

**X Congresso Nazionale della Sezione di Psicologia Sociale
Torino, 14-16 settembre 2010**

Simposio

“Rappresentazioni della malattia cronica e forme di coinvolgimento nel percorso di cura”

**RAPPRESENTAZIONI DELLA MALATTIA E VITA QUOTIDIANA IN GENITORI
CON FIGLI EMOFILICI SOTTOPOSTI A DUE DIVERSI REGIMI TERAPEUTICI.**

**Silvia Potì, Sabrina Bertocchi, Laura Palareti, Francesca Emiliani,
Università degli Studi di Bologna**

Introduzione

Le malattie emorragiche croniche sono patologie rare ed ereditarie, in cui è impedita la normale coagulazione del sangue in seguito alla carenza o mancanza totale dei fattori ematici preposti a tale compito. L'emofilia di tipo A o B rappresenta la forma più conosciuta e diffusa di malattia emorragica, è trasmessa dalla madre e colpisce solo la popolazione maschile; esistono però anche altre forme ereditarie ancora più rare (come la malattia di Von Willebrand) che possono colpire anche il genere femminile. Da un punto di vista fenomenologico, l'emofilia comporta vari episodi emorragici che possono insorgere in seguito a cadute o traumi, o che possono verificarsi spontaneamente, sia a livello muscolare (lividi o gonfiori) che come emorragie interne.

Come ricordato da alcuni studi condotti da Ivana Markova (2009) nel campo delle rappresentazioni sociali dell'emofilia, permangono tabù simbolici relativi a tale malattia, trasmessi per mezzo delle interazioni e della comunicazione e condivisi nei sistemi culturali e nella memoria collettiva. Presso l'opinione pubblica, ad esempio, è ancora diffusa la credenza secondo cui gli emofilici siano “intoccabili”; analogamente, analizzando i racconti di persone affette da questo disturbo, si riscontra la paura del rifiuto da parte della società in seguito al misticismo legato al sangue.

L'emofilia, anche in seguito a queste credenze, influenza la vita di un paziente e le sue relazioni, portandolo alla costruzione, in alcuni casi, di uno schermo “invisibile”, dovuto alle paure implicite ed esplicite legate alla malattia, teso ad occultare, per quanto possibile, la condizione cronica. Il carattere fenomenologico di tale malattia permette, infatti, al paziente e alla sua famiglia di oscillare continuamente tra la visibilità e l'invisibilità sociale della condizione cronica, anche in considerazione dei progressi compiuti dalla medicina e dei diversi regimi terapeutici oggi attuabili.

La terapia consiste sostanzialmente nell'infusione per via endovenosa della quantità di fattore coagulante mancante, a seconda della severità della malattia o del trauma. Il regime terapeutico prevede due diverse modalità di intervento: la terapia al bisogno (on-demand) e la profilassi. Ciascuna forma di trattamento ha caratteristiche specifiche e rilevanti da un punto di vista psicosociale. Nella terapia on-demand si interviene per fermare l'emorragia dopo che questa si è manifestata (comportando spesso frequenti corse in ospedale). Tale modalità richiede una buona capacità di valutazione della situazione e dei sintomi, oltre ad un'adequata tempestività nella somministrazione del farmaco, all'interno di un quadro generale di imprevedibilità, incertezza e controllo. Con la profilassi, invece, è possibile somministrare in modo continuato e ripetuto il fattore di coagulazione mancante, per via endovenosa, anche in assenza dell'emorragia. Questa modalità permette di superare l'allarme e l'ansia connessi all'episodio emorragico; tuttavia, essa rappresenta un intervento piuttosto invasivo associato ad un grosso carico psicologico ed organizzativo nel quotidiano, sia per il paziente che per la sua famiglia (circa tre infusioni a settimana).

Riferimenti teorici

Diversi studi nell'ambito della letteratura sulla malattia cronica, soprattutto relativi all'infanzia del paziente, hanno indagato gli aspetti psicologici derivanti dal carico della malattia e delle cure imposto ai pazienti e alle loro famiglie, e le inevitabili modificazioni della vita quotidiana: la condizione di cronicità esercita infatti una costante influenza sulla vita del malato e delle persone più prossime (Söderberg, Lundman e Norberg, 1999).

In particolare, da alcune ricerche, emerge come le famiglie rispondano frequentemente alla malattia ricorrendo ad uno stile di gestione basato sullo sforzo di recuperare e riorganizzare una quotidianità "normale", definito appunto in letteratura *normalizzazione* (Deatrick, Knafl, Murphy-Moore, 1999; Goldstein, Kenet, 2002; McDougal, 2002, Emiliani, Palareti, Melotti, 2010).

Tale processo richiede 1) l'elaborazione di *rappresentazioni, cognitive e affettive*, volte a ridefinire la nuova condizione in cui la famiglia si trova e ad attribuire nuovi significati all'evento, per comprenderlo e accettarlo; 2) l'adozione di *pratiche quotidiane* che consentano la creazione di *routine familiari sostenibili*, capaci di integrare la malattia e le cure nella vita di tutti i giorni.

Il tema della normalizzazione e il desiderio di sentirsi "normali" sono questioni centrali per l'adattamento e il benessere delle famiglie. Mentre però alcuni autori considerano la normalizzazione come una strategia di coping individuale, che permette di superare lo stato di shock iniziale provocato dalla diagnosi, traducendosi spesso in una negazione della malattia da parte dei genitori, nel nostro lavoro la normalizzazione è intesa in un senso più ampio, come un *processo* che coinvolge tutti i membri della famiglia e che dura lungo l'intero corso della vita.

Obiettivi

Lo studio che proponiamo ha come fine la comprensione approfondita delle condizioni che favoriscono o ostacolano il mantenimento di diverse forme di trattamento terapeutico dell'emofilia, all'interno dei vari aspetti della vita quotidiana familiare.

A tal fine, nel più ampio quadro teorico della normalizzazione, sono state esplorate le *rappresentazioni* dell'emofilia e della vita quotidiana in un piccolo gruppo di genitori con bambini in età scolare affetti da questa specifica malattia cronica, distinguendo le famiglie con bambini in terapia al bisogno da quelle con bambini in profilassi.

Sebbene il numero limitato di interviste non ci consenta di parlare di rappresentazioni *sociali*, tuttavia riteniamo che questa ricerca costituisca un importante *starting point* per uno studio successivo più ampio con altri attori sociali coinvolti, come i pazienti adolescenti e adulti, il gruppo di amici, lo staff medico (Bertocchi, Emiliani, Potì, Palareti, in press).

Metodologia

Sono state realizzate interviste semi-strutturate rivolte ai genitori di bambini emofilici, questi ultimi in cura presso l'Ospedale Sant'Orsola di Bologna e sottoposti a due diversi regimi terapeutici. Sono state intervistate nel 2009 11 coppie di genitori con bambini affetti da emofilia, 7 dei quali erano in terapia al bisogno e 4 in profilassi.

Le interviste sono state analizzate con l'uso del software per l'analisi dei testi T-Lab, elaborato da F. Lancia (2004), allo scopo di rilevare le rappresentazioni della malattia e della vita quotidiana condivise dai genitori che hanno partecipato alla ricerca.

I risultati dell'Analisi Tematica dei Contesti Elementari hanno mostrato differenti nuclei tematici, o Cluster. I Cluster possono essere considerati, secondo la definizione di Max Reinert (1995), raggruppamenti di parole, ossia "mondi lessicali", omogenei il più possibile al loro interno e diversi quanto più possibile tra loro. Ogni Cluster è formato, infatti, dagli stessi pattern di parole chiave che co-occorrono in un set di contesti elementari, costituiti da brevi frasi e paragrafi del testo.

I Cluster, così come le variabili scelte per l'analisi, sono distribuiti all'interno di uno spazio fattoriale, che costituisce la matrice di significati condivisi e costruiti attraverso il discorso. Le differenti dimensioni di tale matrice sono caratterizzate da processi dicotomici di significato, rappresentati dal fattore orizzontale e da quello verticale. Ciascun fattore definisce quindi la variabilità lessicale complessiva del testo.

L'Analisi Tematica dei Contesti Elementari è stata effettuata dapprima sull'intero corpus testuale, costituito dalle 11 interviste. In seguito, sono stati analizzati separatamente il corpus delle interviste con genitori di bambini in terapia on-demand e quello delle interviste a genitori con bambini in profilassi.

Risultati

I risultati mostrano come le due diverse forme di terapia siano collegate a differenti rappresentazioni dell'emofilia e diverse modalità di coinvolgimento della famiglia nella gestione delle attività quotidiane. Mentre nelle famiglie in terapia al bisogno la rappresentazione della malattia e della vita familiare è esclusivamente dominata dalle dimensioni di controllo e ansia, nel caso della profilassi le preoccupazioni concernono ancora la terapia e permangono le ansie che riguardano i ricordi dei momenti dolorosi, ma lo scenario quotidiano appare più aperto ad altri contesti di appartenenza, come la scuola, le associazioni sportive, il gruppo di amici.

Interessante notare come il riferimento al sistema familiare nel caso della profilassi compaia non tanto in forma di controllo dei genitori sul corpo del bambino, quanto invece come ricerca delle radici genetiche del disturbo nelle generazioni familiari: la famiglia dà senso alla nuova condizione ricostruendo la sua storia.

In sintesi, la profilassi sembra essere la modalità terapeutica che maggiormente si accompagna ad uno stile di vita normalizzato, sia per il bambino che per l'intera famiglia.

Tuttavia, come emerso da un nostro precedente studio (Bertocchi, Potì, Emiliani, Palareti, submitted), è importante ricordare come la terapia profilattica, da sola, non sia sufficiente a consentire un completo processo di normalizzazione: perché questo sia possibile, infatti, alle pratiche nel quotidiano è necessario associare, come abbiamo visto, l'elaborazione di nuovi significati e rappresentazioni condivise della malattia lungo tutto il corso della vita del paziente e da parte dell'intero gruppo familiare.

Bibliografia

- Bertocchi, S., Emiliani, F., Potì, S., Palareti, L. (in press). Diversi regimi terapeutici nel trattamento di bambini affetti da malattia emorragica congenita: processi di scelta e ricadute sul benessere psicosociale del paziente e della sua famiglia. *Psicologia della Salute*.
- Bertocchi, S., Potì, S., Emiliani, F., Palareti, L. (submitted). Process of Normalization in Families with Children Affected by Congenital Hemorrhagic Diseases. *Haemophilia*.
- Deatrick, J.A., Knafl, K.A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of Nursing Scholarship*, 31 (3), 209-214.
- Emiliani, F., Palareti, L., & Melotti, G. (2010). Famiglie con bambini affetti da malattia cronica: prospettive di studio e ricerca. *Psicologia Clinica dello Sviluppo*; 2.
- Goldstein, G., & Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, 8, 461-465.
- Lancia, F. (2004) *Strumenti per l'analisi dei testi*. Roma: Franco Angeli.
- Markova, I. (2009). Dialogicità e conoscenza. In A. Polmonari e F. Emiliani (a cura di), *Paradigmi delle rappresentazioni sociali*. Bologna: Il Mulino.
- McDougal, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7 (3), 113-120.

- Reinert, M. (1995). I mondi lessicali di un corpus di 304 racconti di incubi attraverso il metodo Alceste. In: Cipriani R. e Bolasco S. *Ricerca qualitativa e computer*. Milano: Franco Angeli, pp. 203-223.
- Söderberg, S., Lundman, B., Norberg, A. (1999). Struggling for dignity: The meaning of women's experiences of living with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9, 575-587.

“IO NON FACCIO LA MALATA”: IDENTITÀ E ESPERIENZA DI MALATTIA DI DONNE CON CIRROSI BILIARE PRIMITIVA

L. Montali*, A. Frigerio*, P. Riva*, P. Invernizzi**

* Dipartimento di Psicologia dell'Università degli Studi di Milano Bicocca, Milano

**Divisione di Medicina Interna e Laboratorio di Immunopatologia Epatobiliare dell'Istituto Humanitas IRCCS, Milano.

Framework teorico e obiettivo

La Cirrosi Biliare Primitiva (CBP) è una rara malattia cronica del fegato, che nel 90% dei casi colpisce le donne e può portare a gravi complicanze a carico del fegato (Floreni et al 1999). La letteratura indica che le patologie di carattere cronico si accompagnano spesso a un processo di distruzione biografica (Bury, 1982), che comporta la ridefinizione di identità e ruoli sociali, intesi come processi contestualmente situati e socialmente costruiti (Todorova e Kotzeva, 2006). Una modalità attraverso cui il contesto può influenzare la costruzione dell'identità è la delegittimazione, intesa come la sistematica disconferma dell'esperienza di malattia vissuta dal paziente (Kleinman, 1992). Nel caso della CBP, il riferimento alla delegittimazione si giustifica in relazione ad alcune caratteristiche della malattia, comuni alle patologie croniche cosiddette “controverse” (Horton Salway, 2001), che possono rendere difficile il riconoscimento del ruolo di malate (Dumit, 2006). In primo luogo, la CBP è in molti casi silente (Kaplan et al., 2005) e ciò sembra contraddire la rappresentazione di senso comune della malattia, solitamente associata a manifestazioni somatiche e inattività (Nascimento-Schulze, Garcia e Arruda, 1995). In secondo luogo, il principale sintomo della CBP è la fatica, un sintomo invisibile, dipendente dalla percezione soggettiva e aspecifico, in quanto si sovrappone a condizioni frequenti e “normali”, anche nella popolazione generale (Bury, 1991); tre caratteristiche che possono favorire una trivializzazione del sintomo (Kralic, Telford, Price & Koch, 2005). In terzo luogo, la CBP è una patologia autoimmune, priva di cause riconosciute e cure identificate. Malattie con queste caratteristiche tendono a essere concettualizzate come “psicologiche” e di conseguenza non reali (Lasker, Sogolow & Sharim, 2005), conducendo i pazienti a dover lottare per il riconoscimento della propria condizione (Sogolow, Lasker & Short, 2008).

In questo quadro la ricerca indaga l'esperienza di malattia di pazienti affette da CBP, focalizzandosi sull'influenza di ruoli sociali e aspettative culturali di genere sull'esperienza stessa e sulla costruzione dell'identità di malate. È stato infatti evidenziato che i sintomi riportati dalle donne sono spesso sottovalutati perché considerati come di natura psicologica (Malterud, 2000) e che condizioni di salute che interferiscono con i ruoli femminili e le relative aspettative familiari possono danneggiare il concetto di sé e le relazioni sociali delle pazienti (Milliken & Northcott, 1996).

Metodo

23 interviste semi- strutturate con donne affette da CBP sono state condotte presso il reparto di Epatologia e Gastroenterologia dell'Ospedale S. Paolo di Milano.

Tabella 1. Caratteristiche delle partecipanti

Età	Range	39-77	Stato civile	Coniugata	69%	Professione	Casalinga	22%	Titolo di studio	Scuola elementare	17%
	Media	59		Vedova	22%		Dipendente	35%		Media inferiore	30%

				Nubile	9%		Pensionata	43%		Media Superiore	44%
										Laurea	9%

La griglia dell'intervista è stata articolata attraverso domande relative a: storia della malattia e impatto della diagnosi, attribuzioni causali della malattia, strategie di coping e correlati emotivi, percezione del sintomo fatica, influenza della malattia sulle relazioni sociali.

Sulle trascrizioni è stata effettuata un' *Analisi fenomenologica interpretativa* (IPA, Smith & Osborn, 2003), un metodo di analisi utilizzato in psicologia della salute e sviluppato per esplorare e interpretare l'esperienza soggettiva vissuta dagli intervistati e i significati che ad essa attribuiscono (Brocki & Wearden), identificando temi ricorrenti nelle narrative dei pazienti. L'analisi si articola attraverso una serie di step ricorsivi: lettura approfondita delle trascrizioni; identificazione su base induttiva dei temi emergenti nelle interviste; individuazione di connessioni tra i diversi temi e loro classificazione in categorie sovraordinate; rilettura del corpus per verificare che tutti i temi emersi siano riconoscibili nelle interviste e che siano stati identificati tutti i temi rilevanti.

Risultati

Vengono presentati i due principali temi individuati dall'analisi: *La delegittimazione dell'esperienza di malattia* e *La PBC come sfida all'identità sociale delle donne*, e la loro articolazione in sottotemi.

Tema 1 La delegittimazione dell'esperienza di malattia

Le pazienti descrivono un processo di delegittimazione che si realizza secondo tre modalità principali, che corrispondono ad altrettanti sottotemi: la negazione del ruolo di malate, la trivializzazione del sintomo fatica; la scarsa considerazione dei bisogni delle pazienti.

Per quanto riguarda il primo sottotema, le pazienti sottolineano che familiari e medici di base tendono a sottovalutare o a minimizzare l'impatto della malattia a causa del carattere silente della CBP; il contesto sembra così costituire un ostacolo al riconoscimento del proprio status di malate:

"Mio marito dice "ma mi sembra così strano tu sia ammalata perché ti vedo così bene, bene un corno, perché avevo perso un sacco di peso" (Id 41);

"Il mio dottore mi guarda e mi fa "certo che lei malata non sembrerebbe"" (Id 20).

La trivializzazione della fatica che emerge dalle interviste si lega invece alla natura soggettiva e a- specifica del sintomo e implica una difficoltà per le pazienti di essere considerate credibili:

"La fatica non è molto riconosciuta come malattia, se uno dice "sono stanco" l'altro dice "beh sì, grazie, sono stanco anche io" (Id 108)

La terza modalità di delegittimazione concerne la scarsa considerazione da parte del contesto familiare dei bisogni delle pazienti dal momento che le aspettative dei familiari relativamente ai compiti delle donne nel contesto domestico prevalgono sul riconoscimento delle esigenze di aiuto e di supporto anche psicologico. Questo genera nelle pazienti frustrazione e paura di essere considerate dagli altri un peso:

"Nessuno è venuto mai a chiedermi se volevo una camomilla. Nemmeno mio marito è venuto mai a chiedermi se avevo bisogno di qualcosa. Ha avuto il coraggio una domenica che stavo male di dirmi "non hai ancora cucinato niente?" Lui ha una mentalità dove la donna deve fare quello che deve fare e l'uomo deve portare a casa i soldi e basta" (Id 70)

"Mio marito non mi aveva nemmeno accompagnato all'ospedale, ha preferito stare a una festa, un momento tragico.

Poi ne ho parlato ma lui ha avuto una reazione come se non gli avessi detto niente di tragico. L'ha sempre ridotta a una cosa banale, una cosa come un'altra, non è che vi avesse dato peso. Io non sono mai stata una che ha fatto pesare, ma hanno sempre un po' sottovalutato anche se non è che io volessi mettermi nella condizione di essere commiserata" (Id 85)

Tema 2 La PBC come sfida all'identità sociale delle donne

Anche questo tema è articolato in tre sottotemi: la paura di perdere l'identità femminile tradizionale; l'immagine di donna instancabile; il bisogno di continuità biografica.

Per quanto concerne il primo, le implicazioni della malattia, e in particolare della fatica, costituiscono una sfida per l'identità delle pazienti, per il loro impatto nel modificare l'immagine che le donne hanno di sé, prevalentemente centrata sui ruoli e doveri domestici:

"Io sono una maniaca della casa, mi piacerebbe pulire, fare, disfare, invece certe volte mi accorgo che sono proprio stanca. Io continuo a farlo, perché lo devo fare, invece, se ero come prima, mi mettevo all'opera, la facevo e basta" (E., 49)

Le intervistate lottano per il mantenimento delle loro identità di genere tradizionale, continuando a fare ciò che hanno sempre fatto e allineandosi alle aspettative del contesto, per non rischiare di perdere il loro status sociale all'interno della famiglia:

"Io non parlo della malattia per paura di non essere più considerata affidabile dalle persone che amo. Come dire "se questa sta male come fa a curare i bambini?" Adesso mi ritengono una nonna affidabile, mi mandano i bambini, mi danno delle commissioni. " (Id 41)

Piuttosto, esse offrono di sé un'immagine di donna instancabile, che minimizza gli effetti della fatica e preserva il loro ruolo all'interno della famiglia:

"La fatica la sento principalmente quando mi alzo la mattina, però, siccome io sono forte e reagisco, mi metto a fare tutto, non sono di quelle persone che si mettono a letto e si spaventano o che non fanno niente, io tutto quello che c'è da fare in casa lo faccio" (Id 96)

In questo senso alcune intervistate sembrano non accettare le conseguenze del sintomo, negandosi il diritto di essere e di apparire stanche:

"In queste due settimane mi sveglio che sono già stanca, però io le cose le faccio lo stesso. Io sono molto resistente e forse, a volte, è un limite, nel senso che non ascolto tanto il mio corpo, però vado perché ho i miei impegni, gli impegni quotidiani, i miei figli, mio marito, la famiglia, tutto quello che concerne la gestione familiare, che è fondamentale. E poi il lavoro chiaramente, e bisogna incastrare tutto tra una cosa e l'altra" (Id 23)

In altre interviste emerge invece una normalizzazione del sintomo della fatica, che si esprime attraverso la sua attribuzione a una pluralità di fattori come l'età e la menopausa, o una difficoltà a distinguere tra fatica fisiologica e fatica patologica, per l'elevato livello di prestazione richiesto dal doppio ruolo di lavoratrice e di madre/moglie

"La fatica arriva alla sera, non mi sento stanca di giorno in ufficio, non influenza la mia vita quotidiana, anche se sono più lenta nel fare le cose. Ma vedo che anche le mie colleghe ci mettono anni a fare le cose, quindi forse è qualcosa anche legato all'età, alla menopausa e a questo genere di cose, è un insieme di cose, non solo la malattia" (Id 73)

"La stanchezza dipende anche dal lavoro che faccio. Io faccio due part-time. La mattina faccio un lavoro più di concentrazione, mentre la sera vado a pulire degli uffici, poi quando ho già tutta la giornata alle spalle, la parte più faticosa mi aspetta a casa, quando sono già stanca" (Id 114)

Connessa al processo di normalizzazione della fatica vi è, in alcune delle interviste, la negazione o la minimizzazione del proprio status di malate croniche, attraverso l'enfaticizzazione del limitato impatto che la malattia ha avuto sulla propria vita:

"Io non mi sento malata, mi sento più vecchia di un po' di anni fa perché non riesco a fare tutto quello che voglio io, ma sono molto attiva, faccio questo, faccio quell'altro e passa tutto" (Id 20);

Questo bisogno di continuità biografica, in termini di parziale o mancata accettazione di un "sé malato", si esprime in altri casi attraverso l'attribuzione della malattia a uno stress ritenuto tipico della condizione femminile, in relazione a stereotipi di genere che vedono le donne come sensibili, emotive e quindi particolarmente suscettibili allo stress, e ad aspettative di ruolo, connesse al carico di impegni e responsabilità di cui le donne si fanno carico nell'ambito domestico:

"Le donne hanno una natura meno oggettiva rispetto agli uomini, più soggetta all'umore, accumuliamo più stress.

L'uomo è più razionale, noi siamo più emotive, in genere la donna è emotivamente più fragile, quindi più essere che accumuli, che la donna viva gli stress della vita, del lavoro, della famiglia, dei figli con un'intensità maggiore" (Id 41)

"Per me è lo stress, la vita che si fa, lo stress legato al modo di vita perché gli uomini, mio marito esce bello tranquillo, va in ufficio, la donna, invece, è più stressata perché, anche se lavora, poi ha tutto il resto. E sono pochi gli uomini che aiutano in casa. Io ne ho uno che in casa non fa niente, mi porta al supermercato, però lui sta fuori e io sto dentro a fare la spesa, perché il sabato e la domenica per lui sono di riposo. " (Id 16)

Lo stress sembra il prezzo da pagare per essere "brave donne" e il riferimento allo stress tipicamente femminile evidenzia quanto la malattia sia costruita in continuità con l'identità precedente e con i ruoli sociali tradizionali e consolidati

Conclusioni

L'analisi ha identificato due temi che descrivono, da una parte, il ruolo del contesto nell'elaborazione dell'esperienza di malattia e, dall'altra, il posizionamento delle malate in termini identitari.

I risultati evidenziano che, nel caso della CBP, la delegittimazione contribuisce ad ostacolare una crisi di identità che comporterebbe una rinegoziazione dei ruoli sociali delle partecipanti, le quali, per non perdere il loro status all'interno del contesto domestico, tendono ad allinearsi alle aspettative familiari. La letteratura indica che, nel caso di malattie con sintomi soggettivi e vaghi come la CBP, i pazienti, per fronteggiare scetticismo e sottostima della loro condizione patologica (Clarke & James, 2003), possono adottare strategie di minimizzazione e/o negazione del loro status di malati (Lonardi, 2007) o, al contrario, possono impegnarsi perché tale status venga loro riconosciuto (Glenton, 2002). Nel nostro caso la scelta sembra vertere sulla prima strategia: le pazienti con CBP sembrano gestire la delegittimazione non riconoscendo o evitando le implicazioni concrete della malattia, e rinunciando, così, a cercare legittimità per la propria condizione cronica e riconoscimento per il loro ruolo di donne malate.

L'interdipendenza tra esperienza di malattia e ruoli sociali indica dunque come il processo di costruzione dell'identità rifletta una dialettica tra i ruoli femminili socialmente costruiti e il ruolo di malate croniche, con il prevalere, nel caso delle pazienti intervistate, della prima dimensione sulla seconda. I ruoli e doveri connessi alla rappresentazione socialmente riconosciuta della femminilità, infatti, costituiscono per le partecipanti una risorsa identitaria chiave che veicola significati simbolici su cosa significhi essere "brave donne". Le pazienti tendono, perciò, ad anteporre i loro doveri di donne ai loro diritti di malate, rifiutando una riconcettualizzazione della propria identità, da un lato, perché il contesto non glielo permette, dall'altro, per neutralizzare gli effetti potenzialmente distruttivi della malattia sulle loro relazioni con gli altri (Wilson, 2007).

Emerge, complessivamente, come le disuguaglianze di genere possano influenzare i modelli interpretativi di sintomi come la fatica e si riflettano nell'esperienza della malattia vissuta dai pazienti (Milliken & Northcott, 1996). Nel caso della CBP, ciò rischia di pregiudicare il benessere fisico ed emotivo delle pazienti, che finiscono per rinunciare alla rivendicazione di sensazioni e bisogni legittimi.

DIVENTARE PARTNER DEL TEAM DI CURA: SENSO DI APPARTENENZA E QUALITÀ DEL LEGAME CON IL SERVIZIO NEI PAZIENTI CRONICI

C. Guglielmetti, S. Gilardi^o, Sara Casati*, P. Monti*, Tommasina Jorno[^], Barbara Pisano [^]

Dipartimento Studi Sociali e Politici, ^oDipartimento Studi del Lavoro e del Welfare -Università degli Studi di Milano

*Centro “Ca’ Granda” per la Bioetica Clinica e la Governance della Salute – Fondazione Irccs Ospedale Maggiore Policlinico, Mangiagalli e Regina Elena - Milano

[^] Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi

Introduzione

Numerosi studi hanno evidenziato che il coinvolgimento attivo del paziente cronico nella gestione della sua malattia riduce la scarsa o mancata adesione alle cure e rappresenta un fattore protettivo rispetto al peggioramento delle condizioni di salute e della qualità della vita (Newman et al. 2004)

Tuttavia il concetto di coinvolgimento del paziente non ha una definizione univoca (Cahill, 1996; Thompson, 2007) tanto che, con riferimento alla cronicità, possiamo distinguere due principali approcci.

- Il primo intende il coinvolgimento dei pazienti come *self-management* della malattia e dei suoi effetti. Il self management è definito come l’abilità del malato a monitorare i propri sintomi, a impegnarsi attivamente e con continuità in un trattamento che si protrae per tutta la vita, a gestire le conseguenze psicologiche, sociali e comportamentali implicate nel vivere in una condizione di cronicità, ad attivare le risposte cognitive ed emotive necessarie a mantenere una soddisfacente qualità della vita (Borlow et al. 2002). Questo approccio si concentra sui fattori che aumentano il controllo della malattia e dei suoi effetti da parte del paziente, soffermandosi soprattutto sulle risorse individuali da potenziare attraverso specifici interventi di training (per es. credenze sulla salute; self-efficacy; stili di coping).
- Il secondo propone una visione del coinvolgimento come *collaborative management*. In questo approccio l’enfasi è sulla responsabilità reciproca di paziente e team sanitario che cooperano nel definire obiettivi e piani di azione sostenibili, riconoscendo i ruoli e gli impegni reciproci di ciascuna parte (Von Korff et al., 1997). Questo approccio considera come unità di analisi, non il singolo paziente, ma il sistema di presa in carico della condizione di salute del malato cronico. Il focus principale è sulla qualità della relazione tra i diversi attori impegnati nella gestione della malattia. Il paziente viene considerato come un partner a tutti gli effetti del sistema.

Alla luce di questo secondo approccio diviene importante individuare le caratteristiche di un sistema di presa in carico capace di promuovere una collaborazione continuativa tra pazienti e professionisti e i suoi effetti sulle modalità del paziente di gestire la propria salute.

Il nostro contributo intende analizzare nello specifico le dimensioni che caratterizzano tale sistema e i suoi effetti sulla qualità della vita del paziente.

Il framework teorico

L’interesse per tale analisi è motivata dall’assunto teorico che le decisioni e le azioni dei pazienti relative alla gestione della propria condizione si basano su credenze, valori e rappresentazioni - della malattia, del proprio ruolo, del ruolo del team e di altri partner della comunità - costruite socialmente (Zani, Cicognani, 2000, pag. 143). Tra i fattori che influenzano la costruzione sociale di rappresentazioni che supportano l’adesione al trattamento, nell’ambito degli studi di psicologia della salute è stato evidenziato il ruolo della modalità di gestione del trattamento e dell’appartenenza a gruppi di riferimento. Come suggerito dal modello *dell’Innovative Care for Chronic Conditions* (ICCP) proposto dalla WHO (World Health Organization, 2002) l’ambiente sociale entro cui i pazienti cronici creano le rappresentazioni orientanti la gestione della propria

condizione è il sistema di presa in carico che comprende, a livello micro, il team di cura, il paziente stesso e la sua famiglia, e i membri della comunità che possono svolgere un ruolo nel supportare la gestione delle condizioni di salute (WHO, 2002; Epping-Jordan, Pruitt, Bengoa et al., 2004).

Per quanto riguarda le modalità di gestione del trattamento, molti contributi hanno evidenziato gli elementi di qualità di un sistema di cura per la cronicità (Wagner et al., 2001; Epping-Jordan et al., 2004). Tra questi, vengono identificati: la pianificazione di un sistema di erogazione che garantisca un'interazione regolare e continuativa del paziente con il team; l'individualizzazione della cura in sintonia con i bisogni e i valori dei pazienti; il continuo follow up; la cooperazione tra il personale sanitario; l'integrazione con le risorse esterne all'ospedale; la presenza di supporti allo sviluppo di abilità di self-management nel paziente.

Minor attenzione è stata invece dedicata alla percezione di appartenenza dei pazienti cronici al sistema di cura, il loro sentire di essere parte, con altri, di una comunità organizzata per farsi carico in modo cooperativo della salute dei suoi membri.

Il riferimento al costrutto di 'comunità' ci sembra utilizzabile per descrivere l'esperienza dei pazienti cronici, in particolare per quei pazienti per cui il trattamento e il costante bisogno di monitoraggio implicano una periodica ed assidua frequentazione del centro ospedaliero di cura. E' il caso di quei pazienti affetti da Beta- Talassemia per cui la terapia trasfusionale, indispensabile per la sopravvivenza, implica che il paziente si sottoponga a una seduta trasfusionale della durata di 2 - 4 ore. – in media ogni 15-28 giorni per tutta la durata della vita. Tali pazienti cronici vivono un'esperienza di comunità in quanto parti di una rete di relazioni legata da un impegno reciproco a svolgere insieme un compito, un'impresa congiunta il cui obiettivo è identificabile, per usare le parole di una paziente, nel *“migliorare la qualità della vita (che) significa anche migliorare autonomia e possibilità di fare quello che fanno le persone normali, far sì che la patologia sia meno al centro della propria vita”*.

Come proposto originariamente da McMillan e Chavis (1986) il senso di comunità può essere definito come “un sentimento di appartenenza, un sentire di essere importanti gli uni per gli altri e per il gruppo, una fiducia condivisa che i bisogni dei membri saranno soddisfatti attraverso la responsabilità dell'essere insieme” (McMillan, Chavis, 1986, p. 9).

Il nostro contributo intende analizzare in via esplorativa, in primo luogo, se e come il costrutto “senso di appartenenza alla comunità di cura” sia legato ad alcune dimensioni di percezione della qualità del servizio di cura, alla rappresentazione della malattia e, in secondo luogo, quale sia l'apporto di tali costrutti sulla soddisfazione per la qualità della vita del paziente cronico.

Obiettivi

Lo studio che presentiamo si inserisce nell'ambito di una ricerca sviluppata nell'ambito della Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore promossa dal Centro “Ca' Granda” per la Bioetica Clinica e la Governance della Salute con il coinvolgimento del Centro IRIDe (Centro di Ricerca e Intervento sui Processi Decisionali) dell'Università degli Studi di Milano.

La ricerca è finalizzata a costruire un modello di ri-progettazione condivisa delle pratiche di lavoro di due percorsi diagnostico-terapeutici con pazienti cronici affetti da talassemia e da fibrosi cistica.

Il presente contributo presenta le analisi preliminari relative ai dati quantitativi dei questionari compilati da pazienti adulti affetti da Beta ed intende analizzare in via esplorativa:

1. se e come il costrutto “senso di appartenenza alla comunità di cura” sia legato ad alcune dimensioni di percezione della qualità del servizio di cura, alla rappresentazione della malattia
2. quale sia l'apporto di tali costrutti sulla soddisfazione per la qualità della vita del paziente cronico.

Metodo

Il campione

Questo studio ha coinvolto N. 137 pazienti adulti con Beta-Talassemia Major in cura presso il Centro Anemie Congenite della fondazione Policlinico di Milano che necessitano di periodiche trasfusioni sanguigne. Il campione è costituito per il 63,6% da femmine e il 36,4% da maschi, il 26,2% ha meno di 30 anni, il 54,6 % nella fascia 31-40, il 19,2% ha più di 40 anni. Il 17,5% è laureato, il 2,9% è studente universitario, il 61,3% ha un diploma di scuola secondaria superiore, il 13,1% di secondaria di primo grado. Risultano essere lavoratori il 74,4%, studenti non lavoratori il 2,3%, non occupati il 23,3%.

Le misure

Background anagrafico: sesso, età.

Qualità percepita della qualità del servizio di cura: la scala multidimensionale è la traduzione italiana del FACIT TS-PS (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy versione Treatment Satisfaction- Patient Satisfaction, validazione italiana in corso) e valuta le percezioni dei pazienti relative ad alcune dimensioni della cura e del rapporto con i singoli attori del centro di cura (il medico di riferimento, gli infermieri): la possibilità di esprimere i propri pareri e la percezione di essere compreso dal medico (INTERPERSONAL 3 items α .84), la completezza e la comprensibilità delle spiegazioni ricevute (EXPLANATIONS 4 items α .84), la percezione di coinvolgimento nel Decision Making (DM 4 items α .76), la percezione di competenza tecnica da parte dei medici (TECHNICAL 3 items α .74) e di fiducia nelle capacità dei medici e la percezione di rispetto (TRUST 4 items α .74), la capacità tecnica e di farsi carico del paziente del personale infermieristico (NURSE 3 items α .89), la percezione di presa in carico globale intesa come capacità dell'équipe multiprofessionale nel suo insieme di farsi carico di tutti gli aspetti della malattia comprese le ricadute sulla vita personale, relazione e lavorativa (COMPREHENSIVE 7 items α .89). Lo strumento comprende anche 3 items di valutazione complessiva del servizio e di soddisfazione per le cure ricevute (α .91).

Senso di appartenenza alla comunità di cura: lo strumento intende misurare il grado in cui i pazienti del Centro percepiscono di esser parte di una rete di relazioni caratterizzata da legami positivi tra le parti, disponibilità all'aiuto reciproco, risorse appropriate per soddisfare i bisogni dei membri e disponibilità di ciascuna parte a dare un contributo per la realizzazione dell'impresa congiunta. La scala, formata da 11 items (α .86), è stata costruita mutuando ed adattando items dall'MTSOCS (Prezza e coll., 2009). Sono stati considerati 'partner di comunità' gli altri pazienti e l'Associazione di pazienti esperti della patologia specifica (Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi). Da interviste con pazienti e personale sanitario, infatti, è emerso che per i pazienti adulti talassemici un riferimento sociale importante è costituito dagli altri pazienti e dall'associazione: spesso dubbi e problemi vengono discussi con gli altri pazienti presenti durante le lunghe sedute di trattamento (almeno 4 ore ogni 2-3 settimane); alcuni bisogni emergono in relazione a eventi osservati negli altri pazienti, come ad es., in tempi recenti, il bisogno di informazioni sulla possibilità di avere figli.

Percezione di controllo sulla propria malattia: la scala è costituita da 3 items (α .78) tratti dal Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) che intendono misurare la percezione che ha il paziente di poter agire attivamente per poter contrastare gli effetti di peggioramento del proprio stato fisico legati alla progressione della malattia.

Qualità percepita della vita: come misura di tale costrutto è stata considerata la risposta all'item "Sono soddisfatto della qualità della mia vita" Il questionario prevedeva altri items di valutazione del costrutto, tratti dal FANLTC, che sono stati rimossi dopo la somministrazione pilota.

Il questionario self report, che comprendeva altre scale oltre a quelle presentate in questo contributo, è stato somministrato dai ricercatori coinvolti nell'équipe di ricerca durante le ore di permanenza al Centro Anemie Congenite per la trasfusione.

Risultati

Le analisi esplorative riguardanti il costrutto “senso di appartenenza alla comunità di cura” non mettono in evidenza differenze significative per quanto riguarda le variabili socio-anagrafiche e strutturali (ANOVA univariata). Si riscontra una tendenza alla significatività per quanto riguarda i pazienti di età inferiore ai 30 anni che dimostrano punteggi inferiori su questa variabile.

Al fine di analizzare le relazioni con le altre variabili misurate relative alla percezione di qualità del servizio di cura e la percezione di controllo sulla malattia è stata effettuata un'analisi delle correlazioni semplici.

I risultati mostrano come la variabile senso di appartenenza alla comunità di cura abbia correlazioni significative (r di Pearson $p = .000$) con tutte le variabili legate alla percezione di qualità della cura (fattori FACIT) e con la qualità della vita, mentre meno marcata, benché significativa, è la correlazione con la percezione di controllo della malattia ($p = .017$). Va inoltre sottolineato che la qualità della vita appare significativamente correlata sia con i fattori di percezione di qualità del servizio, sia con il controllo sulla malattia ($p < .05$).

Ai fini delle analisi successive sono state eseguite statistiche di diagnosi di possibile multicollinearità tra i fattori FACIT e la variabile senso di appartenenza alla comunità di cura, ottenendo valori più che soddisfacenti (valori massimi riscontrati. VIF 1,059, autovalore 4,128).

Considerando la natura esplorativa delle analisi rispetto al ruolo della variabile “senso di appartenenza alla comunità di cura” è stata condotta una analisi delle correlazioni parziali al fine di verificare se le correlazioni osservate tra fattori di qualità della cura (FACIT), controllo sulla malattia e qualità della vita fossero in parte determinate dall'apporto moderatore della variabile senso di appartenenza alla comunità di cura.

Le correlazioni parziali mostrano un abbassamento delle correlazioni tra fattori FACIT e qualità della vita, che perdono di significatività statistica, mentre la correlazione tra controllo della malattia e qualità della vita rimane sostanzialmente invariata.

Alla luce del risultato delle correlazioni parziali si è proceduto ad analizzare, mediante l'impiego di analisi statistica univariata GLM, l'apporto predittivo delle variabili in esame (età, sesso, fattori FACIT di qualità percepita delle cure, controllo sulla malattia e senso di appartenenza alla comunità di cura) sia nei loro effetti principali, sia testando eventuali effetti di interazione tra senso di appartenenza alla comunità di cura e singolarmente i fattori FACIT e la variabile controllo sulla malattia.

L'analisi GLM ha fornito un modello con un buon livello di varianza spiegata ($R^2 = .31$) mettendo in evidenza una significativa ($P < 0.05$) influenza di alcune delle variabili misurate sulla percezione di soddisfazione per la qualità della vita: senso di appartenenza alla comunità di cura ($\beta = .36$), il fattore FACIT comprensive ($\beta = -.39$), il fattore FACIT Trust ($\beta = .30$) e il controllo sulla malattia ($\beta = .21$). Per quanto riguarda gli effetti di interazione si sono riscontrate solo tendenze alla significatività per l'interazione tra la variabile senso di appartenenza alla comunità di cura e i fattori FACIT comprensive ($\beta = -.26$), explanations ($\beta = .39$) e Decision Making ($\beta = -.32$).

Discussione dei risultati

Il contributo ha inteso approfondire le dimensioni che caratterizzano un sistema di gestione collaborativa della malattia cronica e il rapporto di tale sistema di presa in carico con la qualità percepita della vita da parte del paziente.

La ricerca ha coinvolto una particolare tipologia di pazienti cronici- affetti da Beta-Talassemia – la cui terapia trasfusionale, rende necessario il loro permanere nel Centro di cura di riferimento con continuità e per tutta la vita.

Nel corso di alcuni focus group condotti con la partecipazione dell'equipe di cura e di alcuni pazienti "esperti" dell'Associazione Talassemici Drepanocitici Lombardi era emersa l'importanza per questi pazienti di sentirsi parte di una rete di relazioni caratterizzata da legami positivi tra tutte le parti in gioco (professionisti della salute, altri pazienti, l'associazione), presenza di risorse appropriate per soddisfare i bisogni dei membri e disponibilità di ciascuna parte a dare un contributo per la realizzazione dell'impresa congiunta di cura. Utilizzando le parole di una paziente: *"(l'idea di) non essere gli unici pazienti, ma di essere inseriti in una organizzazione che ha i suoi tempi, in cui i ritardi non sono dovuti a cattiva volontà delle persone, ma al bisogno di soddisfare le esigenze di tanti pazienti"*.

Sulla base di queste premesse è stato quindi sviluppato uno strumento di misura di un costrutto denominato "Senso di appartenenza alla comunità di cura" che è stato al centro delle analisi di questo contributo.

Le analisi esplorative effettuate sinora sul campione di 138 pazienti consentono di sostenere che tale costrutto sembri giocare un ruolo importante nel sostenere il percorso di cura di tali pazienti e la loro esperienza di malattia cronica.

Da un punto di vista descrittivo, l'assenza di segmentazioni significative in termini delle variabili esaminate- sesso ed età- è meritevole di ulteriori analisi. In particolare per quanto riguarda l'età la mancanza del dato relativo al tempo di permanenza in cura presso il Centro non ci consente di verificare più approfonditamente se tale costrutto assume un andamento crescente con l'aumentare degli anni di frequentazione del Centro stesso.

L'analisi delle correlazioni ha messo in evidenza come il senso di appartenenza alla comunità di cura sia fortemente correlato sia all'outcome considerato – soddisfazione per la qualità della vita – sia alla percezione di alcuni fattori rilevanti ai fini della cura in situazioni di cronicità. In particolare è interessante osservare che le correlazioni più elevate si riscontrano con il fattore Nurse del FACIT che riguarda la percezione di qualità del rapporto di assistenza/cura sia da un punto di vista tecnico sia relazionale con il personale infermieristico. Tale dato trova una possibile spiegazione nelle verbalizzazioni dei pazienti esperti raccolte nei focus group precedenti la somministrazione dei questionari. Essi mettevano in evidenza come nella storia del Centro Anemie Congenite la recente maggior stabilizzazione del personale infermieristico avesse portato a sviluppare un maggior senso di fiducia per le cure ricevute anche nei termini della riduzione dei rischi legati alla terapia trasfusionale e la percezione di essere in cura presso un centro ben organizzato.

La significativa riduzione delle correlazioni parziali tra qualità della vita e qualità percepita delle cure, che non si osserva peraltro per il rapporto tra qualità della vita e controllo sulla malattia, apre all'interpretazione che il costrutto senso di appartenenza alla comunità di cura sia più strettamente legato alle dimensioni del servizio di cura erogata dal Centro e non al fattore individuale relativo alla percezione di controllo sulla malattia del singolo paziente.

Spostando il livello dell'analisi alla definizione di un modello predittivo rispetto alla soddisfazione per la qualità della vita si trova conferma della significatività del senso di appartenenza alla comunità di cura nella sua relazione con l'outcome in esame.

Una lettura complessiva dei predittori significativi fa emergere due elementi:

- in primo luogo possiamo osservare che la variabile senso di appartenenza alla comunità di cura risulta essere il più robusto predittore della soddisfazione per la qualità della vita, con un peso maggiore rispetto ad alcuni fattori tradizionalmente legati in letteratura alla percezione di qualità della cura. Tale risultato, letto congiuntamente al minor peso relativo della variabile controllo sulla malattia - più direttamente legata alla capacità individuale di self management del singolo paziente - sembra far emergere l'importanza della percezione della dimensione di "sistema" del contesto di cura nel favorire una buona qualità della vita.
- Inoltre, più nel dettaglio, tra i fattori del FACIT emerge il ruolo predittivo positivo della dimensione più spiccatamente affettiva (la fiducia nei medici), mentre in secondo piano appaiono i fattori più cognitivi legati alla competenza tecnica, alla percezione di coinvolgimento nei processi decisionali o alle informazioni ricevute. Interessante è inoltre

il valore negativo del Beta del fattore Comprehensive. Tale misura risente a nostro parere di alcune ambiguità interpretative degli items, testimoniato anche da alcuni pazienti in fase di somministrazione. Tale fattore ha in sé due dimensioni distinte l'una riguardante la percezione di cure che si fanno carico della persona nella sua totalità (la malattia nei suoi risvolti sulla vita personale, affettiva e lavorativa), l'altra riguardante la percezione di essere presi in carico da un team multiprofessionale e coordinato di professionisti. La difficoltà di interpretazione delle risposte agli items di questo fattore sono anche testimoniati dal fatto che la media di risposta è significativamente più bassa di tutti gli altri fattori del FACIT, con una misura di dispersione molto elevata. Pare quindi opportuno per gli studi futuri cercare di distinguere le due dimensioni che sembrano soggiacere a tali items.

Osservazioni conclusive

I risultati presentati in questo contributo consentono di confermare la nota complessità della cura nei pazienti cronici in cui dimensioni individuali legate al self management e dimensioni più di sistema legate al collaborative management si intersecano con modalità che meritano analisi più approfondite e con campioni più ampi.

In particolare risulta essere di interesse valutare se tra i fattori di qualità del sistema di cura non siano da considerare oltre agli interventi informativi o supporti educativi all'acquisizione di abilità individuali di self-management, anche interventi finalizzati a potenziare senso di appartenenza alla comunità di cura con particolare attenzione al ruolo cruciale delle figure infermieristiche.

QUALITÀ DELLA VITA ORGANIZZATIVA E QUALITÀ DELL'ASSISTENZA EROGATA: AGIO E DISAGIO FRA GLI OPERATORI SANITARI DELLA CRONICITÀ

D. Converso, S. Gattino, Dipartimento di Psicologia, Università di Torino

Premessa

Nel corso degli ultimi anni abbiamo svolto numerosi interventi di ricerca e formazione all'interno di Aziende Sanitarie Piemontesi sui temi dell'agio e del disagio lavorativo del personale che opera con ruoli diversi in ambito sanitario, prevalentemente ospedaliero. Queste ricerche possono essere tutte ricondotte, in generale, alla volontà dei committenti di attuare politiche organizzative e gestionali di prevenzione del disagio occupazionale e di promozione del benessere nell'ipotesi, confermata in numerosi studi (Garman, Corrigan, Morris, 2002), che sussista uno stretto legame tra la qualità della vita organizzativa e la qualità dell'assistenza erogata. Tra i fattori che possono rappresentare in ambito sanitario un fattore di rischio, o un fattore di protezione, da stress e burnout (forme di disagio la cui presenza costituisce un indicatore della qualità, o della non qualità, della vita organizzativa; cfr. Avallone, Pamplomat, 2003), la letteratura individua da sempre la "tipologia" dei pazienti con cui medici e infermieri si rapportano. Secondo i dati riportati in letteratura il rischio di disagio lavorativo varierebbe infatti in rapporto alla minore/maggiore possibilità di guarigione del paziente, alla distanza tra risultati e aspettative del processo di cura, all'inefficacia di qualsiasi intervento compiuto e al carico della cura dal punto di vista sia quantitativo (*caseload*) sia qualitativo. I più esposti al rischio-disagio sarebbero così gli operatori che si trovano a contatto con

pazienti che nonostante gli sforzi profusi non migliorano, o che peggiorano proprio a seguito delle cure ricevute (es. pazienti dializzati), bambini lungodegenti o con patologie acute e croniche gravi, utenti particolarmente “bisognosi” e “dipendenti”, utenti cronici (i malati di AIDS, es., per Ross, Greenfield e Bennet, 1999), con handicap gravi, disabilità intellettuale, psicotici (Skirrow e Hatton, 2006) o pazienti terminali (Field, 2005).

I dati da noi raccolti, coerenti in larga misura con la letteratura citata, ci hanno spinto a riflettere sul tema della cronicità, che pure non ha rappresentato l'intento originario o un'esplicita domanda da parte di responsabili e committenti, dal punto di vista di chi opera a contatto con pazienti.

Cronicità e sistema di cure

La crescita delle patologie croniche e l'allungamento della vita hanno sollecitato negli ultimi anni una riflessione sull'adeguatezza del sistema di cure “per la cronicità” (Del Ponte, Olivetti Manoukian, 2004). Il sistema più diffuso e “ospedalocentrico”, costruito in relazione alla centralità della patologia acuta e della cultura medica poco si addice infatti a interventi meno caratterizzati per intensità delle cure e apporto tecnologico, degenze brevi e continuità assistenziale, oppure lungodegenze e progetti riabilitativi.

La ricerca di un più consono sistema di cure si associa a quella della formazione e del sostegno di singoli e gruppi che fronteggiano ridotte speranze di cambiamento, bassa intensità delle cure, lunga durata del processo di cura. L'esposizione alle patologie degenerative, alle condizioni di totale o quasi impossibilità di cambiamento delle condizioni del paziente, risulta a esempio come causa di maggiore esaurimento emotivo negli studi che mettono a confronto gli operatori delle case di cura (che assistono malati cronici, *non-intensive*) con quelli ospedalieri (con pazienti *intensive*¹): sono infatti i primi quelli più esauriti a livello fisico, mentale ed emozionale, per la difficoltà di comunicare con i pazienti e per la frustrazione che deriva da questa incomunicabilità (Duquette et al., 1995). Anche Cherniss (1991) ricordava del resto, già nei primi anni '90, come il “tedio” costituisse una possibile causa del burnout dei lavoratori che operano in condizioni di appiattimento e monotonia delle mansioni e prive di particolari “incertezze”, dove la quotidianità senza imprevisti diviene il detonatore dell'inquietudine, in particolare nelle medicine generali e nelle geriatrie.

Come sostengono inoltre Kaneklin e Scaratti (in press) la patologia cronica “attiva processi di sublimazione e di pensiero (*me ne faccio una ragione*) rispetto alla patologia acuta che stimola maggiormente processi di identificazione ed idealizzazione (*bisogna combatterla, unirsi per farlo*)”.

1

Le caratteristiche principali dei servizi di cura *intensivi* indicate dalla letteratura (cfr. van Veldhoven, Taris, de Jonge, e Broersen, 2005) sono: alte responsabilità nei confronti dei pazienti, utilizzo di un'avanzata tecnologia e necessità di prendere decisioni velocemente e in situazioni critiche. Si veda anche Tummers, Landeweerd & van Merode (2002).

La cronicità facilita cioè dinamiche di allontanamento e può agire anche come fattore di scarsa coesione e cooperazione nei gruppi di lavoro deputati a tali sistemi di cura.

Qualità dell'assistenza e cronicità

A fronte di un legame ormai noto, si è detto, tra qualità dell'assistenza erogata e agio degli operatori, sembra dunque esistere una maggiore gravosità del compito e un conseguente disagio proprio tra quanti operano a più stretto contatto con la cronicità. Eppure è proprio, paradossalmente, a questi che si chiederebbe una qualità di assistenza elevata al fine di sostenere quel processo di coinvolgimento e partecipazione necessario al paziente cronico per sostenere nel tempo malattia, invalidità, cambiamento e adattamento. Gli studi sull'aderenza alle cure, a esempio, stimano in più dell'80% la percentuale dei pazienti cronici che non seguono adeguatamente il trattamento prescritto (Fischer, 2006). Aderenza che risulta direttamente proporzionale alla capacità dei curanti di trasmettere sentimenti positivi di accoglienza, empatia, ascolto. Sentimenti che difficilmente possono essere trasmessi da curanti demotivati, stressati, depersonalizzati e poco soddisfatti del proprio lavoro.

Le nostre ricerche

Riportiamo qui i risultati relativi a tre diversi progetti di ricerca, condotti tra il 2007 e il 2010 all'interno di 5 presidi ospedalieri, riconducibili a tre diverse A.S.S.L. (divenute poi due in seguito agli accorpamenti effettuati dalla Regione Piemonte negli ultimi anni). I dati vengono presentati aggregati per 4 di questi (2 presidi monospecialistici e 2 multispecialistici, totale 1728 casi), e distinti per il quinto presidio (multi specialistico, 625 casi). L'intento non è di ordine comparativo e non sono qui presentati i dati nella loro interezza, ma ci pare di un certo interesse vedere come si configuri la condizione degli operatori a contatto con l'utenza cronica (teniamo conto che si tratta di servizi ospedalieri, quelli che abbiamo detto essere meno adeguati per il sistema di cure della cronicità) nella condizione di scarso o nullo investimento sulla formazione e il sostegno dei curanti e della specificità dei processi di lavoro, e in quella opposta.

I dati raccolti nel corso di tali indagini² sono stati analizzati alla luce di diversi antecedenti possibili della qualità della vita organizzativa così come percepita dagli intervistati, antecedenti riferiti –

² Le ricerche sono state condotte inizialmente secondo una metodologia qualitativa, che ha previsto la conduzione di interviste individuali e di gruppo, a cui ha fatto seguito la somministrazione di un questionario ad hoc. Al termine delle due fasi sono stati condotti alcuni focus group (in genere tra 5 e 10 per presidio ospedaliero). Il questionario, messo a punto dal gruppo di lavoro sul Benessere organizzativo in Sanità del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Torino (Daniela Converso, Silvia Gattino, Barbara Loera, Sara Viotti, Imke Hindrichs, Valentina Trotta, Mariagrazia Leopardi) e disponibile su richiesta, è stato modificato a seguito delle prime 4 somministrazioni nella versione poi somministrata nel quinto presidio. In tre presidi la ricerca è stata condotta con un ampio coinvolgimento di committenti e responsabili, con i quali abbiamo condiviso l'opportunità di agire con una prospettiva di più ampio respiro rispetto a una semplice rilevazione di stati o fenomeni, e di intendere la fase di ricerca come strettamente

stante la caratteristica applicativa delle ricerche stesse – in primo luogo alla sfera relazionale (da un lato l’utenza e dall’altro colleghi, responsabili e gruppo di lavoro) e organizzativa.

L’obiettivo delle analisi condotte è mettere a confronto, a fianco dei tradizionali fattori individuali, gli antecedenti che appartengono alla sfera interpersonale e quelli che possono essere ricondotti alla dimensione organizzativa. Le analisi di regressione (logistica³ e ordinaria⁴) permettono così di definire una sorta di “mappa delle priorità” per l’intervento successivo, ovvero di localizzare reparti e gruppi professionali più a rischio in relazione a criticità di tipo gruppale e/o organizzativo. I risultati mostrano altresì il ruolo dei fattori di tipo interpersonale nell’insorgenza, nella strutturazione e nell’evoluzione della sindrome.

In questa prospettiva abbiamo quindi analizzato i dati anche a partire da una riclassificazione dei servizi presso cui operano gli intervistati in base alla “tipologia di utenza”, considerata poi come un possibile antecedente di stress e burnout: le caratteristiche del paziente, e le sue possibilità di cambiamento per mezzo dei trattamenti a cui è sottoposto, sono infatti alcuni degli elementi fondamentali che contribuiscono a definire la complessità e “l’intensità” (secondo la distinzione già citata tra cure *intensive* e *non intensive*) del sistema di cura e di assistenza in cui si opera nonché l’intensità della relazione richiesta all’operatore (Converso e Marafioti, 2007). Il riferimento a tale riclassificazione sostiene la progettazione dei successivi interventi formativi: là dove le caratteristiche dell’utenza rendono più gravoso il carico emotivo dell’operatore è fondamentale che le caratteristiche del gruppo e dell’organizzazione favoriscano il recupero e il sostegno, così come là dove le caratteristiche dell’utenza non rappresentano un elevato rischio di disagio psicosociale in

connessa, e non necessariamente antecedente nel tempo, a quella dell’intervento finalizzato alla co-progettazione di interventi di formazione per specifici gruppi di lavoro.

³ La regressione logistica è una tecnica di analisi dei dati particolarmente adatta a quantificare il rischio del verificarsi di un dato evento (variabile dipendente dicotomica) associato a determinati fattori o in altri termini quando si intende stimare il livello di probabilità che un soggetto, esposto a un certo fattore, ha di andare incontro a un particolare evento, nel nostro caso, per esempio, il rischio di ottenere un alto punteggio sulle tre scale dell’M.B.I quando il soggetto è a contatto con una particolare tipologia utenza. Questa tecnica è simile alla regressione lineare, ma si utilizza per quei modelli in cui la variabile dipendente è definita solo da due modalità, le quali indicano che la caratteristica in esame è presente o assente. Il rischio viene espresso in termini di Odds Ratio (OR). Nel caso in cui l’OR sia maggiore di 1, il fattore in esame è in grado di aumentare il rischio, mentre all’opposto quando assume valori compresi tra 0 e 1 ha un effetto protettivo. La sua significatività statistica si valuta con un test chi quadro oppure calcolandone l’intervallo di confidenza che, per essere statisticamente significativo, non deve includere il valore 1 (cfr. Hosmer, Lemeshow, 1989).

⁴ L’incidenza che il supporto sociale e l’interfaccia persona/organizzazione, piuttosto che i fattori interpersonali relativi al rapporto con l’utenza o, prima ancora, gli attributi sociodemografici, possono avere sul burnout è stata stimata inoltre mediante un modello di regressione ordinaria, replicato su ciascuna delle tre dimensioni. Questa tecnica di analisi permette di ricondurre la variabilità della dipendente in più contributi netti, attribuibili ad ognuno dei fattori esplicativi inclusi nel modello.

Il modello specificato include 31 regressori, logicamente organizzabili in 5 blocchi di contenuto, che riassumono: il profilo sociodemografico e di ruolo dei partecipanti (genere, età, titolo di studio, stato civile e qualifica professionale), il contesto organizzativo (presidio ospedaliero e anzianità di servizio), il contenuto del lavoro svolto (reparto di afferenza secondo la tipologia di utenza), il supporto sociale (rapporto con colleghi, gruppo di lavoro e superiori) e alcuni aspetti dell’interfaccia persona/organizzazione (autonomia e responsabilità percepite circa lo svolgimento del proprio lavoro, percezione di equità e meritocrazia in azienda). Seguendo questa struttura logica, è stata effettuata anche una scomposizione del coefficiente di determinazione R^2 . La scomposizione fornisce una misura immediata del contributo relativo che i fattori individuali, interpersonali e organizzativi considerati apportano alla determinazione della quota di variabilità dei punteggi di EE, RP e DP. Il contributo di ciascun predittore è stato calcolato come prodotto tra il coefficiente di regressione standardizzato e la correlazione semplice tra predittore e variabile criterio.

sé, l'eventuale presenza di esaurimento o di scarsa realizzazione personale rende più evidenti i limiti e le costrittività insite nell'organizzazione del lavoro.

I criteri che hanno orientato quindi la nostra riclassificazione dei reparti sono: lo stato dei pazienti rispetto al cambiamento possibile, alla certezza/incertezza del percorso di cure, all'inevitabilità del decesso ("acuto", "cronico", "stabilizzato" o "terminale"); la presenza/assenza o la sporadicità del contatto con il paziente la sporadicità del rapporto. Abbiamo poi tenuto distinti alcuni reparti/servizi per le loro caratteristiche di "unicità": le ostetricie, che costituiscono il solo contesto ospedaliero che in larga misura non gestisce patologie, ma "eventi fisiologici"; le pediatrie, poiché il rapporto con pazienti in età minore modifica completamente sia l'organizzazione del servizio sia gli aspetti più prettamente relazionali tra operatore/paziente/familiari (Bertolotti, 2007); le psichiatrie e i servizi di salute mentale, le sale operatorie, dove gli operatori si rapportano prevalentemente con pazienti "non coscienti"; i servizi dedicati all'utenza interna.

Sono stati così individuati 13 diversi tipi di servizi, elencati nella tabella 1.

Tabella 1 – Servizi secondo la tipologia di utenza

Reparti
Patologie gravi, oncologici, Terminali
Cronici, lungodegenti, Anziani
Acuti, emergenza, esito incerto
Patologie media complessità, pazienti stabilizzati
Patologie lievi-medie, ambulatori, Day hospital
Diagnostiche con contatto diretto
Diagnostiche senza contatto diretto
Contatti rapidi: informazioni, accesso, Orientamento
Ostetricia
Pediatria
Problemi psichici-psicosociali, rieducazione, Riabilitazione
Sale operatorie
Utenza interna

□ ***Qualche risultato***

Per quanto riguarda le indagini condotte all'interno dei primi quattro presidi (tabb. 2 e 3), sono emersi nel caso della tipologia dell'utenza differenze significative principalmente in relazione alla scala di Esaurimento Emotivo del MBI versione italiana (se pur con minore scarto la scala di Depersonalizzazione, DP, segue un andamento analogo). L'esposizione alle patologie degenerative, alle condizioni di totale o quasi impossibilità di cambiamento dello stato di salute del paziente, emersa come causa di maggiore EE negli studi che mettono a confronto gli operatori che assistono malati cronici, non-intensive, più esauriti a livello fisico, mentale ed emozionale, per la difficoltà di comunicare con i pazienti e la frustrazione che ne deriva (Duquette, K  rouac, Sandhu, Ducharme, &

Saulnier, 1995), con quelli ospedalieri intensive, sono qui ampiamente confermati. Per contro i dati sugli operatori che operano nelle oncologie evidenziano un punteggio medio tra i più bassi di esaurimento emotivo degli operatori, a segnalare, probabilmente, condizioni positive di supporto sociale, condizioni adeguate di lavoro in termini di domande e di risorse disponibili.

Tali ipotesi sono state in larga misura confermate sia dal confronto tra i dati qualitativi ricavati nella prima fase dell'indagine, sia in occasione della discussione dei dati nei focus group e hanno portato, a esempio, all'investimento prioritario da parte della Direzione Sanitaria di un presidio sul sostegno a due reparti con prevalente utenza cronica (geriatria, sieropositivi).

Tabella 2: confronti punteggi su EE per tipologia pazienti presidi 1÷4

Tipologia pazienti	%	Media
Patologie gravi, oncologici, terminali	8.91	18.52
Cronici, lungodegenti, anziani	2.83	25.73
Acuti, emergenza, esito incerto	11.38	22.83
Patologie media complessità, paz. Stabilizzati	18.37	21.65
Patologie lievi-medie, ambulatori, dh	9.95	21.83
Diagnostiche con contatto diretto	3.82	23.50
Diagnostiche senza contatto diretto	9.66	19.87
Ostetricia	4.57	24.43
Pediatria	10.33	21.38
Sale operatorie	7.81	22.00
Problemi psichici-psicosociali, rieducazione, riabilitazione	3.93	17.03
Utenza interna	4.51	16.34
Contatti rapidi	3.93	21.81
Totale (N=1727)	100.00	21.44

F = 4.65; sig. = .000

Tab. 3 Modello di regressione logistica: antecedenti e fattori di protezione del burnout.

Sottoscale Burnout	presidi ospedalieri
Esaurimento Emotivo alto	Risultano essere elementi che favoriscono un alto EE il fatto di essere donne, di lavorare in un reparto di pazienti cronici – lungodegenti – anziani; in ostetricia; essere da 11 a 20 anni nel servizio sociosanitario; da più di 20 nel servizio sociosanitario; essere da 1 a 5 anni nel servizio attuale; essere da 6 a 10 anni nel servizio attuale e da 11 a 20 anni nel servizio attuale. Sembrano invece essere dei fattori protettivi: percepire di far parte di un buon gruppo di lavoro, di avere alle spalle un'azienda supportiva e partecipare attivamente al lavoro
Depersonalizzazione alta	Sono significativi solo i fattori protettivi. Questi sono: l'essere donna, lavorare in un reparto di pazienti psichici, percepire il proprio gruppo di lavoro come un buon gruppo, giudicare buono lo stile di lavoro e partecipare attivamente al lavoro
Realizzazione professionale	Essere una donna diminuisce la probabilità di sentirsi realizzate sul piano professionale. Sono, invece, fattori che aumentano (di poco) la probabilità di realizzazione professionale il fatto di avere un buon rapporto con i colleghi e la percezione di far parte di un buon gruppo di lavoro.

La possibilità che tra esposizione al rischio e l'effettiva insorgenza del disagio esistano altri mediatori, in grado non solo di contenere stress e burnout, ma di alimentare motivazione

individuale, attaccamento e identificazione nel servizio, supporto ai pazienti e ai loro familiari persino superiori rispetto a reparti meno “rischiosi”, condizioni che abbiamo visto essere nel caso dei servizi per pazienti cronici al tempo stesso più ostacolati ma più necessari, è in qualche modo confermata dai risultati dell’ultima rilevazione (conclusa nel giugno 2010: a ottobre si terranno le prime sessioni di restituzione a committenti e partecipanti). Come si vede in tabella 4 è proprio il gruppo degli operatori “della cronicità” a presentare punteggi bassi sulla scala di EE e in generale una condizione di maggiore soddisfazione⁵ rispetto a servizi che, come abbiamo detto, presentano in partenza minori fattori di rischio legati alla tipologia dell’utenza.

I reparti di dialisi e di geriatria, che costituiscono i gruppi più numerosi di operatori della categoria “cronici”, rappresentano non a caso nel presidio in esame due tra i servizi considerati di “eccellenza”, oggetto anche di una recente ristrutturazione degli ambienti, con una presenza continuativa di psicologi che seguono programmi di sostegno ai *caregiver* (familiari) e di supporto agli operatori stessi (infermieri).

Tabella 4: confronti punteggi su EE per tipologia pazienti presidio 5

Tipologia pazienti	%	Media
Patologie gravi, oncologici, terminali	2,0	26,27
Cronici, lungodegenti, anziani	7,9	15,90
Acuti, emergenza, esito incerto	25,7	18,94
Patologie media complessità, paz. stabilizzati	15,5	19,05
Patologie lievi-medie, ambulatori, dh	4,4	21,32
Diagnostiche con contatto diretto	7,6	18,05
Diagnostiche senza contatto diretto	4,4	16,04
Ostetricia	-	-
Pediatria	1,0	21,17
Sale operatorie	22,6	18,24
Problemi psichici-psicosociali, rieducazione, riabilitazione	4,1	16,57
Utenza interna	2,3	14,60
Contatti rapidi	3,93	18,35
Totale (N=625)	100.00	26,27

Non sig.

Considerazioni conclusive

Come abbiamo detto, i risultati ci hanno spinto ad alcune riflessioni specifiche sul tema della cronicità e sulla peculiarità degli interventi formativi destinati a medici e infermieri di questi servizi, incentrati sulla necessità di portare all’attenzione il comune oggetto di lavoro (Del Ponte, Olivetti Manoukian, 2004) e di favorire “cooperazione nel senso di condivisione, che contrasti

⁵ Verranno presentati i risultati anche in rapporto a DP e RP del MBI, stress comportamentale (COPSOQ), soddisfazione lavorativa.

l'immediata spinta a prendere le distanze dai problemi ... [e] connettere le dimensioni psicosociali (rappresentazione di malattia e cultura organizzativa) e l'aspetto procedurale del lavoro" (Kaneclin, Scaratti, in stampa).