro stile di vita in tutti gli ambiti, e questo fatto necessariamente ha delle ripercussioni a livello biopsicosociale. Inoltre questo dato confermerebbe la **sensibilità dello strumento a individuare aspetti specifici di ogni tipo di malattia.**

Riguardo ai dati descrittivi emersi della sub-scala *durata acuta/cronica*, la quale concerne le aspettative, da parte dei pazienti, riguardo alla percezione del decorso della malattia, e sul fatto che la patologia si configuri come acuta o cronica, si può osservare che le medie più elevate si trovano nelle malattie di tipo cronico come il diabete, l'ipertensione e i problemi alla tiroide. In questo caso lo strumento ha individuato con il punteggio più alto la cronicità delle patologie, e con quello più basso le malattie acute che nel presente studio fanno riferimento a malattie di tipo polmonare, come la bronchite e l'influenza.

Nella sub-scala **relazione con l'Altro**, la quale indica l'importanza e le ripercussioni della relazione, i comportamenti, il sostegno e l'ancoraggio dei gruppi primari (familiari) e secondari (amici, colleghi, medici ecc.) del paziente, sulla rappresentazione della propria malattia, si può osservare che la media più alta

corrisponde alle malattie oncologiche, seguite dalle patologie cardiache, dato che indica che nella rappresentazione di queste due malattie hanno una forte ripercussione l'Altro e la sua performance. Anche se su queste due malattie si sono trovate le medie più alte, dai restanti dati si può evincere che c'è un'influenza della relazione con l'altro trasversale a tutte, trovando valori da 27-24, che indicano l'importanza dell'Altro nella rappresentazione della propria malattia.

La sub-scala ***durata ciclica*** concerne le aspettative sul decorso della malattia e sul fatto che si configuri come ricorrente. Emerge qui un dato interessante, giacché le malattie che presentano la media più alta sono quelle che i soggetti hanno chiamato "psicosomatiche": la depressione, l'anoressia, la cefalea, la gastrite nervosa ecc. Come si può osservare la percezione della ciclicità è presente nelle malattie oncologiche e ortopediche.

Riguardo ai dati emersi dalla sub-scala ***controllo personale***, che si riferisce alle convinzioni personali sulla possibilità di controllo dell'andamento della malattia e della guarigione, e che quindi concerne la possibilità di considerare le credenze dei soggetti circa la possibilità di poter esercitare una influenza positiva sullo sviluppo del proprio quadro clinico, si osserva che questa convinzione è trasversale a tutte le patologie; con una media inferiore negli interventi chirurgici, perché evidentemente i soggetti percepiscono meno controllo personale quando sono sottoposti a un intervento chirurgico.

La ***coerenza della malattia***, riguarda sostanzialmente le caratteristiche in base alle quali i pazienti comprendono la propria patologia e, secondo i dati trovati, le medie più alte appartengono alle alterazioni della tiroide e agli interventi chirurgici, osservando però che anche la coerenza si presenta trasversalmente a tutte le altre patologie.

Riguardo ai dati emersi dalla sub-scala ***controllo del trattamento***, la quale si riferisce alle convinzioni dei pazienti di poter esercitare un controllo sulla terapia seguita, e di poter eventualmente influire su essa, come successo nella precedente sub-scala, anche questa percezione di controllo sul trattamento si presenta trasversalmente in tutte le malattie, con leggerissime differenze.

Per ultimo, in relazione ai risultati nella sub-scala ***rabbia***, che indica soprattutto

l'irritazione, la collera, il disagio che provoca l'insorgere di una patologia, si trova una media più alta nelle patologie oncologiche e in quelle psicosomatiche, mentre la media più bassa é quella di ipertensione e colesterolemia (cfr. Tabella 18).

Tabella 18- Confronto fra punteggio IPQ-R Parte II, Opinione sulla malattia: medie e deviazioni standard ottenute nei diversi gruppi di patologia.

NOME DELLE SUB-AREA		MALATTIA												
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. CONSEGUENZE/RAPP. EMOZIONALE Range 10-50 (B=10-22; M=23-37; A=38-50)	X ds	<u>34</u> (9.7)	<u>33</u> (8.2)	25 (7.9)	<u>31</u> (8.2)	26 (7.5)	24 (8)	30 (7.8)	25 (5.3)	20 (6)	24 (7.8)	22 (3.2)	26 (7.2)	24 (7)
2. DURATA AC/CRONICA Range 6-30 (B=6-13; M=14-22; A=23-30)	X ds	23 (5.8)	23 (4.2)	19 (6.2)	<u>25</u> (4)	20 (5.7)	17 (7.2)	20 (4.8)	<u>25</u> (4.1)	<u>26</u> (6.9)	16 (7.6)	15 (5.1)	18 (7.3)	15 (6.2)
3. RELAZIONE L'ALTRO Range 9-45 (B=9-20; M=21-33; A=34-45)	X ds	<u>33</u> (6.3)	<u>30</u> (8.5)	23 (7.5)	27 (7.2)	25 (6.1)	25 (7.6)	26 (5.2)	24 (5.6)	23 (9.9)	24 (5.6)	26 (4)	24 (4.6)	24 (7.7)
4. DURATA CICLICA Range 4-20 (B=4-8; M=9-15; A=16-20)	X ds	12 (2.5)	11 (2.7)	12 (3.4)	11 (3.1)	13 (3.5)	11 (4.1)	<u>15</u> (3.3)	11 (3.6)	9 (3.7)	10 (4.8)	10 (4.3)	12 (3.3)	11 (4.1)
5. CONTROLLO PERSONALE Range 4-20 (B=4-8; M=9-15; A=16-20)	X ds	13 (3.7)	14 (3.9)	14 (3.6)	14 (3.3)	13 (3.6)	13 (2.4)	14 (3.7)	14 (4.1)	13 (5.6)	14 (4.1)	10 (3.4)	14 (3.2)	14 (3.5)
6. COERENZA Range 4-20 (B=4-8; M=9-15; A=16-20)	X ds	15 (3.6)	16 (3.2)	16 (3.1)	15 (2.9)	16 (2.7)	17 (3)	15 (3.5)	17 (2.4)	<u>18</u> (2)	16 (1.7)	<u>18</u> (1.7)	16 (4)	18 (2.1)
7. CONTROLLO TRATTAMENTO Range 4-20 (B=4-8; M=9-15; A=16-20)	X ds	16 (3.3)	16 (2.7)	16 (3.1)	16 (2.1)	14 (2.6)	16 (2.8)	15 (2.9)	16 (3.1)	<u>17</u> (2.4)	16 (3.3)	15 (3.2)	16 (2.8)	15 (2.8)
8. RABBIA Range 2-10 (B=2-4; M=5-7; A=8-10)	X ds	<u>7</u> (2.3)	6 (1.9)	6 (2.2)	6 (2.7)	5 (2)	5 (2.1)	<u>7</u> (2.4)	4 (1.8)	6 (3.2)	5 (2.9)	4 (2)	5 (2.5)	5 (2.4)

- Oncologiche
- Diabete
- Psicosomatiche
- Organi di Sensi
- Altre.
- Cardiache
- Ortopediche
- Ipertensione/colesterolemia
- Chirurgiche
- Gastriche
- Polmonari
- Tiroide
- Dermatologiche

COMPARAZIONI FRA I GRUPPI

L'ultima analisi realizzata è stata condotta per verificare le differenze fra i gruppi di questo studio; riscontrando che non esistono differenze significative in base alla professione e al sesso nella percezione della malattia.

Esistono invece differenze significative fra il numero di sintomi riportati da medici e infermieri ($t=2.75$; $p=.006$) e fra il numero di sintomi riportato da donne e uomini ($t=2.57$; $p=.011$). Nel primo caso, sono gli infermieri quelli che hanno una media più alta nel numero di sintomi menzionati, cioè sono quelli che hanno riportato di avvertire più sintomi; mentre nel secondo caso, come confermato in altri studi, sono le donne quelle che elencano un numero più alto di sintomi.

Riguardo alla comparazione fra la percezione della malattia in diverse patologie, si sono riscontrate 13 differenze significative che si commentano di seguito. È interessante però sottolineare prima che le malattie che risultano avere una rappresentazione molto specifica, e sostanzialmente diversa delle altre, sono le patologie che si sono raggruppate nel primo gruppo, le malattie oncologiche (tumore, carcinoma, ecc.); seguite dalle patologie cardiache (insufficienza, tachicardie, infarto). Le differenze come è ovvio non solo riguardano la gravità della malattia, ma soprattutto le ripercussioni nello stile di vita, le conseguenze a livello emotivo e la rabbia che produce patirle.

La prima differenza riscontrata è quella fra le malattie oncologiche e le malattie gastriche: le diversità ci sono soprattutto nelle conseguenze di tipo emozionale, nel tipo di rapporto che si ha con l'Altro e nella rabbia, sub-scale in cui le malattie oncologiche hanno medie più alte ($F=[5.09]= 20.91$; $p< .007$).

La seconda è quella fra le malattie oncologiche e le patologie ortopediche (fratture, lombosciatalgia, ernia discale, osteoporosi vertebre) ($F=[5.09]= 19.78$; $p< .011$); le prime riportano più conseguenze emotive e cambiamenti nello stile di vita così come una rilevanza più accentuata dell'importanza della relazione con l'altro; mentre le malattie di tipo ortopedico ottengono punteggi più alti nel controllo personale e punteggi più bassi nella rabbia sperimentata.

La terza differenza significativa si trova fra le malattie oncologiche e le malattie polmonari (polmonite, bronchite, influenza) ($F=[5.09]= 24.15; p< .000$); osservando che la cronicità è uno degli aspetti più evidenti, così come l'importanza dell'Altro, nella rappresentazione della malattia oncologica; in questo caso le malattie polmonari hanno punteggi più alti nella coerenza, la quale – si ricorda - fa riferimento alla comprensione che si ha della propria patologia.

La quarta si osserva fra le malattie oncologiche e le patologie degli organi di senso [occhi (miopia), udito (otite), naso (rinite)]; riscontrando nuovamente che gli aspetti emotivi e la relazione con l'Altro sono molto più determinanti per le prime; emerge un'altra differenza nella subscala ciclicità, in cui sempre le patologie oncologiche hanno una media più alta; mentre i problemi degli organi di senso presentano una media più alta nella comprensione della malattia cioè nella subscala della coerenza ($F=[5.09]= 26.28; p< .002$).

La quinta si situa fra le malattie oncologiche e gli interventi chirurgici (appendicectomia, splenectomia) ($F=[5.09]= 32.25; p< .002$): le differenze si trovano oltre che nella rappresentazione emozionale e nella relazione con l'Altro, nel livello di rabbia, nel controllo personale e nel controllo del trattamento, ottenendo punteggi superiori il gruppo delle malattie oncologiche; ciononostante i soggetti che sono stati operati hanno mostrato più comprensione della patologia.

La sesta differenza è stata riscontrata fra le patologie oncologiche e le malattie raggruppate per la loro scarsa frequenza nella categoria *altre* (varicella, poliomielite, asma) ($F=[5.09]= 26.40; p< .000$).

La settima è quella fra le malattie cardiache e le malattie polmonari: le differenze si trovano nelle conseguenze emotive, nell'importanza della relazione con l'Altro e nel controllo personale sperimentato, essendo le malattie cardiache quelle che hanno le medie più alte ($F=[5.09]= 20.61; p< .010$).

L'ottava si riferisce alle differenze fra le malattie cardiache e le alterazioni degli organi di senso ($F=[5.09]= 22.75; p< .027$): gli aspetti che le contraddistinguono sono che nella prima i fattori *conseguenze nello stile di vita, aspetti emotivi, importanza della relazione con l'Altro e rabbia* manifestata sono molto più alti che nella seconda.

La nona differenza riscontrata è fra le malattie cardiache e gli interventi

chirurgici ($F=[5.09]= 28.71$; $p < .014$): in questo caso si può osservare che la rabbia si presenta con una media più alta nei pazienti con problemi cardiaci, mentre la coerenza o comprensione è più alta per gli interventi chirurgici.

La decima si è riscontrata fra le malattie cardiache e le malattie raggruppate nella categoria altre ($F=[5.09]= 22.87$; $p < .018$).

L'undicesima si trova fra il diabete (tipo I e II) e le malattie polmonari ($F=[5.09]= 17.19$; $p < .025$); la cronicità e la relazione con l'Altro sono gli aspetti che più differenziano i gruppi, essendo il diabete quello che presenta le medie più alte.

La dodicesima si presenta fra il diabete e gli interventi chirurgici e si può osservare che i livelli di coerenza sono più alti in quest'ultima ($F=[5.09]= 25.3$; $p < .034$).

Infine, la tredicesima differenza significativa si è riscontrata fra il diabete e le malattie raggruppate nella categoria altre ($F=[5.09]= 19.44$; $p < .020$).

CONCLUSIONI

Il miglior medico è quello che con più abilità sa infondere la speranza.

Samuel Taylor

Chi mette 'a pezza a culore, è 'o vero dottore

Le rappresentazioni della malattia sono state, da molti anni, oggetto di studio di diverse discipline, come l'antropologia e più recentemente anche la psicologia sociale della salute (Petrillo, 1996). Alcuni risultati suggeriscono che queste rappresentazioni influiscono su una vasta varietà di comportamenti relazionati con la malattia, per esempio l'interpretazione dei sintomi e della diagnosi, la ricerca di aiuto o sostegno, l'interazione con gli altri ammalati (Bishop, 1991), la selezione di un tipo di trattamento medico (Bishop, 1998) e l'aderenza ad esso.

In questo senso, una delle cornici teoriche più usata e ricca di risultati è il già menzionato modello di autoregolazione di "senso comune" proposto da Leventhal e il suo gruppo (Leventhal, Meyer e Nerez, 1980; Leventhal, Leventhal e Cameron, 2001); modello che parte dalla considerazione che gli individui sono attivi e risolvono problematiche che organizzano il processo dell'informazione percettiva e concettuale riferita alle minacce della salute, in maniera ciclica e autoregolata attraverso un sistema di *feedback* (Leventhal, Nerez, e Steele 1984).

Il presente studio ha avuto - fra gli altri obiettivi- quello di analizzare, attraverso il modello di senso comune, un gruppo "privilegiato" nell'ambito della salute: gli

operatori sanitari. L'interesse si è concentrato sugli aspetti personali e culturali, le credenze sulle malattie, la filosofia di vita e la relazione con gli altri; tutto questo si è ritenuto influisca sulla rappresentazione che questi professionisti, con una formazione biomedica scientifica, si costruiscono delle patologie quando sono loro i pazienti. Si è voluto indagare, inoltre, la valenza e il peso delle teorie denominate appunto di “senso comune”, in contrapposizione alle “teorie scientifiche” che regolano le attività del medico, nelle rappresentazioni cognitive della malattia che hanno elaborato e restituito in base alla loro esperienza i partecipanti.

I primi tre studi, qualitativi, hanno evidenziato l'importanza degli aspetti emozionali, del sostegno sociale e familiare e della necessità di essere ‘contenuti’ dagli operatori sanitari; successivamente, grazie ai dati ottenuti e ad un'attenta analisi del modello sopra nominato, si è proceduto a selezionare uno strumento quantitativo, elaborato all'interno dello stesso modello teorico (IPQ-R; Moss-Morris, 2002), per analizzare ulteriormente e su più larga scala la rappresentazione di malattia, proponendo alcuni elementi che potessero integrare quel modello di “senso comune”.

In particolare, nella prima analisi fattoriale della seconda parte dello strumento, si è visto che i 7 fattori della versione italiana dell'IPQ-R, riscontrati dagli autori Moss-Morris, (2002) e Giardini, *et al.*, (2007) non sono gli stessi trovati nel presente campione. Come era già successo in altri studi portati avanti con questo stesso strumento (Beléndez, *et al.*, 2005; Theunissen, *et al.*, 2003), gli item hanno saturato diversamente o si sono aggregati in fattori differenti. Nella presente analisi, il primo fattore è composto da *conseguenze e rappresentazione emozionale*: una possibile spiegazione a questa fusione di fattori potrebbe essere dovuta al fatto che molti items dell'area delle *conseguenze* hanno un contenuto emozionale implicito, inoltre questi risultati sono in linea con i dati di Beléndez, *et al.*, (2005), che riscontrò una situazione simile in pazienti ipertesi.

Risulta, inoltre, molto interessante osservare la nuova area emersa, la quale è stata denominata *helpnesses / impotenza*, perché è come se gli operatori sanitari perdessero tutte le loro competenze sia professionali che personali quando sono loro a patire una malattia; colpisce il fatto che i tre items si riferiscano all'impossibilità di “fare”, di “attuare” qualcosa per influire sugli esiti della patologia, come se prendendo

atto di aver bisogno di cure e attenzioni si rivelasse la propria vulnerabilità. Un risultato simile è stato trovato in uno studio sulle rappresentazioni sociali della salute e la malattia, fatto con personale medico della Colombia; gli strumenti usati sono stati scale tipo Likert costruite *ad hoc*, e nei risultati una categoria specifica delle rappresentazioni indica un componente che gli autori hanno nominato “claudicación²”, le cui caratteristiche sono non avere speranze, non sentirsi capaci di affrontare una situazione simile, ecc. Gli autori concludono che questa caratteristica può essere parte dei poli di uno stesso costrutto, in cui all’ottimismo (polo 1) si contrappongono vissuti di sconfitta (polo 2) (Álvarez, 2006).

Gli altri fattori, anche se alcuni items non hanno raggiunto la saturazione predeterminata, si sono raggruppati come nel modello originale. Un commento a parte va fatto per la subscale *durata acuta/ cronica*, la quale è rimasta senza variazioni e con un livello di consistenza interna molto alto. Nonostante tutto ciò, l’IPQ-R, come riportato da Giardini, *et al.*, (2007), è uno strumento che può essere utilizzato per la popolazione italiana.

Riguardo l’analisi fatta alla struttura dello strumento, con gli items aggiunti, il Modello di Equazioni Strutturali restituisce una figura in cui la rappresentazione della malattia è determinata da 8 fattori, 6 del modello originale (uno di loro composto -come prima spiegato- dalla congiunzione di due subscale, conseguenze e rappresentazioni emozionali; durata acuta/cronica; durata ciclica; controllo personale; coerenza e controllo del trattamento) dell’ IPQ-R (Moss-Morris, 2002); uno, aggiunto dai ricercatori (la relazione con l’altro) e uno, che fa riferimento diretto ed esplicito alla rabbia. Gli elementi che hanno un valore numerico più consistente sono le conseguenze e i fattori emozionali; la relazione con gli altri - come ipotizzato- e la rabbia.

Quest’ultimo sentimento potrebbe originarsi dallo sconforto che provoca in questi professionisti il rendersi conto che, nonostante abbiano una formazione scientifica, nonostante posseggano tutte le informazioni sulla malattia, nonostante sia il loro lavoro sconfiggere le patologie, possono ammalarsi, e perdere il controllo che il loro ruolo professionale conferisce o, come espresso da Galimberti (2007, p.3), “i medici si ammalano più gravemente dei comuni mortali, perché, oltre la malattia,

² Claudicar. Significa in spagnolo, arrendersi, cedere, darsi per vinto, darsi per sconfitto.

devono curare anche quel trovarsi dalla parte dell'ammalato che mette in crisi la loro identità... perché la malattia non é solo un evento organico, ma una radicale destrutturazione della propria identità”.

Riguardo agli items proposti, si sono costituiti come un fattore a sé che, secondo l'analisi confermativa, per il campione di questo studio ha un ruolo importante nella rappresentazione della loro patologia. Quindi la rappresentazione della malattia che hanno gli operatori sanitari é influenzata da fattori emotivi che hanno a che vedere sia con se stessi, sia con quello che fa e pensa chi sta loro accanto; sia con la performance dell'*altro* che cura, accudisce, contiene, e riconosce come persona prima che come paziente. Per gli operatori sanitari, quindi, le loro malattie non sono solo un insieme di sintomi, ma un cumulo di esperienze sociali e umane che coinvolge le persone che stanno loro accanto, e anche tutto il contesto culturale.

La struttura fattoriale della terza parte del questionario, che fa riferimento alle cause, mostra 4 componenti della rappresentazione: cause psicologiche, comportamentali, cause esterne e performance degli operatori.

Nell'analisi confermativa, risalta che l'elemento numericamente più forte sia quello che fa riferimento alla performance degli operatori sanitari, soprattutto perché gli items attengono al fatto che la malattia é stata causata da cure sbagliate o errori medici. Quest'aspetto viene a confermare un dato già trovato nella parte qualitativa di questo lavoro: i partecipanti facevano cenno, infatti a conseguenze emotive che determinavano il decorso della propria malattia, quando si pensava di essere stati o si era stati oggetto di qualche errore; essi sostenevano – come i pazienti professionisti della salute - che avere fiducia nel proprio medico é il pilastro della aderenza terapeutica e della guarigione.

Secondo quest'analisi, altra causa ugualmente importante é quella della sfera comportamentale: in altre parole le abitudini alimentari, bere alcol o fumare, sono considerati aspetti che possono determinare uno stato di patologia; é interessante notare che questi aspetti siano considerati con un peso maggiore che i fattori esterni (virus, germi o contaminazione). Alcune ricerche indicano che i pazienti che si danno spiegazioni sulle cause della loro malattia, hanno una reazione fisica ed emozionale migliore, rispetto a quelli che non menzionano nessuna causa (Affleck, *et al.*, 1987;

Schiaffino e Revenson, 1992). Altri studi hanno osservato che l'attribuire le cause della propria malattia ai propri comportamenti, produce un migliore adattamento alla stessa, forse perché così facendo si ha l'idea di assumere il controllo sulla malattia (Tennen, *et al.*, 1984).

Ugualmente importante è il riconoscimento delle cause psicologiche come coadiuvanti delle malattie: questo implicherebbe la consapevolezza dell'importanza di un lavoro multidisciplinare serio, basato sulla comprensione degli aspetti comportamentali e psicologici –campo di studio dello psicologo- insieme a quelli biomedici, che restituisca una visione integrale del processo salute-malattia. Inoltre, gli aspetti psicologici sono emersi come il fattore più menzionato quando gli operatori sanitari sono stati invitati ad elencare le cause che avrebbero indotto la loro malattia.

Un'altra osservazione, fatta in base ai dati di questa sezione dello strumento, è la preminenza della logica informale quotidiana per valutare, sperimentare e giudicare il fenomeno delle rappresentazioni salute-malattia: alcune di queste credenze hanno ripreso elementi valutati dalla scienza, ma confermati nel vivere quotidiano attraverso la constatazione della loro efficacia. Le rappresentazioni del gruppo di operatori sanitari evidenziano che, accanto alle credenze della logica formale acquisite attraverso la formazione professionale, coesistono significati quotidiani con i quali si relazionano e che utilizzano e attuano nella loro professione.

Alla luce di questi risultati, è possibile sostenere che i professionisti del processo salute-malattia sembrano attingere, per la loro rappresentazione di quello stesso processo, non solo alla cultura scientifica, ma anche a quella popolare e personale, come ipotizzato in partenza, e non sempre ne sembrano consapevoli: da ammalati scoprono la necessità di ricevere rassicurazione e vicinanza proprio dal loro medico, il bisogno dell'ancorarsi a qualche persona conosciuta nelle strutture, scoprono i percorsi mentali che conducono al ruolo del fato e della colpa, e soprattutto cedono talvolta ad un senso di impotenza e fragilità, che li conduce ad una forte sfiducia nei mezzi della medicina e nelle proprie possibilità personali. Questi elementi contribuiscono a delineare un quadro complesso del ruolo del medico e del paramedico in questa società. E' molto probabile che nella relazione con il paziente, infatti, anche questi elementi – che l'attuale formazione tende a far espungere e non accogliere e pensare - giochino un ruolo

fondamentale, contribuendo a far emergere meccanismi di difesa che complicano il rapporto.

Da un'altra parte, immaginando l'impiego dell'IPQ-R nella pratica clinica, si può affermare che esso si presta ad aggiungere un ulteriore codice di comunicazione tra lo psicologo della salute e gli operatori sanitari, poiché identifica e mette in evidenza aspetti psicologici della malattia del paziente la cui condivisione è funzionale – come prima spiegato - al lavoro interdisciplinare (Giardini, *et al.*, 2007).

Dal confronto fra le rappresentazioni delle diverse malattie si è potuto inoltre osservare, come in molti altri lavori di ricerca, che la rappresentazione delle malattie oncologiche e cardiache è molto specifica e mostra sia diversità fra loro (Mumma e McCorkle, 1984) che con le altre patologie. Ambedue sono dense di aspetti molto diversi da quelli strettamente biomedici e il fatto che siano proprio gli operatori sanitari a rendersene conto li potrebbe mettere nella situazione di cercare l'aspetto umano nella relazione operatori sanitari-pazienti almeno in questi casi. In alcuni casi infatti questo vissuto ha fatto sì che gli operatori sanitari si percepissero come “migliori professionisti” dopo aver sperimentato una patologia o un intervento chirurgico.

I dati relativi al confronto tra le differenti patologie suggeriscono che l'IPQ-R è uno strumento in grado di discriminare tra patologie acute e croniche e, nell'ambito di queste, tra malattie con prognosi differenti. Inoltre il comportamento statistico degli items aggiunti, e la correlazione che si è trovata fra le subscale, suggerisce che l'area della relazione con l'Altro sia fondamentale nella rappresentazione della malattia.

Anche se il bilancio finale del lavoro svolto col questionario si può considerare molto positivo, e l'area aggiunta allo strumento IPQ-R in questo campione risulta essere fondamentalmente significativa, si è coscienti anche di alcuni suoi limiti (un campione non rappresentativo, gruppi di malattie non omogenee, ecc.), per cui esso deve essere considerato come un primo contributo alla revisione di questo strumento, in conseguenza della esplicitazione del modello di autoregolazione di Leventhal (1980) e dell'importanza basilare che, nella rappresentazione personale della malattia, ha la performance dell'Altro.

La valutazione delle rappresentazioni personali di malattia, inoltre, completa il processo diagnostico e incide sull'aderenza alle indicazioni terapeutiche: sarebbe

auspicabile che questo elemento entrasse in maniera consapevole e sistematica nella pratica professionale degli operatori sanitari, come da loro stessi riferito.

Valutare le rappresentazioni di salute-malattia, le quali sono costruite socialmente e modulate dal contesto culturale, permetterebbe di strutturare e pianificare programmi di prevenzione e attenzione nell'area della salute tenendo conto di una pluralità di rappresentazioni possibili, necessarie per garantire l'accessibilità socioculturale agli interessati.

In termini generali, uno dei principali contributi di questo lavoro di tesi é quello di aver svolto una ricerca con elementi qualitativi e quantitativi, nel tentativo di giungere ad una visione integrale del fenomeno, rispondendo alla necessità di rivalutare ed evidenziare l'importanza dei metodi narrativi, del modello biopsicosociale e del concetto di comportamento di malattia.

L'accettazione del concetto integrale di salute, con l'inclusione di aspetti biologici, psicologici e sociali, implica l'esigenza dell'applicazione integrata delle conoscenze derivate di ognuna delle parti del modello, assumendo che gli aspetti psicosociali, che inevitabilmente concorrono in qualsiasi problema di salute, non si riducono alla loro implicazione nell'eziologia delle malattie fisiche, ma sono estensibili a trattamento, riabilitazione e conseguenze, alla prevenzione della malattia e alla promozione di comportamenti salutari.

Da un altro canto, riconoscere l'importanza delle variabili psicosociali in una gamma ampia di malattie e il ruolo fondamentale che gioca il comportamento nell'evoluzione del paziente, ha permesso alla psicologia della salute di sviluppare metodi di ricerca, tecniche di valutazione e intervento per la prevenzione, promozione della salute, e per il trattamento della malattia.

Si é riconosciuto da tempo, che l'apparizione di una malattia nella vita di una persona implica una situazione di crisi, un evento stressante che in maggiore o minore misura genera un impatto importante nell'esistenza del soggetto e una rottura nel comportamento e nello stile di vita. Quando la situazione stressante rompe i parametri quotidiani di comportamento, si usano meccanismi per cercare di ristabilire l'equilibrio perso, ma se le strategie sono inadeguate, conducono a uno stato di disorganizzazione accompagnata frequentemente da ansietà, paura, sensi di colpa, o altri sentimenti

sgradevoli che incrementano ancora di più la crisi. In questo senso, la narrazione dell'esperienza si configura come una opzione valida che aiuta la persona a "ristrutturare" il proprio vissuto.

La crisi che produce la malattia proviene anche dall'interruzione repentina delle funzioni abituali e dalle minacce alla propria vita. È possibile che il paziente debba affrontare ospedalizzazioni, separazioni per periodi lunghi dalla sua famiglia e dagli amici, dolore e sensi d'impotenza, cambiamenti permanenti nel suo aspetto fisico o nelle sue funzioni corporee, un futuro imprevedibile, inclusa la possibilità di morire. Le caratteristiche specifiche della crisi determinano i problemi di adattamento alla malattia, per assimilare e abituarsi ai cambiamenti che si devono accettare. Un risultato interessante, riguarda proprio la constatazione, riscontrabile sia nei lavori qualitativi che quantitativi, che l'adattamento, il coping, l'accettazione della malattia dipendono non solo dai sintomi fisici, come descritto sopra, ma anche dall'intero ecosistema del paziente, il quale è costituito dal suo contesto fisico personale (famiglia, amici, colleghi di lavoro, ecc.) e socioculturale (norme, valori, risorse economiche e sociali). Questi fattori ambientali di solito hanno un impatto importante in tutti gli ambiti della malattia, sul suo sviluppo e sulle sue caratteristiche, sulla maniera in cui viene percepita, sul significato che ha per le persone e sulla tipologia di risposte adottate. Altri aspetti che sono importanti nella concettualizzazione della malattia sono il carattere ambiguo dell'informazione che riceve il paziente, la mancanza di una informazione opportuna e completa della situazione e, specificamente per questo campione, l'essere conosciuto dallo staff sanitario, avere una raccomandazione, essere trattato come in famiglia, cioè dando un peso preponderante all'affiliazione (Iacono, 1962-1965).

Anche se si considera che da questo lavoro si siano ottenuti dei risultati molto interessanti, si è coscienti che si tratta di un primo contributo alla validazione degli items aggiunti allo strumento, che in questa versione presenta 74 items, perciò i dati qui riportati devono essere approfonditi. Come fasi successive e proposte ulteriori di lavoro, si suggerisce di ampliare il campione totale, comparare le due versioni dello strumento con campioni di pazienti con una sola patologia, con gruppi omogenei, oltre che analisi di variabili come l'età, la provenienza territoriale, il ceto sociale, la professione e i livelli scolastici diversi, così come con campioni di diverse nazionalità.

APPENDICE
ILLNESS PERCEPTION QUESTIONNAIRE (IPQ-R)



UNIVERSITÁ DEGLI STUDI DI NAPOLI FEDERICO II
DIPARTIMENTO DI SCIENZE RELAZIONALI
“G. IACONO”

Siamo interessati a conoscere come il personale sanitario reagisce di fronte a una propria patologia; per cui la preghiamo di rispondere il seguente questionario facendo riferimento **a una sua** malattia.

Il questionario é stato sviluppato da un gruppo di medici e psicologi sulla base di approfondite ricerche in diversi paesi del mondo.

Tutte le informazioni, saranno **di carattere confidenziale** ed avranno solo un trattamento statistico, in rispetto alla normativa sulla **privacy** vigente (legge n. 675/96).

Grazie per la collaborazione

DATI ANAGRAFICI

Età:	Stato civile:	Professione:
Eventuale specializzazione:		
Anni di esercizio della professione:		
Luogo/luoghi di esercizio della professione:		
Nome della malattia di cui parlerà:		
Data della diagnosi:		

PARTE I COME VEDE LA SUA MALATTIA

Di seguito troverà una serie di sintomi che Lei potrebbe aver provato dall'inizio della sua malattia. Per favore indichi, facendo una croce sul *Si* o sul *No*, se Lei ha provato uno di questi sintomi dall'inizio della sua malattia, e se ritiene che questi siano collegati alla malattia.

	SINTOMI	Questo sintomo è legato alla mia malattia		Io ho avuto questo sintomo dall'inizio della mia malattia	
		SI	NO	SI	NO
S1	Dolore				
S2	Mal di gola				
S3	Nausea				
S4	Affanno				
S5	Perdita di peso				
S6	Stanchezza				
S7	Rigidità articolare				
S8	Arrossamento degli occhi				
S9	Respiro affannoso				
S10	Mal di testa				
S11	Disturbi allo stomaco				
S12	Disturbi del sonno				
S13	Capogiri				
S14	Perdita di energia				

PARTE II: OPINIONE SULLA MALATTIA

Siamo interessati a sapere in che modo Lei vede ora la sua malattia. Per favore indichi, segnando con una crocetta la casella appropriata, in che misura Lei è d'accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni che riguardano o hanno riguardato una sua malattia.

	OPINIONI SULLA MIA MALATTIA	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Né d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Fortemente d'accordo
1	La mia malattia durerà poco					
2	È più probabile che la mia malattia sia permanente piuttosto che temporanea					
3	La mia malattia durerà a lungo					
4	Questa malattia passerà velocemente					
5	Mi aspetto di avere questa malattia per il resto della mia vita					
6	La mia malattia è una condizione seria					
7	La mia malattia ha conseguenze importanti sulla mia vita					
8	La mia malattia influenza fortemente il modo in cui gli altri mi vedono					
9	La mia malattia ha serie conseguenze finanziarie					
10	La mia malattia causa difficoltà a chi mi è vicino					
11	Posso fare molto per controllare i miei sintomi					
12	Quello che faccio può determinare se la mia malattia migliorerà o peggiorerà					
13	Il decorso della mia malattia dipende da me					
14	Io ho il potere di influire sulla mia malattia					
15	Le mie azioni non avranno alcun effetto sugli esiti della mia malattia					
16	La mia malattia migliorerà col tempo					
17	La terapia che seguo sarà efficace nel curare la mia malattia					
18	Gli effetti negativi della mia malattia possono essere evitati o prevenuti con la terapia che seguo					
19	La terapia che seguo può tenere sotto controllo la mia malattia					
20	Non c'è niente che possa aiutare la mia condizione					
21	La mia malattia è un mistero per me					
22	Io non comprendo la mia malattia					
23	La mia malattia non ha alcun senso per me					

	OPINIONI SULLA MIA MALATTIA	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Né d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Fortemente d'accordo
24	I miei sintomi vanno e vengono ciclicamente					
25	La mia malattia è molto imprevedibile					
26	Io passo attraverso fasi in cui la mia malattia migliora e peggiora					
27	Mi deprimò quando penso alla mia malattia					
28	Mi irritò quando penso alla mia malattia					
29	La mia malattia mi fa sentire arrabbiato					
30	La mia malattia non mi preoccupa					
31	Avere questa malattia mi fa sentire in ansia					
32	La mia malattia mi fa provare paura					
33	Dopo la diagnosi della mia malattia ho dovuto consultare vari pareri					
34	Dopo la diagnosi della mia malattia ho voluto consultare vari pareri					
35	La mia malattia mi ha fatto pensare che sono vulnerabile					
36	La mia malattia mi ha fatto avvicinare alla fede					
37	La mia malattia mi ha reso una miglior persona					
38	La mia malattia mi ha reso un miglior professionista					
39	La mia malattia ha fatto sì che familiari, amici e colleghi stiano più vicini a me					

PARTE III. LE CAUSE DELLA SUA MALATTIA

Siamo interessati a sapere quale Lei ritiene possa essere stata la causa della sua malattia. Poiché le persone sono molto diverse, non c'è una risposta corretta a questa domanda. Noi siamo più interessati alle sue opinioni personali sui fattori che hanno causato la sua malattia piuttosto che a quanto gli altri, compresi i medici o i suoi familiari, possono averle detto.

Qui sotto è riportata una lista di possibili cause della sua malattia. Per favore indichi, segnando con una crocetta la casella appropriata, quanto è d'accordo o in disaccordo che queste siano state le cause per Lei.

	POSSIBILI CAUSE	Fortemente in disaccordo	In disaccordo	Né d'accordo né in disaccordo	D'accordo	Fortemente d'accordo
C43	Stress o preoccupazioni					
C44	Ereditarietà é presente nella mia famiglia					
C45	Un germe o un virus					
C46	Abitudini alimentari					
C47	Cure mediche inadeguate nel mio passato					
C48	Inquinamento ambientale					
C49	Il mio comportamento					
C50	Il mio atteggiamento mentale, ad esempio pensare alla vita in modo negativo					
C51	Preoccupazioni o problemi familiari					
C52	Troppo lavoro					
C53	Il mio stato emotivo, ad esempio sentirsi giù, solo, in ansia, vuoto.					
C54	L'invecchiamento					
C55	L'alcool					
C56	Fumo di sigarette					
C57	Incidenti o lesioni					
C58	La mia personalità					
C59	Alterazioni del sistema immunitario					
C60	Errore medico					

Per favore, nella tabella sottostante elenchi, in ordine dal più importante al meno importante, i tre fattori principali che lei ora crede abbiano causato la SUA malattia.

Può usare qualunque delle possibili cause elencate sopra o può indicarne altre di sua iniziativa.

Le cause più importanti per me sono:

1. _____
2. _____
3. _____

BIBLIOGRAFIA

- Affleck, G., Tennen, H., Croog, S., e Levine, S.** (1987): Causal attribution, perceived control and recovery from a heart attack. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 5, 356-364.
- Aleni Sestito, L.**, (2004). L'approccio narrativo all'identità: costruzione del se come narrazione di sé. In: L. Aleni Sestito (a cura di). *Processi di formazione dell'identità in adolescenza*. Napoli: Liguori.
- Aleni Sestito, L., Parrello, S.** (2004). La transizione all'età adulta. Storie di giovani quasi-adulti. *Ricerche di Psicologia*, 4, pp. 57-75
- Allende, I.** (1995). *Paula*. Milano: Feltrinelli
- Álvarez, J.** (2002). *Estudio de las creencias, salud y enfermedad. Análisis Psicosocial*. México: Trillas.
- Álvarez Ramírez, L. Y.** (2006). Representaciones sociales de la salud y la enfermedad: Un estudio comparativo entre operadores de la salud y pacientes hospitalizados en Bucaramanga y Floridablanca: *Med. UNAB* Vol. 9 Número 3 – Diciembre.
- Arnaldos, J. D. Cardona, C. E Hernández, J.** (1996). Personalidad y conducta de enfermedad en pacientes con infarto agudo de miocardio. *Anales de Psiquiatría*, 12: 330-336.
- Atkinson, R.** (1998). The life story interview, Sage University Paper Series on Qualitative Research Methods, 44, Thousand Oaks: Sage (tr. it. *L'intervista narrativa*, Milano: Cortina, 2002)
- Ballester, R.** (1990). *Conducta de enfermedad la búsqueda de identidad*. Valencia: Universidad de Valencia
- Ballester, R. e Botella, C.** (1993). Perfil de conducta de enfermedad en pacientes con crisis de angustia. *Análisis y Modificación de Conducta*, Vol. 19 (64), 233-265.
- Bandura, A.** (1982). Self-efficacy mechanisms in human agency. *American Psychologist*, 37, 122-147.
- Barbisan, C.** (2006). *Il malato e il medico*. Treviso: La Bussola. Note di Bioetica
- Barbisan, C.** (2007). *La comunicazione: aspetti etici*. Comitato di Bioetica ASL 9 Treviso: Comitato di Bioetica ASL 10 Veneto Orientale
- Barondess, J.** (1979). Disease and illness: a crucial distinction. *American Journal of Medicine*, 66, 375-376.
- Barriga, S.** (1995). La compétence psycho-sociale comme facteur de santé: l'entraînement aux compétences sociales dans le système de santé. European Workshop on Social Psychology and Health, Cesena, 16-20 dic.
- Bartocioni, S., Bonadonna, G., e Sartori, F.** (2006). *Dall'altra parte*. Milano: Rizzoli
- Batista-Forguet, J.M., Coenders, G. e Alonso, J.** (2004). Análisis factorial confirmatorio. Su utilidad en la validación de cuestionarios relacionados con salud. *Med Clin (Barc)* 122(Sup 1): 21- 27.
- Belar, C. D. e Deardoff, W. W.** (1995). Clinical Health Psychology Assessment. In C. Belar y W. Deardoff. *Clinical Health Psychology in Medical Settings. A practitioner's guidebook*. 39-67 Washington D. C.: APA.

- Beléndez, V. M., Bermejo, A. R. e García, A. M. D.** (2006). Estructura factorial de la versión española del Revised Illness Perception Questionnaire en una muestra de hipertensos. *Psicothema*. 17, 2, pp. 318-324
- Benzécri, J. P.** (1973). *L'Analyse des Données*, Tome I: La Taxinomie. París: Dunod.
- Benzécri, J. P.** (1976). *La Taxinomie*. Tomo II : L'Analyse des Correspondances. París : Dunod.
- Benzécri, J. P.** (1988). *Cualidad y cantidad en la tradición de los filósofos y en Análisis de Datos*. Les Cahiers de l'Analyse des Données, XIII (I): 131-152. IRICE-Instituto Rosario de Investigaciones en Ciencias de la Educación.
- Bert, H.** (2006). Amore a seconda vista. Una visione sistemica della coppia secondo le costellazioni familiari. Bologna: Accademia Edizioni.
- Bertini, M.** (1988). *Psicologia e salute*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Bianconi, G., Poggioli, E., Morelli, E., Razzaboni, E., e Pomelli, D.** (2006). Aspetti psicologici della Sclerosi multipla. *G Ital Med Lav Erg* 28 Suppl Psicologia 1:22-28
- Bishop, G.** (1991). Lay disease representations and responses to victims of disease. *Basic Appl Social Psychol*; 12: 115-32.
- Bishop, G.** (1998). Cognitive organization of disease concepts in Singapore. *Psychol Health*; 13:121-33.
- Blackwell, B. E Gutmann, M.** (1992). The Management of Chronic Illness Behaviour. In: S. McHugh e T.M. Vallis (ed). *Illness Behavior: a multidisciplinary model*. N.Y: Plenum Press 401-408
- Bosio, A.C.** (1995). Social rapresentations and AIDS: Challengin the theory. European Workshop on Social Psychology and Health, Cesena, 16-20 dic.
- Brannon, L. e Freist, J.** (2001). *Psicología de la Salud*. Madrid: Paraninfo.
- Bruner J.** (1987). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bruner, J.** (1988). *La mente a più dimensioni*. Bari: Laterza.
- Brown, R.** (1990). *Psicologia sociale dei gruppi*. Bologna: Il Mulino.
- Bruner, J.** (1992). *La ricerca del significato*. Torino: Bollati Boringhieri. **Bruner J.** (1993). *La ricerca del significato*. Torino: Boringhieri.
- Bruner, J.** (1996). *La cultura dell'educazione*. Milano: Feltrinelli.
- Bruner, J.** (2002). *Il pensiero. Strategie e categorie*. Roma: Armando.
- Bruner, J. S.** (2004). *La fabbrica delle storie*. Roma-Bari: Laterza
- Buick, D. L.** (1997). Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In: Petrie, K.J. and Weinman, J. (Eds). *Perceptions of health and illness: Current research and applications*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers, 1997: 379-409.
- Burke, K.** (1945). *A grammar of motives*. New York: Prentice-Hall.
- Burrone, A., Della Beffa, F., Gastaldi, S., Labianca, R., Lazzari, M. G., Provantini, M., Ricciuti, A., Verusio, C., e Villa, S.,** (2007). *Progetto Chirone. Quando il medico diventa paziente. La prima indagine in Italia sui medici che vivono o hanno vissuto l'esperienza del cancro*. Milano: Franco Angeli
- Cardano, M.** (2003). *Tecniche di ricerca qualitativa. Percorsi di ricerca nelle scienze sociali*, Roma: Carocci
- Charon R.,** (2001). Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust *JAMA*. 286.

- Charon, R., e Montello M.**, (2002). *Stories Matter: the Role of Narrative in Medical Ethics*. New
- Coe, R.M.** (1973). *Sociologia de la Medicina*. Madrid: Alianza.
- Confalonieri, E., e Scaratti, G.** (a cura di) (2000). *Storie di crescita. Approccio narrativo e costruzione del Sé in adolescenza*, Milano: Unicopli
- Cooper, A, Lloyd, G. S, Weinman, J, e Jackson, G.** (1999). Why patients do not attend cardiac rehabilitation: Role of intentions and illness beliefs. *Heart*; 82: 234-6.
- Cott, A.** (1986). The disease-illness distinction: a model for effective and practical integration of behavioural and medical sciences. En S. McHugh y T.M. Vallis (Eds.), *Illness Behavior: a multidisciplinary model* (pp. 71-100). New York: Plenum Press.
- Drusini, E.** (2007). *La malattia del poeta*. In: Borghero, F., Masiero, F. (a cura di). Verso una teoria della salute. Arché Ipotesi, Padova: Panda Edizioni
- Echebarría, A, San Juan, C, e Agustín, J.** (1992). Representations of health, illness and medicines: coping strategies and health promoting behavior. *Br J Clin Psychol*; 31; 339-49.
- Eco, U.** (1994). *Sei passeggiate nei boschi narrativi*. Milano: Bompiani.
- Eiser, J.R.** (1982). Addiction as attribution: cognitive processes in giving up smoking. In J. R. Eiser (ed). *Social Psychology and Behavioral Medicine*. Chichester: Wiley
- Engel, G. L.** (1977). The need for a new Medical Model: A Challenge per Biomedicine. *Science* 196, 126-129.
- Engel, G. L.** (1980). The clinical application of the Biospsychosocial Model. *American Journal of Psychiatry*, 137, 535-544.
- Engel, G.L.** (1997). From biomedical to biopsychosocial. Being scientific in the human domain. *Psychosomatics*, 38, 521-528.
- Fava, G. A.** (1996). Beyond the biopsychosocial model: psychological characterization of medical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 40, 117-120.
- Ferguson, E., e Daniel, E.** (1995). The Illness Attitude Scale (IAS): a psychometric evaluation on a non-clinical population. *Personality and Individual Differences*, 18, 463- 469.
- Fernández, J.A** (2000) Análisis factorial confirmatorio de la versión española del cuestionario Effort-Reward Imbalance, de medida del estrés laboral. *Atención Primaria*. 38, 8.
- Ferrari, S.** (1994). *Scrittura come riparazione*. Laterza: Roma-Bari.
- Fishbein, M. Ajzen, I.** (1975). *Belief, Attitude, Intention and Behavior: An introduction to theory and research*. Addison- Wesley: Reading
- Flick, U.** (1992). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*. Paris: L'Harmattan
- Fortune, G. D, Richards, H, Main, C. J, e Griffiths, C. E. M.** (2000) Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *British Journal of Health Psychology*; 5: 71-82.
- Frederikson, L.G.** (1992). Development of an integrative model for medical communication *Health Communication*. 45, 501-512
- Frey, D e Rogner, O.** (1987). The relevance of psychosocial factors in convalescence of accident patients. In: G.R. Semin, B. Krahe (ed). *Issues in Contemporary German Social Psychology*. London: Sage

- Galimberti, U.** (1996). *Paesaggi dell'anima*. Milano: Mondadori
- Galimberti, U.** (2007). *D La Repubblica delle Donne*. Settembre. n. 567
- Galli, I.** (2006). *La teoria delle rappresentazioni sociali*. Napoli: Il Mulino
- Gardamer Hans, G.** (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina Editore
- Giani, U.** (2006). *Enigma. Ragionamento clinico e narrative personali*. Bologna: Millennium.
- Giardini, A. Majani, G, Pierobon, A. Gremigni, P. e Catapano, I.** (2007). Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R. *G Ital Med Lav Erg*, 29:1. 64-74
- Good, B. J.** (2004). *Medicine, Rationality and experience: An Anthropolgy Perspective*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Grace, S. L., Krepostman, S., Brooks. D., Arthur., H., Scholey, P., Suskin., N., Jaglal, S., Abramson, B. L., e Stewart, D. E.** (1999). Illness perceptions among cardiac. *Psychosom Res*; 47: 555-67.
- Greenhalgh, T. e Hurwitz B.** (1998). *Narrative Based Medicine*. London: BMJ Books.
- Greenhalgh, T. e Hurwitz B.** (1999). Narrative based medicine: why study narrative. *British Med. Journal*, 318 (7175).
- Grieco e Lingiardi (1994).** Introduzione. In: Hans George Gardamer (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milano: Raffaello Cortina Editore
- Griva, K., Myers, L.B. e Newman, S.** (2000). Illness perceptions and self-efficacy beliefs in adolescent and young adults with insulin dependent diabetes mellitus. *Psychology and Health*; 15: 733-50.
- Hagger, M. e Orbell, S.** (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and Health*, 18(2), 141-184.
- Heijmans, M.** (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognition's. *Journal of Psychosomatic Research*. 45: 39-51.
- Heijmans, M.** (1999). The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal of Health Psychology*. 4: 137-49.
- Hendry, L. B., Kloep M.** (2002). *Lifespan Development. Resources, Challengers and Risks*, London: Thomson Learning.
- Hernández, R. Fernández, C. e Baptista, P.** (2001). *Metodología de la investigación*. México: McGraw Hill.
- Herzlich, C.** (1986). Lay conceptions of physical symptoms. In: *Journal of Applied Social Psychology*, 17. 121-146.
- Horne, R. e Weinman, J.**(1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *J Psychosom Res*. 47:555-567
- Iacono, G.** (1962-1965). L'orientamento affiliativo: un fenomeno e un'ipotesi sul comportamento dei lavoratori meridionali. *Atti del XIV Congresso degli Psicologi Italiani*. Napoli 1962- Firenze 1965
- King, J.** (1983). Attribution Theory and Health Belief Model. In: J. King (ed.) *Attribution theory: social and functional extensions*. Oxford: Basil Blackwell.
- Kleinman, A.** (1980). *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University Press.

- Kleinman, A.** (1986). Illness meanings and illness behaviour. En S. McHugh y T.M. Vallis (Eds.), *Illness Behavior: a multidisciplinary model* (pp. 149-160). New York: Plenum Press.
- Kruglanski, A.W.** (1989). Lay Epistemics and Human Knowledge. N.Y: Plenum Press
- Leigh, H. e Reiser, M.F.** (1980). *Approach to patients: The systemscontextual framework and the Patient evaluation grid. The Patient: Biological, Psychological, and Social Dimensions of Medical Practice*. Plenum Medical Book Company: New York, 185-200.
- Leventhal, H., Meyer, D. e Nerenz, D. R.** (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.): *Contributions to Medical Psychology*, vol. 2. New York: Pergamon Press. 7-30.
- Leventhal, H., Nerenz, D. R. e Steele, D. J.** (1984). Illness representations and coping with health threats. In A. Baum., S.E. Taylor y J.E. Singer (Eds.): *Handbook of Psychology and Health*, vol. IV. Social psychological aspects of health Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 219-252.
- Leventhal, H., e Nerenz, D.R.** (1985). The assessment of illness cognition. En P. Karoly (Ed.), *Measurement strategies in Health Psychology* (pp. 517-554). New York: Wiley.
- Leventhal, H. e Diefenbach, M.** (1997). The active side of illness cognition. In: J.E. Skelton y R. T. Croyle (Eds.): *Mental representation in health and illness*. New York: Springer-Verlag. (247-272).
- Leventhal, H., Leventhal, E. A. e Cameron, L.** (2001). Representations, procedures and affect in illness self-regulation: a perceptual-cognitive model. In A. Baum, T. A. Revenson e J.E. Singer (Eds.): *Handbook of Health Psychology* Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 19-47
- Ley, P.** (1988). *Communicating with Patients*. London: Chaoman & Hall.
- Leyens, J.P.** (1988). *Psicologia Sociale del Senso Comune e Personalità*. Milano: Giuffré.
- Libassi, M. S e Marluccio, A.** (1986). Competense centred social work, prevention in action. *Journal of primary prevention*. 6: 168-180
- Lipowski, Z J.** (1969). Psychosocial aspects of disease. *Ann. Intern. Mcd.* 71:1197-206.
- Llor, B. Nieto, J. Godoy, C. e Morales, R. J. M.** (1991). Baremos del Cuestionario IBQ en población clínica española. *Actas Luso-Española de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 19: 263-267.
- Lojo Fritschi, F., Hilser Vicuña, L., Quiroz Valdivia, R., Llor Esteban, B., e Nieto Munuera, J.** (1995). Estructura factorial de segundo orden del cuestionario I.B.Q. de Pilowsky en una población andina (Cusco-Perú). Estudio comparativo con población española y anglosajona. *Anales de Psiquiatría*, 11, 386-389.
- Luban-Plozza, B., Knaak, L., e Magni, G.** (1983). *Il medico come medicina*. Padova: Piccin Editore
- Majani, G.** (1999). Introduzione alla psicologia della salute. Trento: Erickson.
- Mantovani, G.** (2003). La costruzione narrativa dell'identità. *Psicologia Contemporanea*. 51, 18-25.
- Marco, J. C. Rubio, J.L. Ventura, T. e Lobo, A.** (1997). La Conducta de Enfermedad. En: F. Rodríguez, J. L., Vázquez e M. Desviat (ed). *Psiquiatría Social y Comunitaria*. Las Palmas: ICEPSS. 1, 363-388.

- Marková, I.P. (1995).** *Interaction and medical confidentiality.* European Workshop on Social Psychology and Health, Cesena, 16-20 dic.
- Martínez, M. Arnoldos, J. E Herrero, J. (1996).** Personalidad, conducta de enfermedad y adaptación psicosocial del enfermo ostomizado. *Anales de Psiquiatría*, 12: 2202-2208.
- Masini, V. (2005).** *Medicina Narrativa.* Milano: Angeli.
- Matarazzo, J. D. (1980).** Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35 (9), 807-817
- Mayou, R. (1984).** Sick role, illness behavior and coping. *British Journal of Psychiatry*. 14; 320-322.
- McHugh, S., e Vallis, T.M. (Eds.) (1986).** *Illness Behavior: a multidisciplinary model.* New York: Plenum Press.
- Mechanic, D. (1962).** The concept of illness behavior. *Journal of Chronical Diseases*, 15, 189-194.
- Mechanic, D. (1986).** Illness Behaviour: an overview. In S. McHugh y T.M. Vallis (Eds.), *Illness Behavior: a multidisciplinary model* (pp. 101-109). New York: Plenum Press.
- Mechanich, D. e Volkart, H. (1986).** Cit. In: Pilowsky I. et al. A classification of illness behaviour in pain clinic patients. *Pain*, 57 (91-94), 1994.
- Mechanic, D. (1992).** Health and illness behavior and patient- practitioner relationships. *Social Science and Medicine*, 34, 1345-1350.
- Meyer, D. M. e Taylor, S. (1986).** Adjustment to rape. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 1226-1234.
- Morelli, G. (1999).** Il dilemma della comunicazione di diagnosi e prognosi al paziente oncologico: malattia e morte si possono dire?. *Informazione Psicologia Psicoterapia Psichiatria*, n 36-37, gennaio - agosto. 26-45.
- Moscovici, S. (1961-1976).** *La psychanalyse, son image, son public.* Paries : PUF
- Moss-Morris, R, Petrie, K.J., e Weinman, J. (1996).** Functioning in chronic fatigue syndrome: do illness perceptions play a regulatory role? *British Journal of Health Psychology*; 1: 15-25.
- Moss-Morris, R., Weiman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L.D., e Buick, D. (2002).** The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*; 17: 1-16.
- Mugny, G. (1992).** *The power of minorities.* London: academic press.
- Murphy, H. Dickens, C. Creed, F. e Bernestein, R. (1999).** Depression, illness perception and coping in rheumatoid arthritis. *Journal of Psychosomatic Research*; 46: 155-64.
- Muthén, L. K. e Muthén, B. O. (1998-2007).** *Mplus User's Guide.* Fifth Edition. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén
- Nerenz, D. R., e Leventhal, H. (1983).** Self-Regulation Theory in Chronic Illness. En T.G. Burish y L.A. Bradley (Eds.), *Coping with chronic disease. Research and applications* (pp. 13-37). London: Academic Press.
- Nieto Munuera, J., Abad Mateo, M.A., López Soler, C., García Montalvo, C., e Morales Meseguer, J.M. (1989).** Conducta de Enfermedad. Un intento de identificación de tipos clínicos. *Actas Luso-Españolas de Neurología, Psiquiatría y Ciencias Afines*, 17, 53-58.

- Oblitas, L.** (2004). *Manual de Psicología Clínica y de la Salud Hospitalaria*. Colombia: Psicom Editores.
- Ohm, R. e Aaronson, L.S.** (2006). Symptom perception and adherence to asthma controller medications. *J Nurs Scholarsh*; 38: 292-7.
- Ortiz Zabala, M., Abad Mateo, A., e Morales Ortiz, A.** (1993). Aspectos psicológicos del enfermo respiratorio: Conducta de Enfermedad y Calidad de Vida. *Psiquis*, 14 (4), 32-38.
- Osorio, G. M.** (2006). La Psicología de la salud infantil. In: M. Osorio e L. Oblitas (Eds). *La Psicología de la salud infantil*. Psicom Editores.
- Paicherler, G.** (1987). *Psicologia delle influenze sociali. Costringere, convincere, persuadere*. Napoli: Liguori.
- Parrello, S.** (2008). La malattia come sfida: narrazione di Sé e costruzione di significato, in Mastropaolo M. (a cura di), *La psicologia della relazione di aiuto: la riscoperta della solidarietà umana*, Roma: Effigi.
- Pearsons, T.** (1951). *The social system*. New York: Free Press. **Petrie, K.J., Weinman, J.A.,** (1997). *Perceptions of health and illness: current research and applications*. Amsterdam Harwood Academic Publishers.
- Petrillo, G.** (1996). *Psicologia sociale della salute. Salute e malattia come costruzioni sociali*. Napoli: Liguori.
- Petrillo, G.** (2004). La salute tra scienza e conoscenza. Comunicazione pubblica e promozione della salute. Napoli: Liguori.
- Pilowsky, I.** (1975). Dimensions of abnormal illness behavior. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 9, 141-147.
- Pilowsky, I., e Spence, N.** (1975). Patterns of Illness Behavior in patients with intractable pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 19, 279-287.
- Pilowsky, I.** (1993). Aspects of Abnormal Illness Behaviour. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 60, 62-74.
- Pilowsky, I.** (1995). Low back pain and illness behavior (inappropriate, maladaptive, or abnormal). *Spine*, 20, 1522-1524.
- Pilowsky, I.** (1996). From conversion hysteria to somatisation to abnormal illness behaviour?. *Journal of Psychosomatic Research*, 40, 345-350.
- Reinert, M.** (1986). Un logiciel d'analyse textuelle: ALCESTE. In : Cahiers de l'Analyse des Données, 3
- Reinert, M.** (1993). Les 'mondes lexicaux' et leur 'logique' à travers l'analyse statistique d'un corpus de récits de cauchemars. *Langage et Société*, 66
- Reinert, M.** (1998). Mondes lexicaux et topoi dans l'approche Alceste. In S. Mellet, M.Vuillaume (eds.), *Mots chiffrés et déchiffrés*, Paris: Honoré Champion Editeur.
- Reinert, M.** (2001). Alceste, une méthode statistique et sémiotique d'analyse de discours; application aux Rêveries du promeneur solitaire. *Papier présenté au XIIème colloque de Psychiatrie de Marseille*, 17-19 Mai 2001.
- Ricoeur, P.** (1983). *Temps et récit, I*. Paris: Seuil.
- Ricoeur, P.** (1984). *Temps et récit, II. La configuration du temps dans le récit de fiction*. Paris: Seuil.
- Rosenhan, D.L.**(1973). On being sane in insane places. Cit. In: Aronson, E., Wilson, T.D. e Akert, R. (1999). *Psicologia sociale*. Bologna: Il Mulino.

- Ruggiero, G.** (2005). Le trame narrative del dolore. In Dinacci, A. (cura di), *Narrate genti le vostre storie*, Napoli: Liguori.
- Rutter, D. Quine, L. Chesham, D.** (1993). *Social Psychology approaches to health*. NY: Hatverster
- Rutter, C.L e Rutter, D.** (2002). Illness representations coping and outcome in irritable bowel syndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*. 7, 377-391
- Sacks, O.** (1991). *Su una gamba sola*. Milano: Adelphi.
- Scarry, E.**(1985).*The body in pain. The making and unmaking of the world*. Oxford University Press, N.Y
- Scharloo, M, Kaptein, A.A, Weinman, J. Bergman, W., Vermeer, B.J. e Rooijmans, H.G.** (2000). Patient's illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*; 142: 899-907.
- Scharloo, M. Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N. e Rooijmans, H.G.** (2002). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma*; 37: 17-29.
- Schiaffino, K. e Revenson, T.** (1992): The role of perceived self-efficacy, perceived control and causal attributions in adaptation to rheumatoid arthritis: distinguishing mediator from moderator effects. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 18 (6), 709-718.
- Schiaffino, K.M., e Cea, C.D.** (1995). Assessing chronic illness representations: the Implicit Models of Illness Questionnaire. *Journal of Behavioral Medicine*, 18, 531-548.
- Serino, C.** (1994). La malattia mentale nella ricerca psicosociale: processi di spiegazione e teorie implicite della personalità. In: G. Bellelli (ed). *L'altra malattia, come la società pensa la malattia mentale*. Napoli: Liguori.
- Smorti, A.** (2004). *Psicologia culturale*. Roma: Carocci
- Smorti, A.** (2007). *Narrazioni*. Firenze: Giunti.
- Sontag, S.** (1980). *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: El Aleph.
- Staiton W.** (2002). Los estudios acerca de las representaciones sociales de salud y enfermedad en Inglaterra. In: Alvarez J. *Estudio de las creencias, salud y enfermedad. Análisis psicosocial*. México: Trillas, 1:261.
- Striano, M.** (2005). La narrazione come dispositivo conoscitivo ed ermeneutico. *Rivista Elettronica di Scienze Umane e Sociali. Specializzata in Approcci e Metodologie Qualitative*. (3) 3
- Taylor, S. e Bodgan, R.** (1990). *Introducción a los Métodos Cualitativos de investigación*. Buenos Aires: Paidós.
- Tennen, H. Affleck, G. Allen, P. McGrade, B. e Ratzan, S.**(1984): Causal attributions and coping with insulin-dependent diabetes. *Basic and Applied Social Psychology*, 5, 131-142.
- Terzani, T.** (2004). *Un altro giro di Giostra*, Milano: Longanesi,
- Totman, R.** (1976). Cognitive dissonance and the placebo response. *European Journal of Social Psychology*. 5, 119-125.
- Totman, R.** (1982). Psychosomatic theories. In: J.R. Eiser (ed). *Social Psychology and Behavioral Medicine*. Chichester: Wiley.

- Trovato, G. M. Catalano, D. Martines, G. F. Spadaro, D. Garufi, G, Di Corrado, D. e Di Nuovo, S.** (2006). Illness perception questionnaire (IPQ-R):an useful paradigm in chronic disease. *Recenti Prog Med* 97 129-133
- van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Duivenvoorden, H.J., Brocker-Vriends, A.H., van Asperen, C.J., Sijmons, R.H., Seynaeve, C., Van Gool, A.R., Klijn, J.G. e Tibben, A.** (2007). The common sense model of self-regulation and psychological adjustment to predictive genetic testing: a prospective study. *Psychooncology* Feb 27.
- Vinaccia, S., Fernández, H., Escobar, O., Calle, E., Andrade, I., Contreras, F., e Tobon, S.** (2005). Calidad de Vida y Conducta de enfermedades en pacientes con diabetes mellitus tipoII. *Suma Psicologica*, Vol.13 No.1 15-31 ISSN 0121-4381
- Virzi, A., e Signorelli, M. S.** (2007). *Medicina e narrativa*, Milano: FrancoAngeli
- Wallston, K.A. e Wallston, B. S.** (1981). Health locus of control scales. In: H.M. Lefcourt (ed). Research with the locus of control construct. Vol. I: *Assessment methods*, N.Y: Academic Press, 189-243.
- Weiman, J. Petrie, K. J. Moss-Morris, R. Horne, R.** (1996). The Illness Perception Questionnaire: a new method for assessing the cognitive representations of illness. *Psychology and Health*, 17: 431-45.
- Weiman, J. e Petrie, K. J.** (1997). Illness perceptions: a new paradigm for psychosomatics?. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 113-116.
- Zani, B.** (1994). La comunicazione medico-paziente. In: B. Zani, P. Selleni, D. David. *La comunicazione*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Zani, B. e Cicognani, E.** (2000). *Psicologia della Salute*. Bologna: Il Mulino.
- Zonderman, A. B. Heft, M. W. e Costa, P. T.** (1985). Does the Illness Behavior Questionnaire measure abnormal illness behavior?. *Health Psychology*, 4 (5), 425-436.