

Interazioni interculturali in visite oncologiche: un confronto qualitativo delle pratiche comunicative centrate sul paziente italiano e con background migratorio

Dottoranda
Filomena Marino

Tutor
Prof.ssa Cristina Zucchermaglio

Co-tutor
Prof.ssa Francesca Alby



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA
DEI PROCESSI DI SVILUPPO
E SOCIALIZZAZIONE

FACOLTÀ DI MEDICINA
E PSICOLOGIA



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Interazioni interculturali in visite oncologiche: un confronto quali-quantitativo delle pratiche comunicative centrate sul paziente italiano e con background migratorio

**Facoltà di Medicina e Psicologia
Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione
Dottorato di ricerca in Migration Studies: Psychological, Social and
Educational Issues
XXXV Ciclo**

Dottoranda

Filomena Marino

Tutor

Prof.ssa Cristina Zucchermaglio

Co-tutor

Prof.ssa Francesca Alby

A.A. 2022-2023

INDICE	
INTRODUZIONE	pag. 5
PRIMA SEZIONE: Inquadramento dei fenomeni	pag. 8
CAPITOLO I - Complessità del fenomeno migratorio	pag. 9
1. <i>Migration studies</i> : di chi stiamo parlando?	pag. 9
1.1 Migrazione e popolazione immigrata: definizioni e riferimenti normativi	pag. 10
1.2 Le persone “migranti”	pag. 13
1.3 Quanti e quali “migranti”	pag. 16
1.4 Definizioni legate a dimensioni linguistiche e culturali	pag. 20
CAPITOLO II - La migrazione come determinante nella salute	pag. 25
2.1 Il diritto alla salute della popolazione con background migratorio: dalla normativa internazionale a quella italiana	pag. 25
2.2 Dalla normativa alle procedure: barriere di accesso	pag. 28
2.3 Lo stato di salute della popolazione con background migratorio in Italia	pag. 31
2.4 La salute dei pazienti con background migratorio: i determinanti sociali	pag. 33
2.5 La malattia oncologica e pazienti con background migratorio	pag. 36
2.5.1 Cancro: fattori di rischio e forme di prevenzione	pag. 36
2.5.2 “I numeri del cancro”: quali dati sui pazienti oncologici con background migratorio?	pag. 38
2.5.3 Disuguaglianze nella prevenzione oncologica	pag. 41
2.5.4 Prevenzione e <i>Health Literacy</i>	pag. 43
2.6 Barriere alla fruibilità dei servizi sanitari: cultura, comunicazione e linguaggio	pag. 44
2.6.1 “Malattia”, Cura e Cultura	pag. 45
2.6.2 Comunicazione interculturale nei contesti medici e sanitari	pag. 48
CAPITOLO III - La cura nell’interazione	pag. 53
3.1 Modelli di medicina e di interazione/relazione	pag. 53
3.2 Modello biomedico e relazione paternalistica	pag. 54
3.3 Dal paternalismo al modello biopsicosociale e la medicina centrata sul paziente	pag. 57
3.3.1 La comunicazione centrata sul paziente e le visite oncologiche	pag. 60
3.4 Effetti della comunicazione centrata sul paziente	pag. 65
3.4.1 Comportamenti strumentali vs comportamenti affettivi e outcomes sulla salute del paziente	pag. 68
3.4.2 Il coinvolgimento del paziente oncologico nelle decisioni terapeutiche	pag. 70
3.4.3 Il “circolo virtuoso” della PCC	pag. 73
3.4.4 Quando le cose si complicano:	

interazioni con pazienti dal background migratorio	pag. 75
3.5 PCC e interazioni interculturali: quali risultati?	pag. 78
3.6 PCC e pazienti oncologici con background migratorio:	
una rassegna sistematica della letteratura	pag. 79
3.6.1 Metodo: database selezionati e criteri di inclusione ed esclusione	pag. 80
3.6.2 Risultati della rassegna	pag. 82
3.6.3 Considerazioni conclusive	pag. 83

SECONDA SEZIONE: LA RICERCA **pag. 85**

CAPITOLO IV - Costruire la ricerca: impianto metodologico e corpus dei dati	pag. 86
4.1 Focus dello studio: coerenza metodologica della ricerca	pag. 86
4.2 Una ricerca al confine	pag. 87
4.3 Impianto etnografico	pag. 90
4.3.1 Negoziare e “guadagnarsi” l’accesso	pag. 90
4.3.2 Negoziazione tra equipe di ricerca e equipe di oncologi	pag. 93
4.3.3 Attraversare livelli di complessità organizzativa	pag. 93
4.4 “Ambientazione” e cultura organizzativa	pag. 96
4.4.1 L’edificio: struttura e posizionamento	pag. 97
4.4.2 Dentro l’Unità Operativa Complessa di Oncologia	pag. 102
4.4.3 La vita sotterranea” dell’ UOC	pag. 108
4.4.4 Spazi e tempi dell’UOC per modellare la ricerca	pag. 110
4.5 Videoregistrare visite oncologiche	pag. 112
4.6 Livelli di complessità interattiva: analizzare interazioni istituzionali	pag. 115
4.6.1 Interazioni doppiamente asimmetriche?	pag. 117
4.7 Questione di scelte: strumenti per analizzare la comunicazione medico-paziente	pag. 118
4.8 Costruire un sistema di codifica della PCC in oncologia	pag. 121
4.9 ONCode: un sistema di codifica della PCC in oncologia	pag. 123
4.9.1 Le dimensioni di interattive e non interattive di ONCode	pag. 126
4.10 Il corpus dei dati	pag. 131
4.10.1 Corpus delle visite videoregistrate	pag. 131
4.10.2 Il corpus di visite analizzato con ONCode	pag. 134
4.10.3 I pazienti partecipanti	pag. 136
4.10.4 Gli oncologi partecipanti	pag. 139
4.11 Procedure analitiche scelte: analisi statistiche	pag. 141
4.12 Restituire “densità”: metodologia e strumenti per l’analisi qualitativa dei risultati	pag. 142
4.12.1 Una scelta situata: l’analisi della conversazione istituzionale	pag. 145

TERZA SEZIONE: I RISULTATI	pag. 147
CAPITOLO V – La PCC in visite interculturali	pag. 148
5.1 PCC nell’ospedale del Tevere	pag. 148
5.2 Correlazioni tra le dimensioni di ONCode	pag. 150
5.3 Quali differenze tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio?	pag. 151
5.4 Cosa cambia nella PCC se è presente l’accompagnatore?	pag. 152
5.5 Differenze nella comunicazione centrata sul paziente in prime visite e visite di follow-up	pag. 153
5.6 Effetti delle variabili non interattive sulle dimensioni di ONCode	pag. 158
CAPITOLO VI – Interruzioni o “Trampolini interattivi”?	pag. 165
6.1 Situatezza delle interruzioni nella sequenza interattiva	pag. 165
6.2 Collezione degli estratti e procedura analitica	pag. 168
6.3 “Trampolini” interattivi	pag. 169
6.3.1 (Ri)prendere dal punto in cui ci si era interrotti: mantenere continuità della conversazione	pag. 172
6.3.2 (Ri)prendersi lo spazio per proporre argomenti rilevanti	pag. 176
6.3.3 Prendere la parola per approfondire aspetti della malattia: mettere in dubbio l’oncologa	pag. 181
QUARTA SEZIONE: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	pag. 186
CAPITOLO VII- Restituire complessità	pag. 187
7.1 La ricerca come contributo innovativo nell’analisi della comunicazione centrata sul paziente oncologico	pag. 187
7.2 Impianto metodologico “circolare” come caratteristica della ricerca	pag. 188
7.3 Guardare la PCC dall’interno	pag. 189
7.4 I limiti dello studio come possibilità future	pag. 190
7.4.1 Complessità interna al gruppo dei pazienti con background migratorio, uso delle parole e impatto sulla ricerca	pag. 190
7.4.2 Questione di numeri: quando la statistica si scontra con i dati videoregistrati	pag. 192
7.4.3 Piste etnografiche & PCC in oncologia	pag. 193
7.4.4 Pensare al confronto tra culture ospedaliere diverse	pag. 194
7.5 Uno sguardo applicativo: usare ONCode per interventi di formazione medica	pag. 194
Bibliografia	pag. 196
Sitografia	pag. 235
Allegati	pag. 239
Appendice	pag. 250
Ringraziamenti	pag. 251

INTRODUZIONE

Il presente contributo indaga le pratiche comunicative realizzate nell'ambito di incontri oncologici videoregistrati, focalizzandosi sull'osservazione, l'analisi e il confronto della comunicazione centrata sul paziente (PCC) realizzata tra oncologi e pazienti nati in Italia e pazienti con background migratorio. La ricerca, dichiaratamente inquadrata nella prospettiva della psicologia culturale (Vygotskij, 1990; Cole, 1996; Zucchermaglio, 2002; Mantovani, 2008b), ha permesso di costruire ONCode (Alby, Lauriola, Marino, Zucchermaglio & Fatigante, 2021), uno strumento di codifica della comunicazione in oncologia, sensibile a cogliere i comportamenti comunicativi centrati sul paziente e co-costruiti dai partecipanti alle visite. Queste ultime rappresentano una peculiare ecologia in cui è possibile studiare la multidimensionalità dei fenomeni interattivi che si realizzano dentro i processi di cura. L'attività comunicativa che si dispiega nel corso delle visite oncologiche è un fenomeno complesso ma che costituisce una parte fondante del lavoro clinico del medico e della relazione di cura. Il discorso rappresenta infatti, in questo senso, lo strumento principale, attraverso cui si costruisce la relazione medico-paziente e si raggiungono gli obiettivi terapeutici e per questo diventa in questa sede il principale oggetto di indagine scientifica. La ricerca si pone come un contributo complesso, innovativo e di confine tra metodi e tecniche di analisi. A partire dal rovesciamento di paradigma per cui l'analisi qualitativa esplora fenomeni oggetto di interesse scientifico, successivamente approfonditi e indagati quantitativamente per mezzo di analisi statistiche, il presente contributo si propone l'indagine scientifica con il metodo inverso. In un'ottica circolare lo studio sfrutta la cornice teorica di riferimento per costruire uno strumento in grado di restituire una misura della qualità della PCC. A loro volta le misure divengono il dato oggetto di analisi statistiche in grado di restituire informazioni sull'intero gruppo dei partecipanti, pazienti e medici inclusi. I risultati significativi emergenti dalle analisi statistiche infine, vengono utilizzati come punto di partenza per approfondire in una prospettiva situata fenomeni interattivi. Mediante l'uso dell'analisi della conversazione istituzionale si restituisce complessità e densità ai fenomeni interattivi indagati, cogliendone così le peculiarità e la ricchezza.

Lo studio ha coinvolto l'unità operativa complessa di un ospedale romano di medie dimensioni, scelto per il grande afflusso di utenza non italiana e ha previsto una approfondita etnografia organizzativa (Bruni, 2003; Mantovani & Spagnolli, 2003), l'intervista al primario dell'unità operativa complessa e la videoregistrazione di visite oncologiche condotte da otto differenti oncologi e oncologhe. Per questo contributo, sono state prese in analisi 42 videoregistrazioni di visite oncologiche (rispettivamente 20 svolte con pazienti con background migratorio e 22 con pazienti italiani) distinte in prime visite oncologiche post-chirurgiche e visite di follow-up. Gli obiettivi della ricerca riguardano: la costruzione e la validazione di ONCode; la descrizione, l'analisi e la comparazione della comunicazione centrata sul paziente tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio attraverso l'utilizzo dello strumento validato e analisi qualitative su aspetti emergenti della PCC dalle analisi statistiche effettuate.

Il contributo si divide, pertanto, in 4 sezioni: la prima dopo aver brevemente illustrato l'ambito dei *migration studies* e del fenomeno migratorio, problematizza la scelta delle parole usate per parlare dei pazienti stranieri, connettendo ciascuna etichetta con le letterature di riferimento e le implicazioni in ambito sanitario. Ci si soffermerà quindi sul fenomeno delle malattie croniche nella popolazione immigrata con particolare riferimento all'oncologia, restituendo una fotografia: dei fattori di rischio e protezione, della complessità di accesso e fruizione ai servizi sanitari, le normative di riferimento e le complessità più o meno evidenti presenti nel percorso di cura di questi pazienti (capitoli 1 e 2). Il terzo capitolo si concentra sul costrutto della comunicazione centrata sul paziente (PCC) a partire dai modelli di comunicazione adottati in medicina. Si darà spazio quindi all'esplorazione del modello biopsicosociale e di PCC, discutendone le componenti, le modalità attraverso cui è possibile metterla in atto e le ragioni per le quali rappresenta un gold standard nella pratica medica. Si illustreranno quindi in dettaglio gli effetti di questo modello di comunicazione e gli studi condotti con pazienti autoctoni e immigrati. Infine, per esplorare la PCC in ambito oncologico con pazienti immigrati, viene presentata una rassegna sistematica della letteratura.

La seconda sezione si colloca dentro la ricerca ricostruendo l'impianto teorico e metodologico dello studio. Vengono ricostruiti quindi i passaggi metodologici su cui il progetto si fonda, le procedure e la cornice teorica in cui è stato costruito ONCode, un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia, nonché le procedure analitiche scelte per l'analisi quantitativa e qualitativa dei dati codificati. Viene inoltre restituito al lettore il framework etnografico in cui la raccolta dei dati si è svolta e la dettagliata descrizione del corpus di visite videoregistrate (capitolo 4). La quarta sezione si concentra sull'esposizione e l'analisi dei dati quantitativi e qualitativi, tentando di restituire una visione integrata e densa dei risultati. Il quarto capitolo infatti esplora i risultati statistici della ricerca, intrecciandoli con estratti discorsivi utili a comprendere le evidenze in una prospettiva interattiva e situata. Similmente nel capitolo 6, a partire da un risultato emergente dalle indagini statistiche, si restituisce una visione micro-analitica dei fenomeni emergenti, che vengono analizzati e discussi in riferimento ad una prospettiva di analisi della conversazione istituzionale. La quinta e ultima sezione si configura come uno spazio di sintesi e di discussione circa i risultati emergenti nel corso di questo lavoro (Capitolo 7). Ripercorrendo i capitoli dello studio, in un'ottica riflessiva, si passano in rassegna gli esiti e i limiti della ricerca, ponendo attenzione alle possibilità analitiche e applicative future.

PRIMA SEZIONE
Inquadramento dei fenomeni

CAPITOLO I

Complessità del fenomeno migratorio

“I limiti del mio linguaggio indicano i limiti del mio mondo”

L. Wittgenstein

1. *Migration studies*: di chi stiamo parlando?

Quando si studiano i fenomeni migratori, si tende a soffermarsi sull’aspetto geografico degli stessi. Tuttavia come sottolineato dal sociologo Sayad (2002), il concetto di migrazione è un “fatto totale” che concerne tutte le sfere dell’esistenza e che, soprattutto riguarda persone che si spostano non solo da uno spazio fisico all’altro ma anche da e per luoghi, connotati socialmente, economicamente, politicamente, culturalmente e linguisticamente. Studiare le migrazioni significa analizzarle come costruzioni sociali complesse in cui sono coinvolte sia la società di origine che quella di arrivo, l’organizzazione di quest’ultima e i suoi rapporti con le altre società oltre che, aspetti della vita delle persone “migranti”. I *migration studies* si occupano di queste ultime, ma a chi ci si riferisce quando utilizziamo il termine migranti?. Nel 1934, Vygotskij scriveva: *“Il significato della parola è un fenomeno del pensiero nella misura in cui il pensiero è legato alla parola e incarnato nella parola e viceversa: è un fenomeno del linguaggio nella misura in cui il linguaggio è legato al pensiero ed è ad esso illuminato”* e prosegue *“la parola ci obbliga a ricordare il suo significato”* (p. 325-327, 1990). In tale prospettiva è necessario focalizzare e comprendere il significato delle parole scelte per discutere delle persone che hanno una storia migratoria. Attraverso la scelta dei termini che si utilizzano, infatti il mondo viene diversamente segmentato in gruppi e la realtà costruita. Nel primo caso si fa riferimento alla costruzione del gruppo dei migranti, che sono “stranieri”, “non cittadini” e “non-nazionali”; nel secondo caso si fa riferimento alle idee legate a tali concetti e alle politiche che ne discendono (Zanfrini, 2021). A prescindere dalle costruzioni legate alla scelta di un linguaggio piuttosto che un altro, i recentissimi problemi mondiali che hanno coinvolto le nostre società, come la pandemia, le guerre più o meno vicine, oltre che i problemi climatici e ambientali, ri-definiscono la necessità di chiarire a chi si fa riferimento quando si parla -solo per citarne alcuni- di “stranieri”, “migranti”, “profughi”,

“richiedenti asilo” e “minoranze etniche”. I termini vengono spesso utilizzati in modo intercambiabile, includendo sotto delle etichette, gruppi di persone con storie e background migratorio diverso. Anche nell’ambito della statistica ufficiale (italiana e internazionale) non è sufficientemente chiaro a chi i numeri facciano riferimento e sia incluso nei report che annualmente vengono diffusi, inclusi quelli riguardanti la salute. Tuttavia proprio per comprendere la complessità del fenomeno migratorio e soprattutto dei partecipanti coinvolti in questo lavoro, è necessario fare chiarezza tra i termini utilizzati nell’ambito dei *migration studies*, ricercando quelli adatti all’inquadramento teorico e agli scopi di questa ricerca, considerando le migrazioni come un fatto totale e le parole adoperate per parlarne, come portatrici di significati, norme, idee, culture e letterature.

1.1 Migrazione e popolazione immigrata: definizioni e riferimenti normativi

Per migrazione ci si riferisce a un processo di spostamento di persone (individuale o di massa e a prescindere dalle cause), sia all’interno dei confini di un paese che tra spazi e confini internazionali (OIM¹). Tali spostamenti hanno origini antiche che risalgono alla preistoria, in cui intere popolazioni lasciavano i territori in cui vivevano stanzialmente per cercare nuove opportunità e migliori condizioni di vita. Si potrebbe affermare che le migrazioni caratterizzino la storia dell’umanità, contribuendo alla formazione dei paesi che conosciamo oggi e alla moltitudine di culture che li contraddistinguono. La migrazione o movimento migratorio è definito come *“uno spostamento di gruppi umani da una regione socioeconomica a un’altra. I movimenti possono essere permanenti o provvisori, spontanei o coatti; possono avvenire entro confini nazionali o fra stati e continenti diversi. All’interno del movimento migratorio si possono distinguere due momenti essenziali: l’emigrazione, cioè l’abbandono dell’ambiente di origine e l’immigrazione, cioè il processo di inserimento nella società di arrivo”* (Biggieri, 2005 p. 7). Tali spostamenti che siano in ingresso, in uscita o misti, portano con sé profonde implicazioni e mutamenti sociali, economici, politici, culturali nonché nei termini

¹ Costituita da 174 stati membri, tra cui l’Italia che è uno dei paesi fondatori, l’Organizzazione Internazionale per le Migrazioni (OIM), fa parte del Sistema delle Nazioni Unite. Fondata nel 1952, attualmente presente in cento Paesi, OIM è la principale organizzazione intergovernativa in ambito migratorio, che promuove *“una migrazione umana e ordinata che possa portare benefici a tutti”*. L’Italia è uno dei paesi fondatori dell’OIM. <https://italy.iom.int/it/chi-siamo>

di salute pubblica, che nel tempo sono stati progressivamente indagati a vari livelli e al crocevia tra innumerevoli discipline nel campo dei *migration studies*. Essendo la migrazione un fenomeno complesso ed esteso, gli studi che se ne occupano rappresentano quindi un campo di ricerca ampio e diversificato, che ha lo scopo di contribuire, mediante diverse discipline e approcci metodologici, alla comprensione della mobilità e degli effetti legati alla migrazione sia per chi si sposta che per le società coinvolte (Zanfrini, 2021; Ambrosini, 2020). Lo studio specifico e interdisciplinare delle migrazioni è relativamente recente, infatti pur essendo i primi studi risalenti all'inizio del Novecento, è stato solo con l'intensificarsi dei flussi, tra la fine del XX secolo e l'inizio del XXI, che le ricerche al riguardo sono cresciute in modo significativo e che l'ambito è stato riconosciuto come un campo di ricerca a sé stante (Scholten, 2022).

Se fino ad ora è chiaro il fenomeno di cui si occupa quest'ambito, più difficile è la definizione delle persone che lo costituiscono, soprattutto in relazione alla letteratura e la disciplina che si adotta nella sua indagine. In un contesto di crescente mobilità nazionale e internazionale, è infatti più complesso distinguere una persona "migrante" da altri tipi di viaggiatori. A questo proposito, una prima e interessante riflessione è quella della geografa Maria Luisa Gentileschi (2009), che sottolinea l'esistenza di due tipi di mobilità: la circolazione e la migrazione. Ciò che distingue l'una dall'altra è il differente ruolo giocato da due variabili, a lungo argomentate nella psicologia culturale: lo spazio e il tempo. Nel primo caso ci si riferisce alla distanza da un punto all'altro e alla possibilità, data dalla globalizzazione, di ridurre le percorrenze tra luoghi. La variabile tempo invece, concerne la durata dello spostamento, così la circolazione è un movimento limitato attraverso cui le persone si spostano per poi rientrare al luogo di partenza, ad esempio gli studenti internazionali la cui permanenza in un territorio è definita dal tempo dello studio (Norton et al., 2022); al contrario la migrazione prevede un progetto duraturo e vincolato dal cambiamento dell'abituale sede di residenza. La nozione di residenza è un istituto giuridico (art. 43 del Codice Civile), che sostanzia il legame di una persona con il territorio e dalla quale discende l'esercizio di alcuni diritti costituzionali. Il concetto di "straniero" si allaccia a quello di appartenenza, infatti nell'ambito dell'Unione Europea ci si riferisce a qualsiasi persona che non abbia

cittadinanza in nessuno degli Stati membri; mentre nella legislazione italiana, concerne “*qualsiasi persona fisica e giuridica che pur trovandosi nel territorio di uno Stato, ne appartiene per nazionalità a un altro ed è quindi sprovvisto di cittadinanza per nascita o acquisizione*” (cfr. legge 5 febbraio 1992, n. 91, recante “Nuove norme sulla cittadinanza”). Quest’ultimo concetto a sua volta delinea sia un legame di appartenenza allo Stato, sia uno status, cioè un insieme di diritti e di doveri che caratterizza i cittadini rispetto ai non cittadini.

Inoltre, secondo la regolamentazione italiana, per stranieri ci si riferisce non soltanto a cittadini di Stati non appartenenti all’Unione Europea e gli apolidi (D. Lgs. 286/1998, nel cui art. 1), che non posseggono cittadinanza² in Italia e che per accedervi devono avere un visto o un motivo “forzato” (e successivamente, per rimanervi, un permesso di soggiorno) ma anche: cittadini non italiani appartenenti all’Unione Europea, che in base ai trattati in vigore possono liberamente circolare nell’Unione per un periodo non superiore a tre mesi e laddove lavorino o in presenza di adeguate risorse, possono stabilirsi in Italia³; stranieri irregolari (ossia, che non hanno titolo di rimanere in Italia e che per la sanità vengono definiti Stranieri Temporaneamente Presenti (STP, Geraci, 2018).

Nella parola stranieri vengono quindi inseriti non solo tutti i viaggiatori presenti in Italia per brevi periodi o che scelgano di restare, ma anche persone che decidono di spostarsi per i motivi più disparati e le persone nate in Italia da genitori stranieri. In

² La cittadinanza italiana si acquista “*iure sanguinis*”, cioè se si nasce o si è adottati da cittadini italiani. Si può acquisire cittadinanza “*iure soli*”, se: si nasce sul territorio italiano da genitori apolidi, se i genitori sono ignoti; se i genitori non possono trasmettere la propria cittadinanza al figlio secondo la legge del Paese di provenienza. La cittadinanza può essere richiesta anche dagli stranieri che risiedono in Italia da almeno dieci anni e sono in possesso di specifici requisiti. Si può infine diventare cittadini italiani per matrimonio (<https://www.interno.gov.it/it/temi/cittadinanza-e-altri-diritti-civili/cittadinanza>)

³ Il cittadino dell’Unione ha diritto di soggiornare in Italia per un periodo superiore a tre mesi quando:

- è lavoratore subordinato o autonomo nello Stato;
- dispone, per se stesso e per i propri familiari di risorse economiche sufficienti, per non diventare un onere a carico dell’assistenza sociale dello Stato durante il periodo di soggiorno, e di un’assicurazione sanitaria, o titolo equivalente, che copra tutti i rischi nel territorio nazionale;
- è iscritto presso un istituto pubblico o privato riconosciuto per seguire un corso di studi o di formazione professionale e dispone, per se stesso e per i propri familiari, di risorse economiche sufficienti, per non diventare un onere a carico dell’assistenza sociale dello Stato durante il suo periodo di soggiorno, e di un’assicurazione sanitaria che copra tutti i rischi nel territorio nazionale;
- è familiare che accompagna o raggiunge un cittadino dell’Unione che ha il diritto di soggiornare per un periodo superiore a tre mesi (<https://www.poliziadistato.it/articolo/17985b2d0db2288ab785808552#:~:text=Tutti%20i%20cittadini%20de ll'Unione,o%20superiore%20a%20tre%20mesi>).

questo senso il termine “straniero” inserisce in un enorme gruppo, chiunque sia non-nativo o non-nazionale e in quanto tale si oppone all’idea di omogeneità di una nazione, rappresentando un’eccezione alla regola della residenza nello stato-nazione al quale “si appartiene” (Zanfrini, 2021). In questo senso quindi il termine assume le connotazioni più disparate, racchiudendo e definendo a sua volta i modi differenti attraverso cui guardare tutti coloro che scelgono di circolare e/o di migrare, che nascono in Italia da genitori “stranieri” e che più in generale, in relazione al paese di nascita, non siano considerati “autoctoni”.

1.2 Le persone “migranti”

Seppure utilizzati come sinonimi, appare inesatto quindi utilizzare il termine “straniero” per parlare di “migranti” (*o foreign vs migrant*). È indispensabile invece tenere conto da chi sia rappresentata questa popolazione e la letteratura a cui si fa intrinsecamente riferimento. Non esiste un’univoca definizione del termine migrante che sia universalmente accettata, piuttosto definizioni diverse in relazione all’approccio adottato (imm. 1). Il primo *inclusivista* seguito da OIM, considera la parola migrante come un termine a ombrello che copre tutte le forme di migrazione, non definito legalmente a livello internazionale e che indica chiunque lasci il proprio luogo di residenza abituale per stabilirsi in un altro, che sia all’interno di uno stato o attraverso un confine, temporaneamente o permanentemente, indipendentemente da causa, volontarietà e status. Questo gruppo non è omogeneo e statico, quanto invece un insieme eterogeneo e in continua evoluzione. Il secondo l’approccio residualista, seguito da enti come l’UNHCR⁴, propone criteri specifici per stabilire chi è migrante e chi no, definendo tali tutte le persone che si spostano dall’abituale luogo di residenza per qualsiasi motivo a eccezione fatta che per ragioni di fuga da guerre e persecuzioni.

⁴ Fondato nel 1950 dall’Assemblea generale, l’Alto Commissariato delle Nazioni Unite per i Rifugiati (UNHCR) è l’agenzia delle Nazioni Unite specializzata nella gestione dei rifugiati, sfollati e apolidi. Fornisce loro protezione internazionale, tutela dei diritti, assistenza materiale e persegue soluzioni durevoli per la loro condizione. L’organizzazione è presente in 132 Paesi del mondo e si occupa di oltre 84 milioni di persone con il mandato preciso di guidare e coordinare, a livello mondiale, la protezione dei rifugiati e le azioni necessarie per garantire il loro benessere. <https://www.unhcr.org/it/chi-siamo/>

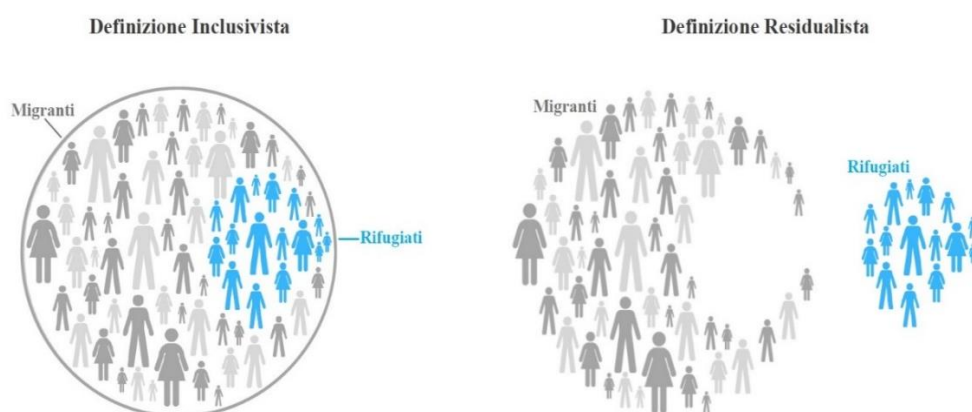


Immagine 1 – approcci alla definizione di migrante (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Le definizioni del termine “migranti” quindi non sono uniformi, pur essendo rilevanti poiché comportano: diverse tutele, gradi di partecipazione alla vita sociale e accesso a diritti e servizi differenziati, in altre parole mediano modi e modalità diversificate di costruire la realtà sociale e per questo si ritiene indispensabile averne consapevolezza. Tuttavia indipendentemente dall’approccio adottato per scegliere la declinazione del termine più affine allo scopo di chi la usa, quello che caratterizza questa popolazione sono la durata della migrazione e le ragioni legate allo spostamento.

Nel primo caso l’ONU, definisce una classificazione dei migranti in relazione a una convenzione temporale di un anno per distinguere tra “migrazione temporanea” o a breve termine in cui il migrante resta lontano dalla residenza abituale dai tre ai dodici mesi al massimo⁵ a differenza della “migrazione permanente” o a lungo termine che consiste in un allontanamento dalla residenza abituale per oltre dodici mesi. Coerentemente a questa distinzione e in riferimento alla definizione di straniero riportata nella legge 5 febbraio 1992, n. 91 (cfr. par. 1.1), secondo le raccomandazioni delle Nazioni unite sulle statistiche delle migrazioni internazionali (UN, 1998), si parla di “migranti internazionali” (di cui ci si occuperà

⁵ In questi specifici casi si fa riferimento al fenomeno delle “migrazioni circolari”, consistenti in migrazioni temporanee legate a specifiche attività lavorative, riguardanti nella prevalenza ad attività di agricoltura, edilizia e settore alberghiero, in precisi periodi dell’anno. Si fa riferimento agli immigranti stagionali o lavoratori a contratto, che possono accedere al paese di destinazione per periodi limitati al fine di rispondere a esigenze di manodopera. Situazioni di questo tipo sono frequenti a Trento e Bolzano che fanno ricorso a migliaia di immigrati in specifici periodi dell’anno per la raccolta della frutta e/o per la stagione turistica. Queste migrazioni, autorizzate e regolamentate dai paesi di emigrazione (maggiormente UE e USA), hanno l’intento di richiedere e utilizzare la manodopera stagionale per rispondere a un fabbisogno interno, evitando però l’insediamento stabile dei lavoratori.

da adesso in avanti), quando una persona cambia il proprio paese di residenza abituale per un periodo uguale o superiore a 12 mesi. La definizione inoltre include tre elementi: a) l'attraversamento di un confine nazionale e lo spostamento in un altro paese; b) il fatto che il paese sia diverso da quello in cui la persona è nata o a vissuto abitualmente nel periodo precedente al trasferimento; c) una permanenza prolungata nel nuovo paese, fissata convenzionalmente in almeno un anno.

Per quanto concerne il secondo caso, sono numerose le teorie delle migrazioni che tentano di spiegare e distinguere quali siano le motivazioni delle persone a migrare, nonostante nessuna di esse riesca a illustrare globalmente il fenomeno poiché sfaccettato e multiforme (per una rassegna delle principali teorie migratorie, Ambrosini, 2020; Zanfrini, 2021). La più utilizzata e nota teoria dei movimenti migratori è la “*push-pull theory*” (Ravenstein, 1889), basata sull'idea che gli spostamenti siano causati dalle disparità nelle condizioni di vita tra il luogo di origine e quello di destinazione. La teoria sottolinea infatti che la migrazione umana non sia costituita da movimenti caotici, quanto invece sia aderente a un preciso schema, frutto della combinazione tra fattori di spinta o *pushed*, dal punto di partenza e di attrazione o *pulled*, verso un punto di arrivo. I fattori di spinta, riguardano aspetti e situazioni “negative” legate al paese di partenza o di emigrazione e possono includere condizioni economiche come la crescita demografica, la disoccupazione, il basso tenore di vita o la povertà ma anche situazioni che impattano su un territorio come guerre, disordini politici o sociali, violenza, disastri naturali e deterioramento dell'ambiente. I fattori di attrazione sono legati ad aspetti “positivi” del paese di destinazione o di immigrazione, come migliori possibilità economiche e lavorative, libertà politiche, sociali e da condizioni di violenza. Conseguentemente si distingue chi parte per necessità e/o perché costretto, i *pushed*, cioè persone spinte da fattori che non dipendono dalla loro volontà di spostarsi come le guerre, povertà e fame, persecuzioni e in generale violazioni dei diritti fondamentali da chi invece lo fa per scelta, ossia i *pulled*, persone attratte da migliori prospettive di vita. Semplificando, la teoria, rifletterebbe la convenzionale distinzione tra migranti che volontariamente decidono di spostarsi (ad esempio i migranti economici) e quelli costretti ad emigrare che diventeranno ad esempio, i rifugiati, i profughi e i richiedenti asilo.

Seppure la teoria enfatizzi la razionale decisione di migrare, comparando costi e benefici legati allo spostamento, è chiaro che nella prevalenza dei casi, non è mai uno e uno solo il fattore che sostiene la scelta, quanto piuttosto la co-occorrenza e la combinazione di numerosi aspetti e l'inclusione nella scelta dei gruppi di origine che diventerebbero la vera unità decisionale. Le scelte migratorie infatti non si limiterebbero al singolo ma sarebbero opzioni familiari, orientate alla valutazione dei costi e dei benefici dello spostamento (Ambrosini, 2020). Nonostante la teoria dei fattori di spinta e di attrazione non sia esaustiva e non sia in uso a livello giuridico, si è gradualmente affermata e funziona come tassonomia descrittiva per classificare schematicamente le tipologie di immigrati. In relazione quindi alla teoria e tenendo conto delle differenti definizioni affermate da diversi organismi internazionali che si occupano di migrazione e protezione dei migranti (IOM; UNHCR) di seguito vengono discusse le principali definizioni del termine e i gruppi di persone a cui si fa riferimento.

1.3 Quanti e quali migranti

Secondo l'IOM nel 2020, sono stati circa 281 milioni i migranti internazionali nel mondo⁶, equivalenti al 3,6 per cento della popolazione mondiale (IOM, 2022). L'Europa è la destinazione con maggior affluenza di migranti internazionali seguita da Asia, Nord America, America Latina e Caraibi, Africa e Oceania (tab. 1 e graf. 1).

Affluenza mondiale Migranti Internazionali	
Continenti	milioni
Europa	87
Asia	86
Nord America	59
Africa	25
America Latina e Caraibi	15
Oceania	9

Tabella 1- affluenza di persone migranti internazionali (IOM, 2022. Modificata per questo lavoro da Marino, 2023)

⁶ Questi numeri descrivono i "Flussi migratori", cioè movimenti totali in entrata e uscita di persone da un paese nell'arco di uno specifico periodo, generalmente un anno (immigrazione e emigrazione). Ci si riferisce quindi al numero di persone che attraversano un confine, in un determinato periodo di tempo, al fine di stabilire la propria residenza.

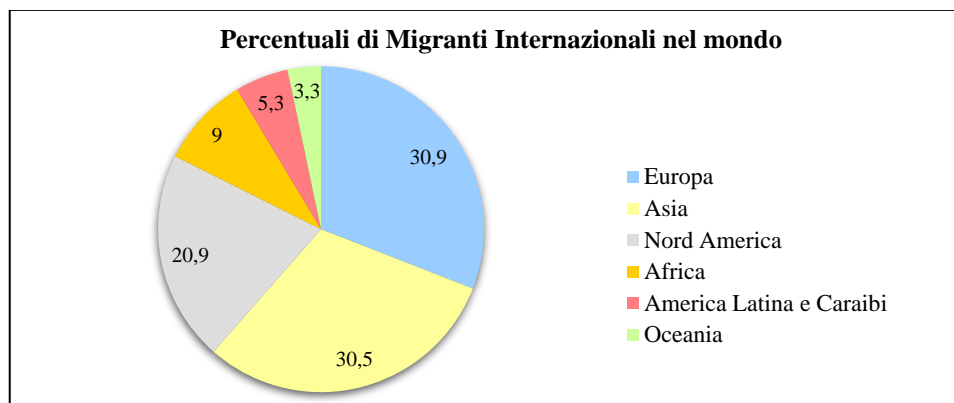


Grafico 1- percentuali di persone migranti internazionali (IOM, 2022. Modificata per questo lavoro da Marino, 2023)

Per quanto concerne l'Italia invece, ISTAT (2022), riporta che la popolazione straniera in Italia al 1° gennaio 2022 è di 5 milioni e 193 mila e 669 residenti⁷. In questo numero, come descritto nei paragrafi precedenti convergono immigrati (in riferimento da questo momento in poi ai soli ingressi) che si distinguono in due grandi macrocategorie: migranti volontari e migranti forzati che a loro volta possono essere regolari, irregolari e illegali⁸. Il report Istat fa riferimento esclusivamente ai primi, cioè alle persone regolarmente residenti, escludendo dal calcolo gli immigrati in attesa di ricevere la residenza, nonché gli immigrati irregolari e illegali.

Dei migranti volontari o più comunemente definiti “migranti economici”, fanno parte tutte quelle persone che scelgono di spostarsi per migliorare le proprie condizioni lavorative e finanziarie. Tra questi ricadono le donne che si spostano in qualità di apri-pista o *breadwinners*, ossia lavoratrici che mediante il loro reddito sostengono la famiglia, una certa quota di minori stranieri non accompagnati e i

⁷ Questo dato fa parte di quelli che vengono definiti “Stock migratori”, che si riferiscono al numero totale e presente dei soli ingressi (immigrazione o inflow, entries), in un paese in un dato momento nel tempo o a una specifica data, ad esempio il totale degli immigrati in Italia a gennaio 2022. A differenza dei flussi migratori che consentono la comprensione dei trend di mobilità, gli stock migratori permettono di analizzare l'impatto a lungo termine della migrazione su una certa popolazione (Castles, de Haas & Miller, 2014).

⁸ Regolare è chi entra nel territorio di un Paese rispettando le leggi in materia di immigrazione in vigore al momento del suo arrivo ed è in possesso di un passaporto o di un altro documento di viaggio e il visto di ingresso per un periodo non superiore ai 3 mesi. Per soggiorni di durata maggiore è prevista la richiesta di un permesso di soggiorno. Il mancato rispetto di queste procedure, o una permanenza oltre i 3 mesi (o il termine indicato nel visto), definiscono una condizione di irregolarità e comportano l'espulsione. In pratica, è considerato irregolare chiunque entri regolarmente in un paese e poi vi resti oltre la scadenza del titolo che aveva consentito l'ingresso o perde i requisiti necessari per il soggiorno (<https://www.interno.gov.it/temi/immigrazione-e-asilo/modalita-dingresso#:~:text=Per%20entrare%20in%20modo%20regolare,di%20residenza%20stabile%20del%20cittadino>). Sono invece considerati immigrati illegali tutti coloro che entrano in un Paese privi di documenti, eludendo i controlli di frontiera, in possesso di documenti falsi o corrompendo pubblici ufficiali.

primomigranti ossia immigrati che fanno da apripista per la successiva migrazione familiare. Inoltre in questa categoria rientrano gli immigrati stagionali e gli immigrati qualificati che si riferiscono soprattutto al personale medico e infermieristico che migra nei paesi occidentali e che costituisce il fenomeno del “brain drain” ossia l’acquisizione di personale con elevate competenze professionali (per approfondimenti Yeates, 2009). Nei confronti di questa popolazione non sono previste tutele, è anzi accettato sul piano politico che ciascun Paese definisca chiusure, criteri selettivi rigidi e altri strumenti di filtro degli ingressi per decidere chi tra queste persone è autorizzato a superare i confini nazionali e insediarsi nel territorio nazionale e chi perseguire e espellere poiché non aderente ai criteri di ammissibilità. Come scrive Ambrosini (2020): *“Il primato degli interessi delle società riceventi è decisivo e sostanzialmente, indiscusso, prevale costantemente sul diritto umano alla mobilità e alla ricerca di migliori condizioni di vita, si traduce nella possibilità di perseguire i migranti che entrano o si trattengono sul territorio senza soddisfare i requisiti posti dalle autorità”* (p. 327).

Dei migranti forzati invece fanno parte tutte quelle persone che si spostano per ragioni legate a guerre, conflitti, persecuzioni, violenze e catastrofi naturali. Di questo gruppo fanno parte: rifugiati, profughi e richiedenti asilo che hanno lasciato le loro case a causa di minacce molto serie alla loro vita e alla loro libertà e rappresentano quindi una parte delle migrazioni internazionali più complessa e “scomoda”. È infatti sancito internazionalmente l’obbligo di accoglienza dei perseguitati e di chiunque veda messi in pericolo i propri diritti fondamentali. Sulla base dell’art. 1 della Convenzione di Ginevra (1951), sono rifugiati tutti coloro che si trovano fuori dallo Stato di cittadinanza e non possono o non vogliono tornarvi a causa del ben fondato timore di essere perseguitati per motivi di razza, religione, nazionalità, appartenenza a gruppo sociale o opinioni politiche. A queste persone può essere accordato lo status di rifugiato, che rappresenta la più ampia forma di protezione internazionale e che fornisce la possibilità di risiedere nello Stato scelto se facente parte della Convenzione di Ginevra⁹. Ai rifugiati si sovrappongono le

⁹ La prevalenza dei rifugiati del mondo sono “sfollati interni” o Internal Displaced People (DIP), che fuggono dalle loro case per conflitti e persecuzioni. Tuttavia non varcando alcun confine internazionale ma, spostandosi all’interno di altre zone del loro Paese, non possono richiedere la protezione ONU e devono sottostare alle

vittime di tratta a scopo di grave sfruttamento in quanto considerate persone che, avendo subito situazioni di violenza e temendo in una persecuzione legata ad un gruppo sociale vulnerabile (come minori e donne che potrebbero essere reinserite in reti di traffico e prostituzione), non possono rientrare nel luogo di origine.

Il richiedente asilo invece è una persona che si sposta dal paese di origine a causa di problemi politici, persecuzioni, conflitti, carestie e in taluni casi catastrofi naturali, per cercare protezione internazionale. Tuttavia non potendo dimostrare esplicitamente tali condizioni non rientra nei criteri stabiliti dalla convenzione di Ginevra. Similmente anche i profughi, sono persone scappate per ragioni di sopravvivenza (solitamente a causa di guerre o conflitti), ma che al pari dei richiedenti asilo non rientrano nella definizione di rifugiato della Convenzione di Ginevra. Tuttavia l'istituzione dello status di "titolare protezione sussidiaria" tutela chiunque necessiti di una forma di protezione internazionale perché in fuga da zone di conflitto armato oppure perché in caso di rimpatrio nel paese di provenienza, potrebbe essere in pericolo di subire un grave danno come condanne a morte e/o pratiche di tortura. Nonostante entrambe le etichette consentano un permesso di soggiorno corrispondente a cinque anni con diritto di alloggio nei centri SIPROIMI¹⁰, in Italia, ciò che differenzia lo status di rifugiato da quello di titolare di protezione sussidiaria, riguarda il tempo di ottenimento della cittadinanza. I rifugiati in seguito al periodo stabilito di cinque anni, hanno la possibilità di richiedere la cittadinanza a differenza dei titolari di protezione sussidiaria, che accedono a tale possibilità dopo dieci anni. In quest'ultimo caso il permesso deve essere rinnovato ogni anno e nell'eventualità il conflitto o le condizioni di pericolo non siano più sussistenti, l'individuo dovrà rientrare nel paese di emigrazione. A queste categorie si aggiungono infine i "Rifugiati Sur Place", che diventano rifugiati e titolari di protezione sussidiaria a causa di eventi accaduti solo successivamente allo spostamento dal paese di origine. È una forma di protezione

regole che il loro governo impone. Queste ultime possono variare dall'effettiva protezione in una regione diversa da quella di emigrazione fino a: riduzione della tutela, eliminazione dell'assistenza e rientro nei luoghi di partenza. La prevalenza dei DIP, inoltre si sposta per ragioni e catastrofi ambientali, basti pensare alle migrazioni delle popolazioni Asiatiche oppure alle recenti migrazioni intra-africane.

¹⁰ Il D.L. 4 ottobre 2018, n. 113, convertito in Legge 1 dicembre 2018, n. 132, rinomina il Sistema di protezione per richiedenti asilo, rifugiati e minori stranieri non accompagnati – SPRAR in SIPROIMI – Sistema di protezione per titolari di protezione internazionale e per i minori stranieri non accompagnati. È un sistema di accoglienza riservato ai titolari di protezione internazionale, ai minori stranieri non accompagnati, vittime di violenza o tratta, vittime di sfruttamento lavorativo, calamità naturali.

internazionale che si concretizza sul posto, cioè a causa di eventi avvenuti dopo la partenza. Ad esempio nel caso di immigrati che arrivano nel paese di destinazione per migliorare le proprie condizioni economiche ma in seguito nel paese di emigrazione scoppia una guerra.

Dalla più generale alla più specifica definizione di “migrante”, ciascun termine racchiude storie e motivazioni migratorie differenti che si riflettono nei diritti, nelle procedure di accesso a status diversi, nelle tutele più o meno consentite oltre che, nelle idee, negli stereotipi e nei pregiudizi che il paese e le società di immigrazione costruiscono sugli immigrati stessi. Risulta per questo essenziale, quando si parla di “migranti”, chiarire a quali di essi si fa riferimento o quantomeno, guardare riflessivamente ad essi, con la consapevolezza che le persone di cui si discute non ricadono e non possono ricadere in un solo, grande e omogeneo gruppo, poiché di fatto non è così. Si discute piuttosto di una popolazione numerosa e soprattutto diversificata per cittadinanze, nazionalità, appartenenze e storie migratorie che in modi altrettanto diversi impattano sul percorso nel paese di emigrazione e in un certo verso anche, nel caso della ricerca sociale, sui dati e i risultati degli studi stessi.

1.4 Definizioni legate a dimensioni linguistiche e culturali

Più il fenomeno migratorio si è espanso più sono state necessarie politiche e tutele dei diritti dei migranti, parallelamente ai quali si sono diffusi modelli e indicatori di inclusione di questa popolazione nei paesi riceventi. Tra questi indicatori è l'apprendimento della lingua di destinazione o L2 a rappresentare un aspetto cruciale dell'integrazione, in particolare nei casi di migrazione a lungo termine, questo perché la conoscenza della lingua consente di “fare” cose nel mondo (Wittgenstein, 1953; Searle, 1971; Duranti, 2007) tra le quali, accedere a servizi sanitari e poter comunicare con i professionisti della salute. In relazione alle diverse abilità linguistiche possedute, la letteratura anglosassone distingue i *non-native speakers (NNS)* dai *native speakers (NS)*. I primi definiti anche madrelingua sono gli “esperti” che hanno appreso una o più lingue in infanzia e che sono in grado di gestire le complessità legate al linguaggio a differenza dei parlanti non nativi cioè i “novizi” della lingua. Questi ultimi sono appunto i non madrelingua che apprendono a vari livelli la L2 ma hanno una lingua diversa come lingua madre

(Christen, 2009). Secondo Medgyes (1992), i *non-native speakers* possono viaggiare sul continuum interlinguistico (imm. 2) via via che imparano a usare la lingua di destinazione, ma solo in rarissimi casi si avvicinano abbastanza alla competenza di un madrelingua rompendo il sottile strato di vetro che li divide. Per questo secondo l'autore, i due gruppi restano sempre e comunque ben distinguibili.

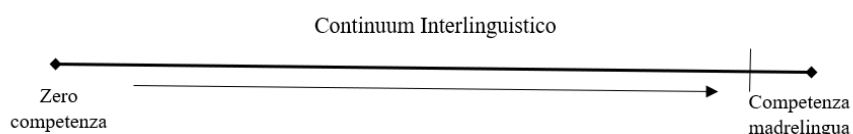


Immagine 2 – continuum Interlinguistico di Medgyes 1992 (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

La ripartizione legata alla competenza linguistico-comunicativa dei migranti ha mosso l'interesse di molti studiosi per l'osservazione di differenze nelle modalità di apprendimento della seconda lingua (o *second language acquisition-SLA*) e nella comunicazione tra parlanti madrelingua e non, in numerosi e diversificati contesti (Long, 1990a, 1991b, 1993) ma soprattutto ha visto il diffondersi di questa etichetta in molti lavori per distinguere gruppi di partecipanti considerando appunto la lingua madre parlata e/o dichiarata.

Tuttavia il termine non-nativo non fa riferimento alla sola capacità di comprensione e produzione linguistica, ma si collega anche al concetto di straniero come “non cittadino” e quindi di nazionalità diversa rispetto agli autoctoni di un paese¹¹, definendo così una distinzione tra gruppi con storie, identità linguistiche, culturali e religiose diverse. In relazione a questo aspetto, ulteriori ricerche distinguono i partecipanti in relazione all'appartenenza ai gruppi presenti nella società, distinguendo le minoranze etniche o *minority groups* o *ethnic minorities* dal gruppo preponderante. Il dizionario APA (<https://dictionary.apa.org/minority-group>) definisce come gruppi minoritari: “*a population subgroup with social, religious, ethnic, racial, or other characteristics that differ from those of the majority of the*

¹¹ Nel contesto italiano ad esempio anche il rilascio del permesso di soggiorno di lunga durata prevede che l'immigrato abbia conseguito una certificazione linguistica pari al livello A2 del Quadro Comune Europeo di Riferimento per la conoscenza delle lingue e le disposizioni del decreto legge n. 113 del 4.10.2018, prevedono che per l'acquisizione della cittadinanza, sia necessario esibire una certificazione della conoscenza della lingua italiana di livello B1.

population. The term is sometimes extended to cover any group that is the subject of oppression and discrimination, whether or not it literally comprises a minority of the population. When members of groups historically considered minorities make up more than 50% of an area's population, that jurisdiction is described as majority-minority". Ci si riferisce storicamente a minoranze stabilitesi in specifiche zone, oppure a gruppi derivanti da spostamenti a volte antichi che hanno dato vita a comunità che si sviluppano e ampliano nel tempo. Alcuni esempi sono la comunità indiana a Roma che nel 2020 contava più di trentatremila cittadini (Rapporto Annuale sulla presenza dei migranti, 2020) oppure cittadini srilankesi stabilitesi in Italia a partire dagli anni Ottanta del secolo scorso che hanno costituito, in particolare a Napoli, una nutrita comunità (Rapporto Annuale sulla presenza dei migranti, 2020). In epoca contemporanea si fa riferimento alle minoranze etniche per indicare soprattutto "*l'insediamento stabile di immigrati stranieri che dà vita a nuove generazioni che nascono e crescono in un paese diverso da quello dei genitori, e insieme con il rifiuto o la resistenza a considerarli membri a pieno titolo della società in cui vivono, con la conseguenza dell'esposizione a condizioni discriminatorie*" (Ambrosini, 2020 p. 21). Il concetto di minoranza etnica quindi racchiude gruppi che condividono alcune caratteristiche¹² e in qualche modo implica sempre qualche grado di marginalità ed esclusione (Castles, de Haas e Miller, 2014).

Un ulteriore e poco diffusa definizione di immigrati è in uso nella letteratura australiana. Coniato dall'*Australian Bureau of Statistics* e utilizzato soprattutto nell'ambito di studi sulla comunicazione medica è l'acronimo *CALD*, ossia *people from culturally and linguistically diverse*, che ha sostituito l'etichetta di *Non-English Speaking Background – NESB*, dal 1996¹³. L'acronimo *CALD* è stato introdotto per indicare nello specifico, pazienti con background linguistico e

¹² Secondo gli autori i gruppi minoritari posseggono almeno quattro caratteristiche: sono gruppi subordinati all'interno di società più ampie e complesse; posseggono cultura e/o aspetti fisici soggetti a valutazioni negative dai gruppi maggioritari o dominanti; il legame dato da lingua, cultura, pratiche, appartenenza a una storia e una tradizione condivisa definisce una "autocoscienza di gruppo" e nello stesso tempo una comune posizione sociale di "svantaggio" nella società maggioritaria; trasmettono alle generazioni successive l'identità minoritaria (Castles, de Haas e Miller, 2014).

¹³ Il Dipartimento per l'Immigrazione e gli Affari Multiculturali (MCMIA, 2001) australiano ha deciso di sostituire l'acronimo NESB dalle comunicazioni ufficiali in quanto la parola racchiudeva numerose criticità, tra le quali: raggruppava persone "svantaggiate" e "non svantaggiate"; non era in grado di distinguere i diversi gruppi culturali e linguistici in Australia; era caratterizzata da connotazioni negative.

culturale diverso in relazione al quale incontrerebbero difficoltà nelle interazioni con i professionisti della salute. Nonostante il termine avesse l'obiettivo di andare oltre le differenziazioni basate sulla lingua ed essere più inclusivo abbracciando così le differenze culturali, tradizionali, valoriali e religiose dei pazienti (Marcus et al 2022; Harrison et al. 2020) sono state mosse critiche al riguardo, poiché il termine al contrario: a) racchiuderebbe un gruppo troppo ampio di persone; b) non coglierebbe l'unicità di ciascuna cultura e società intercettata; c) rappresenterebbe un'etichetta che crea distinzioni tra un "noi" e un "loro" a cui sottende l'esclusione sociale, l'iniquità e il razzismo (Marcus et al 2022; Adusei-Asante & Adibi, 2018; Sawrikar et al 2009)¹⁴. Inoltre all'acronimo si aggancia l'assunto per il quale questi pazienti incontrino comunque e in qualche modo, barriere nell'accesso ai servizi sanitari, abbiano una bassa *health literacy* e ricevano standard di cura inferiori in ragione della diversa appartenenza linguistica e culturale (Harrison et al. 2020; Lambert et al., 2021; *Australian Institute of Health and Welfare* 2018, p. 271-275).

Ciascuna definizione presentata sin d'ora si lega a una diversa letteratura, che sia di stampo giuridico o psicologico-sociale. Tuttavia nell'uso di ciascuna di esse è insita la scelta di una prospettiva teorica e di ricerca dalla quale si pone chi scrive e che riduce sempre, in qualche modo le biografie e le identità delle persone.

Quello che accomuna però gli immigrati sono proprio le loro migrazioni tra i confini geografici, linguistici e culturali. Per questa ragione nei prossimi capitoli, tenendo saldamente chiare le differenze tra le definizioni presentate, si sceglie di utilizzare quella di "pazienti con background migratorio", per riferirsi a: *persone migrate nell'attuale paese di residenza; e/o che erano precedentemente in possesso di una nazionalità differente da quella dell'attuale paese di residenza; e/o con almeno uno dei genitori che in precedenza abbia fatto ingresso nell'attuale paese di residenza come migrante* (definizione elaborata da EMN sulla base di UNECE, *Recommendations for the 2010 Censuses of Population and Housing*, 2006, p. 360-368). Per sole ragioni di scrittura inoltre verrà utilizzata l'espressione "pazienti o persone immigrate". Nell'uso di queste parole, si includono quindi tutti coloro che in modi diversi abbiano una storia di immigrazione in Italia, indipendentemente dal

¹⁴ Per queste ragioni la Federation of Ethnic Communities' Councils australiana, raccomanda l'uso dell'acronimo CEALD - culturally, ethnically and linguistically diverse

periodo di permanenza, status giuridico-legale e/o motivazioni migratorie e che per questo si distinguono dal gruppo dei pazienti italiani.

CAPITOLO II

La migrazione come determinante nella salute

*“<Quando c'è l'amore c'è tutto.>
<No, chell' è 'a salute!>”*

Massimo Troisi

2.1 Il diritto alla salute della popolazione con background migratorio: dalla normativa internazionale a quella italiana

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (1948) è stato il primo strumento internazionale che stabiliva espressamente il diritto alla salute. L'articolo 25 infatti sancisce che: *«ogni persona ha il diritto ad un adeguato livello di vita che assicuri a lui e alla sua famiglia la salute e il benessere, inclusi il cibo, il vestiario, l'abitazione, l'assistenza medica e i servizi sociali necessari, e il diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, disabilità, vedovanza e vecchiaia»*. L'anno seguente l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) va oltre la dichiarazione del 1948, scardinando il duale concetto di salute-malattia. Nel suo atto costitutivo, l'Organizzazione dichiara che la salute non riguarda esclusivamente la malattia, le cure e l'assistenza sanitaria, quanto piuttosto il contesto più ampio della vita sociale delle persone: *«La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente un'assenza di malattia o infermità»*. Con queste parole l'OMS vuole: a) tutelare lo stato di benessere dell'individuo nella sua globalità, attraverso interventi preventivi, curativi e riabilitativi; b) garantire equità del diritto alla salute c) fornire assistenza sanitaria basata su metodi e tecnologie scientificamente valide e accessibile a tutti i membri di una comunità. Il diritto alla salute intesa in questo senso verrà ampliato nella Dichiarazione di Alma Ata (1978) in cui viene ridefinito il concetto di Assistenza Sanitaria di Base (o *Primary Health Care-PHC*) al fine di orientare le scelte politiche verso uno sviluppo efficiente e paritario dei sistemi sanitari del mondo.

Nonostante in Italia il diritto alla salute fosse sancito dall'articolo 32 della Costituzione¹⁵ che garantisce il diritto alla salute e alle cure a tutti gli individui indipendentemente dalla cittadinanza, prima che il fenomeno migratorio diventasse consistente, non era prevista una regolamentazione che tutelasse la salute e il diritto alle cure delle persone in ingresso, probabilmente in ragione del fatto che l'immigrazione era considerata un evento transitorio e per questo non essenziale nelle agende politiche italiane. L'unico riferimento in materia di immigrazione, era il *Testo unico delle leggi di pubblica sicurezza* del 1931 (TULPS, emanato con il R.D. 6 novembre 1926 n. 1846), che vedeva la netta separazione tra i diritti dei cittadini italiani e i diritti delle persone immigrate. La primissima normativa riguardante la salute di questi pazienti è la legge Martelli¹⁶ (legge n°39/90) la quale stabiliva che a poter accedere alle prestazioni erogate dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) fossero *“solo i cittadini stranieri regolarmente presenti e residenti, che svolgono un lavoro che dà titolo all'assicurazione obbligatoria contro la malattia”*. La possibilità di accesso alle cure quindi, dipendeva dalla condizione lavorativa e giuridica su territorio nazionale, escludendo chiunque fosse irregolarmente o illegalmente presente nel Paese e quindi non iscritto al SSN. Solo a partire dal decreto legge 18 novembre 1995, n. 489 (Disposizioni urgenti in materia di politica dell'immigrazione e per la regolamentazione ingresso e soggiorno nel territorio nazionale dei cittadini dei Paesi non UE), l'Italia ha avviato politiche sanitarie inclusive, riconoscendo il diritto e la tutela alla salute agli immigrati irregolari al pari dei pazienti con cittadinanza italiana che fino a quel momento, per ricevere cure nel caso di estrema necessità, potevano rivolgersi al pronto soccorso che, nel caso avesse voluto recuperare le spese, avrebbe potuto provvedere all'addebito dei costi oltre che la segnalazione del paziente alle autorità competenti. L'articolo 13 del d.l. 489/95, infatti prevedeva che: *“agli stranieri, temporaneamente presenti nel territorio dello Stato sono assicurate, nei presidi*

¹⁵ Art. 32 dichiara: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

¹⁶ La normativa, nasceva con lo scopo di controllare rigorosamente l'immigrazione attraverso l'introduzione del decreto flussi (triennale o annuale) che sanciva il limite massimo di ingressi per lavoro nel Paese e ha conseguentemente comportato l'incremento dell'immigrazione attraverso canali “irregolari”. Inoltre la norma, in riferimento alla convenzione di Ginevra, aboliva la “riserva geografica” per i richiedenti asilo non europei, stabilendo una rigida disciplina nel riconoscimento dello status di rifugiato e precisando le modalità di ingresso, soggiorno e respingimento alla frontiera Italiana.

pubblici ed accreditati, le cure ambulatoriali ed ospedaliere assistenziali, ancorche' continuative, per malattia ed infortunio, e sono estesi i programmi di medicina preventiva [...]. L'accesso dello straniero alle strutture sanitarie non può comportare alcun tipo di segnalazione, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con il cittadino italiano. Salve le quote di partecipazione alla spesa, ove previste, sono erogate senza oneri a carico dei richiedenti le prestazioni preventive, quelle per la tutela della maternità e della gravidanza, nonché le altre prestazioni individuate con decreto del Ministro della sanità, adottato di concerto con il Ministro del tesoro, nell'ambito del fondo sanitario nazionale, utilizzando, ove necessario, quota parte delle risorse destinate all'emergenza sanitaria e nei limiti dei livelli assistenziali". Con questa normativa non solo si garantiva l'accesso alle cure essenziali, ordinarie e continuative oltre che quelle straordinarie, ma si assicurava il diritto alla salute a tutti gli immigrati, inclusi gli irregolari facendo inoltre divieto agli operatori sanitari di segnalazione alle autorità di Pubblica Sicurezza. L'intensificarsi dei flussi migratori e il conseguente cambio di prospettiva, che non vedeva più il fenomeno dell'immigrazione come transitorio, quanto piuttosto come una realtà strutturale e permanente, ha definito indispensabile una normativa in grado di: ridurre le disuguaglianze tra persone italiane e persone immigrate e rispondere efficacemente ai bisogni di salute di questa nuova parte della popolazione che fosse più aderente all'articolo 32 della Costituzione Italiana e alle convenzioni e al diritto internazionale. Così nel 1998, coerentemente alla normativa precedente è stata emanata la legge, ancora vigente, detta Turco-Napolitano (articoli 34, 35 e 36 della legge 40/1998, confluita nel D.lgs. n°286 del 25 Luglio del 1998), che sanciva l'assoluta parità di diritti tra cittadini italiani e immigrati residenti regolarmente in Italia, stabilendo per quest'ultimi il diritto-dovere all'iscrizione al SSN e prevedendo anche la tutela delle persone immigrate irregolari e illegali, garantendo loro l'assistenza sanitaria ambulatoriale, ospedaliera urgente e continuativa per malattie diagnosticate. Inoltre la norma prevedeva anche l'ingresso e il soggiorno al solo fine di cure mediche di paziente ed eventuale accompagnatore, mediante il rilascio di visto e permesso di soggiorno specifico e rinnovabile, della durata pari a quella presunta del trattamento terapeutico. Infine la legge 40/1998 prevedeva il

diritto all'informazione delle persone immigrate relativamente al funzionamento, le prestazioni e le modalità di accesso al SSN. Nonostante l'innovatività della normativa erogata, restava una differenziazione tra pazienti regolarmente e irregolarmente o illegalmente presenti su suolo nazionale che il legislatore ha tentato di superare con l'introduzione di innumerevoli circolari e note ministeriali che enfatizzano da un lato il diritto alla salute come *“l'unico diritto della persona che la Costituzione qualifica come fondamentale, quale nucleo fondativo di tutti gli altri diritti costituzionali e presupposto irrinunciabile per la piena realizzazione della persona umana”* e l'iscrizione al SSN e il diritto alla piena assistenza sanitaria ai minori stranieri non accompagnati a prescindere dalla irregolarità nel paese (l. n. 47/2017); dall'altro ristabiliscono i livelli essenziali di assistenza- LEA, che il SSN è tenuto a fornire a tutte le persone presenti su territorio nazionale (DPCM 12 gennaio 2017, art. 62 e 63) e le *“indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province Autonome italiane (accordo 2012 della Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano).*

2.2 Dalla normativa alle procedure: barriere di accesso

Seppure il diritto formale alla salute e alle cure sia garantito a livello nazionale a tutti coloro che siano presenti in Italia, esistono *“barriere visibili”*, tracciate dalle norme e dagli status attribuiti agli immigrati, che rendono complesso l'accesso di questi pazienti alle cure e ai servizi sanitari. Lo status di migrante, immigrato regolare o irregolare, comunitario o extracomunitario definisce le modalità, i costi (materiali e psicologici), nonché le possibilità di accedere alle cure e alle prestazioni sanitarie. In questo senso le parole attribuite a *“specifiche categorie”* di persone, stratificano e gerarchizzano i pazienti aventi diritto alle cure, definendo diversi gradi di accessibilità al SSN a seconda del gruppo di pazienti di cui si fa parte.

Per i comunitari soggiornanti in Italia per un periodo inferiore ai tre mesi con assicurazione sanitaria nel paese di origine, non viene effettuata alcuna iscrizione al SSN, ma accedono alle cure mediante la tessera TEAM, un documento contenente oltre ai dati anagrafici anche quelli riservati alle strutture sanitarie di appartenenza. Per soggiorni maggiori ai tre mesi è possibile l'iscrizione per: lavoratori stagionali,

subordinati o autonomi, familiari di un lavoratore subordinato o autonomo, familiari di un cittadino italiano, persone aventi un'attestazione di soggiorno permanente, disoccupati iscritti nelle liste di collocamento o a un corso di formazione professionale, persone titolari di una certificazione del Paese di provenienza attestante il diritto alle prestazioni sanitarie in Italia. Anche in questi casi, effettuata l'iscrizione al SSN, è possibile l'accesso alle prestazioni sanitarie mediante la tessera TEAM. Per tutti i pazienti comunitari privi di copertura sanitaria è possibile ricevere cure urgenti ed essenziali dal sistema sanitario nazionale con l'attribuzione del codice ENI (europeo non iscritto).

Per pazienti non comunitari regolarmente soggiornanti o che abbiano chiesto il rinnovo del titolo di soggiorno o che si trovino in Italia per motivi specifici come lavoro subordinato e/o autonomo e motivi familiari, vige l'obbligo di iscrizione all'SSN (DLvo 25 luglio 1998, n. 286, art. 34). Lo stesso vale anche per pazienti in asilo politico e/o umanitario, pazienti in protezione temporanea, rifugiati, minori stranieri, donne in stato di gravidanza e di puerperio (fino a massimo sei mesi dalla nascita del figlio). Per tutti i pazienti regolarmente soggiornanti che non rientrano in nessuna suddetta situazione, è possibile l'iscrizione volontaria all'SSN, valida anche per i familiari a carico, mediante la stipula di una polizza assicurativa italiana o straniera, che consenta l'iscrizione volontaria al SSN¹⁷. Le iscrizioni obbligatoria o volontaria consentono il rilascio della Tessera sanitaria-TS¹⁸, fornita previa esibizione del permesso di soggiorno. Per quanto riguarda i pazienti privi di quest'ultimo, comunitari ed extracomunitari, è garantito presso presidi pubblici e/o accreditati ASL l'accesso ai servizi e le cure sanitarie in regime ridotto ossia:

- a) cure ospedaliere urgenti ed essenziali, ancorché continuative, comprese quelle erogate in regime di *day hospital* e pronto soccorso;
- b) cure ambulatoriali urgenti ed essenziali, ancorché continuative per malattia e infortunio, compresi i programmi di medicina preventiva e di riabilitazione post-

¹⁷ È inoltre importante sottolineare che per chiunque non paghi le imposte attraverso la dichiarazione dei redditi in cui è incluso il costo dell'iscrizione al SSN, è necessario il pagamento di un contributo annuo. Anche i cittadini stranieri soggiornanti in Italia per motivi di studio devono pagare tale imposta l'iscrizione all'SSN è previsto il pagamento di un contributo annuo.

¹⁸ La TS è un documento a due facce: quella anteriore è utilizzabile sul territorio nazionale, quella posteriore definita TEAM è utilizzabile nei Paesi UE da cittadini comunitari.

infortunistica, gli interventi di riduzione e prevenzione del danno rispetto ai comportamenti a rischio.

Per urgenti, ci si riferisce a tutte quelle cure indispensabili e non rinviabili perché genererebbero un pericolo per la vita o un danno per la salute del paziente (ad esempio la cura e il trattamento della patologia oncologica). Si intendono cure essenziali, tutte le prestazioni sanitarie, diagnostiche e terapeutiche riguardanti malattie non rischiose nell'immediato ma che tuttavia nel lungo periodo potrebbero definire complicanze, cronicizzazioni o rischi per la salute del paziente. Inoltre ai pazienti non comunitari irregolarmente presenti, in sede di prima erogazione dell'assistenza, viene attribuito un codice regionale individuale di accesso a sigla STP-Straniero Temporaneamente Presente, riconosciuto su tutto il territorio nazionale con validità semestrale ed eventualmente rinnovabile (per una dettagliata guida operativa sull'accesso dei pazienti immigrati in Italia si rimanda a Luzi et al., 2013).

Il diverso percorso da effettuare ancor prima di ricevere assistenza sanitaria, costituisce per i pazienti immigrati una corsa a ostacoli per l'accesso alle cure. Tali procedure giuridico-legali sono strettamente dipendenti dallo status dell'immigrato che risulta particolarmente penalizzato in assenza di permesso di soggiorno o nel caso di discontinuità di status. Inoltre alla barriera giuridico-legale, si aggiungono quelle (Geraci e Hamad, 2011) :

- burocratiche e amministrative, costituite dalla difficoltà dei pazienti immigrati a svolgere le pratiche utili per accedere a prestazioni mediche;
- economiche, strettamente connesse al pagamento di esami, farmaci e visite specialistiche oltre che l'iscrizione a pagamento al SSN per alcune categorie di persone (cfr. par. 2.1);
- organizzative, dovute alla frammentazione dei servizi, alla diversificazione di competenze e professionalità oltre che alla scarsa flessibilità dei servizi, tale da non poter garantire l'apertura nei giorni e le fasce orarie in cui pazienti immigrati possano accedervi. È questo il caso dell'accessibilità "fisica", ad esempio per visite frequenti e nel corso della mattina, oppure ai consultori materno-infantili, per le donne che operano come collaboratrici domestiche o badanti, che per paura di perdere il lavoro non dispongono di molti giorni per assentarsi.

Le barriere organizzative inoltre, influenzano talvolta anche la fruibilità al servizio ad esempio nel caso di pazienti che necessitano, per ragioni culturali e valoriali, di essere visitati da medici dello stesso sesso (Geraci e Hamad, 2011). Coerentemente anche il rapporto osserva-salute (2013) ha confermato la presenza di tali barriere evidenziando che l'8,6% di immigrati dichiara di avere difficoltà nello svolgimento di visite ed esami medici per orari incompatibili con impegni familiari e personali (aspetto che riguarda di più gli uomini, 9,6%). Inoltre ancor più difficoltoso è l'accesso ai servizi a causa degli impegni di lavoro che per il 16% degli immigrati rappresenta una grave difficoltà per effettuare visite o esami medici necessari. Tale incompatibilità con gli orari di lavoro è prevalente più per gli uomini (19,3%) che per le donne (12,6%) e soprattutto nelle fascia di età 25-34 anni.

2.3 Lo stato di salute della popolazione con background migratorio in Italia

In linea generale per tutti gli immigrati il diritto alla salute sembrerebbe tutelato, tuttavia come osservato nei paragrafi precedenti, la situazione reale è più complessa sia per l'eterogeneità di questa popolazione, che per i diversi status associati a ciascuna etichetta utilizzata. Da un lato infatti la letteratura illustra gli effetti sulla salute e i bisogni associati alle migrazioni forzate, che definiscono tutta una serie di vulnerabilità e potenziali patologie fisiche, psicologiche e psichiatriche. D'altro canto gli studi che hanno coinvolto nella stragrande maggioranza "migranti volontari", evidenziano che all'arrivo questi ultimi sono dotati di buona salute, poiché chi decide di emigrare generalmente deve essere forte e in grado di sostenere il viaggio ("effetto migrante sano"¹⁹). Tuttavia col passare del tempo e per i più svariati motivi (tra i quali le condizioni di vita e di lavoro precarie e usuranti, la scarsa conoscenza del SSN, dei protocolli di screening e di prevenzione e l'adattamento al contesto storico-culturale), il loro stato di salute si impoverisce progressivamente e vanno incontro all'esatto opposto, noto come "effetto migrante esausto" (Perkins, 1995; Balzi et al., 1995; Geraci, 2005; 2006; Baglio et al., 2017). Infatti, contrariamente agli effetti studiati in seguito alle prime ondate migratorie in

¹⁹ Questo effetto iniziale sarebbe dovuto in primo luogo alla "selezione all'origine", per cui coloro che partono sono persone giovani e sane. In secondo luogo, in caso di malattia o con la vecchiaia i migranti tenderebbero a rientrare nel paese di origine, effetto noto come "salmon bias".

Italia, negli ultimi anni si osserva un quadro caratterizzato da importanti cambiamenti, illustrati nelle ricerche presentate nel “*The health status of the immigrant population in Italy: evidence from multipurpose surveys of the Italian National Institute of Statistics*²⁰” (2017). Il report, sottolinea che il celebre effetto migrante sano, l’attenzione posta alle malattie infettive e le condizioni acute presentate da una certa quota di immigrati al momento dell’arrivo, stanno cedendo il passo ai problemi che caratterizzano una popolazione stabilmente presente e consolidata, che mostra un progressivo manifestarsi di malattie croniche legate alle disuguaglianze socioeconomiche nella salute, nell’accesso e la fruizione delle cure (Mirisola et al. in Istat 2017). Le persone con background migratorio infatti tendono in misura proporzionale alla durata di permanenza in Italia, ad adottare stili di vita assimilabili a quelli di italiani che occupano gli strati socialmente ed economicamente più svantaggiati della popolazione (Crialesi e Quattrococchi, 2017), caratterizzati dalla presenza di fattori di rischio per lo sviluppo della malattia neoplastica. Dati rilevanti raccolti dalla fondazione AIOM (2020), mostrano infatti un profilo di salute contraddistinto da: un uso eccessivo di alcol (17% immigrati vs 16% italiani), e tabacco (26% per entrambi) e uno stile di vita più sedentario (37% immigrati vs 34% italiani). Tuttavia le persone con background migratorio sono meno tendenti al sovrappeso (30% vs 32%) e all’obesità (10% vs 11%), anche se consumano quotidianamente meno frutta e verdura (prassi del *five-a-day* cioè le il consumo consigliato di almeno 5 porzioni giornaliere di questi alimenti, 9% vs il 10%). Un dato interessante riguarda le differenze tra popolazione italiana e popolazione con background migratorio, circa l’esecuzione di esami preventivi e di screening associati alla diagnosi precoce dei tumori colon-rettali nella fascia di età 50-69. La popolazione immigrata infatti tende meno ad accedere ed effettuare questi controlli di screening (53% vs 59%), andando così incontro al maggior rischio di diagnosi tardive, in una fase della malattia più avanzata e in condizioni più complesse. Ulteriori evidenze circa la salute della popolazione immigrata, riguardano le percentuali di ricovero ordinario e in *day-hospital* per la prevalente

²⁰ Per identificare lo *stock* di immigrati coinvolti nelle ricerche, l’indagine ha previsto l’uso congiunto alcune variabili: il paese di origine, rilevando per ciascun partecipante il Paese di nascita e per non escludere le seconde generazioni è stato tenuto conto della cittadinanza al momento dello studio, unitamente al Paese di nascita dei genitori dei rispondenti.

presenza di patologie croniche. Stando agli ultimi dati Istat (2021), nel 2019 gli immigrati provenienti da Paesi Europei, rappresentavano il 96,7% di tutti i ricoveri in regime ordinario a cui seguivano ricoveri di immigrati provenienti dall'area africana (1,6%), asiatica (1%) e americana (0,6%). Similmente i ricoveri in day hospital presentavano una distribuzione geografica simile, costituita dal 97,2% dei ricoveri di immigrati europei ed extra unione europea, seguiti da pazienti africani (1,2%), asiatici (0,9%) e americani (0,7%). In generale le pazienti immigrate risultano in maggioranza rispetto ai pazienti uomini (52% vs 48%) e le diagnosi principali tra questi ultimi sono rappresentate da: malattie del sistema circolatorio (17,7%), malattie dell'apparato digerente (11,7%), tumori (11,6%) e malattie respiratorie (9,6%). Tra le donne invece le diagnosi principali riguardano complicazioni della gravidanza, parto e puerperio (14,9%), seguite da malattie cardiocircolatorie (11,2%), tumori (11%) e malattie dell'apparato genito-urinario (9%). Questi dati²¹ fanno riflettere non solo sulla salute della popolazione con background migratorio, caratterizzata dalla prevalenza di patologie croniche, ma soprattutto sui fattori di rischio che ne implementano le possibilità di insorgenza: la salute delle persone con background migratorio quindi, dipende strettamente dall'interazione tra status di questi pazienti e condizioni socio-economiche (Dunn and Dyck, 2000; Malmusi et al., 2010).

2.4 La salute dei pazienti con background migratorio: i determinanti sociali

La salute oltre che dipendere da fattori squisitamente biologici è fortemente influenzata da fattori di natura sociale sulla base dei quali, Dahlgren e Whitehead (1991) hanno sviluppato un modello esplicativo dei determinanti della salute.

Il modello a arcobaleno, espresso in semicerchi concentrici, ognuno con un diverso livello di influenza sulla salute, illustra efficacemente quanto il contesto, rappresentato dagli strati più esterni, sia il fattore più impattante sulla salute delle persone (imm. 3). Secondo gli autori infatti: *“the age, sex and genetic make-up of*

²¹ Si vuole sottolineare che facendo riferimento alle fonti di rilevazione ufficiali, in questo paragrafo si restituisce una fotografia istantanea e parziale dello stato di salute di una singola “fetta rilevata”, di popolazione con background migratorio in Italia.

each individual also plays a part, of course, but these are fixed factors over which we have little control” (Dahlgren e Whitehead, 1991, p. 11).

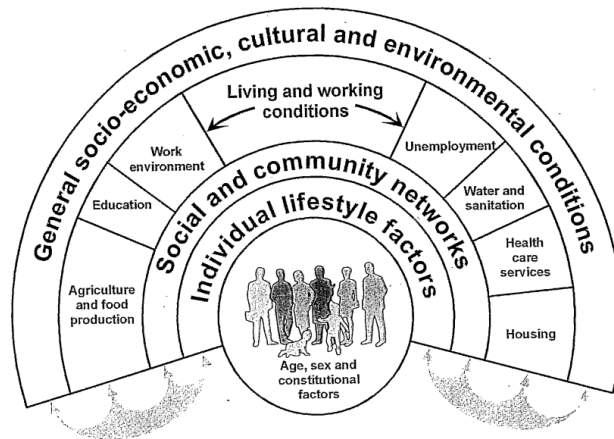


Immagine 3 – “schema ad arcobaleno” di Dahlgren e Whitehead (1991)

Al contrario, gli strati più esterni, che riguardano lo status socioeconomico e le condizioni politiche, sociali, culturali, economiche e ambientali delle persone e le comunità in cui vivono, sono quelli che più influenzano la salute e che allo stesso tempo sono anche quelli maggiormente modificabili mediante opere che mirano al miglioramento della salute pubblica e all’abbattimento delle disuguaglianze nella salute che coinvolgono le fasce più svantaggiate della popolazione, tra cui proprio gli immigrati. Per studiare e definire le migliori evidenze sui determinanti sociali della salute e promuovere azioni di contrasto alle disuguaglianze, nel 2005 è stata istituita la Commissione sui determinanti sociali della salute – CSDH (OMS, 2010a). A tal fine, nel 2008 quest’ultima ha prodotto un documento di sintesi *“Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health”*, nel quale vengono descritti i percorsi, le tappe e le pratiche da implementare al fine di superare tali disuguaglianze (OMS, 2008). Nel rapporto inoltre viene proposto il modello concettuale, utilizzato dalla commissione stessa, che illustra determinanti e fattori coinvolti nella diseguale distribuzione della salute nella popolazione (*“determinanti delle disuguaglianze nella salute”*, Solar e Irwin, 2007). Secondo il modello (imm. 4) i fattori che influiscono sulla diversa distribuzione della salute sono: il contesto politico e socio-economico; la posizione socio-economica; le condizioni di vita, di lavoro, fattori psicosociali,

comportamenti individuali, il sistema sanitario e solo infine fattori biologici (per una dettagliata spiegazione del modello è possibile consultare Solar e Irwin, 2007; Rinaldi e Marceca, 2017).

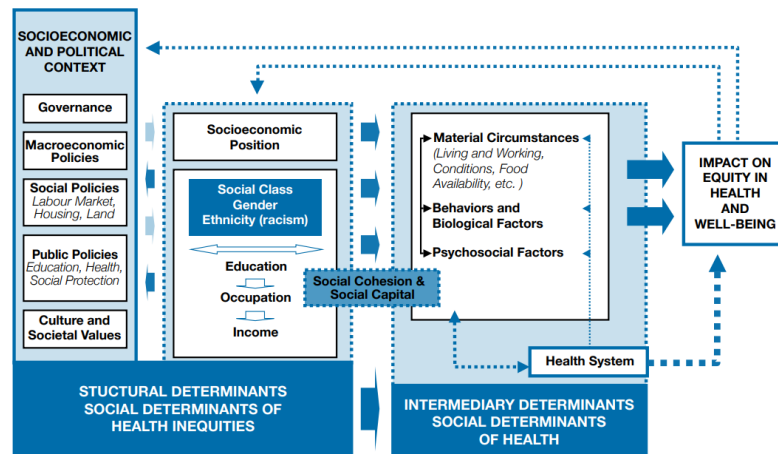


Immagine 4 - modello dei determinanti sociali della salute CSDH (Solar e Irwin, 2007)

Lo status socioeconomico si riferisce alla posizione relativa di un individuo o di una famiglia nella società, definita da indicatori come il reddito, l'occupazione, il livello di istruzione e le proprietà. Le disuguaglianze tra persone, determinate dalla posizione che ricoprono all'interno della gerarchia sociale, influenzano e differenziano l'accesso alle opportunità offerte dalla società stessa. Conseguentemente chi si trova in uno strato (o status sociale) più elevato gode di maggiori privilegi e opportunità rispetto a chi si trova negli strati più in basso (Giglioli, 2005). Così accade che, in relazione allo status, sia diverso anche lo stato di salute delle persone. Infatti, come sottolineato da Bartley (2004) e dal report sulla popolazione immigrata in Italia (2017), il possesso di un basso status socioeconomico incide negativamente sulla salute di questi pazienti²² (imm. 5).

²² Per una dettagliata rassegna dei fattori di rischio associati all'insorgenza di malattie in Italia si rimanda a Caiazzo et al. (2004). Inequalities in health in Italy. Epidemiol. Prev. 28(3).

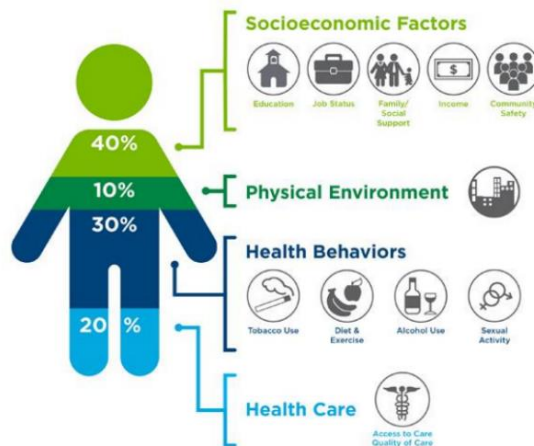


Immagine 5- *Going Beyond Clinical Walls: Solving Complex Problems* (Institute for Clinical Improvement, 2014)

Il contesto socioeconomico e culturale fa la differenza: essere impiegati in occupazioni meno vantaggiose, spesso precarie e a basso reddito, una scarsa istruzione e conoscenza in tema di salute, vivere in aree cittadine più svantaggiate, spesso sovraffollate, con inferiori standard di servizi e condizioni ambientali oltre che essere esposti a condizioni di vita degradanti, si sommano alle barriere di accesso alle cure, erodendo lentamente lo stato di salute dei pazienti immigrati (effetto migrante sano/esausto; cfr par. 2.3) e predisponendoli quindi a una maggiore fragilità, allo sviluppo di stili di vita insalubri e all'insorgenza di malattie croniche.

2.5 La malattia oncologica e pazienti con background migratorio

2.5.1 Cancro: fattori di rischio e forme di prevenzione

Le malattie croniche sono un ampio gruppo di malattie che include tra le altre cardiopatie, ictus, malattie mentali, disturbi muscolo-scheletrici, diabete, malattie respiratorie e cancro. Insorgono in età giovanile, hanno un lungo decorso prima della manifestazione clinica, richiedono spesso assistenza prolungata e nonostante rappresentino la principale causa di morte nel mondo, presentano molteplici opportunità di prevenzione. Tra le patologie croniche più diffuse e seconda causa di morte in Italia, vi è il cancro, un insieme di circa duecento differenti malattie dette neoplastiche, *“caratterizzate da un'abnorme crescita cellulare, svincolata dai normali meccanismi di controllo dell'organismo”* (COMU-Collegio degli oncologi

Medici Italiani, 2018 p. 7). La crescita incontrollata di cellule neoplastiche prende avvio da un processo di iniziazione (rapido e irreversibile) in cui un agente canceroso agisce sul DNA di una cellula normale provocandone la trasformazione in cellula neoplastica. L'accumulo di mutazioni genetiche, funzionali e morfologiche a cui va incontro la cellula non vengono inoltre contrastate dai naturali meccanismi di riparazione dell'organismo e del sistema immunitario, così la carcinogenesi continua il suo sviluppo, passando da questa fase iniziale a una di progressione in cui le cellule neoplastiche si moltiplicano e possono migrare dal luogo originario verso altre zone dell'organismo, costituendo in quelle sedi masse e aggregati cellulari dette metastasi. In questo processo sono quindi necessarie da un lato l'attivazione dei geni che promuovono la crescita delle cellule (oncogeni) e dall'altro l'inattivazione dei geni che ne inibiscono la crescita (geni oncosoppressori). La cancerogenesi, quindi, è un processo che richiede tempo, che coinvolge meccanismi complessi e la cui insorgenza è di tipo multifattoriale. È infatti il concorso di reazioni immunitarie, di riparazione dei danni al DNA e la concomitante presenza di fattori di rischio che generano la malattia. Questi ultimi vengono classificati in (AIOM, 2018, 2021; COMU, 2018):

- 1) fattori ambientali, legate all'esposizione nel corso della vita con agenti inquinanti che agiscono sul corpo umano attraverso l'inalazione, l'ingestione o il contatto cutaneo;
- 2) fattori genetici, dovuti in prevalenza all'alterazione di oncogeni e oncosoppressori implicati nell'insorgenza e la progressione dei tumori e in taluni casi a predisposizioni ereditarie, associate a mutazioni germinali, che determinano l'attivazione degli oncogeni e la conseguente cancerogenesi;
- 3) fattori legati agli stili di vita, come il consumo di tabacco e alcool, l'eccessiva assunzione mediante l'alimentazione di sale e carne rossa e/o conservata, l'obesità e le abitudini alimentari che modulano il rischio neoplastico non solo come fattore di rischio ma anche protettivo;
- 4) fattori infettivi, dovute a infezioni croniche e/o persistenti ad esempio HPV (papilloma virus) che promuove l'accumulo di danni a carico del DNA che, a sua volta può determinare l'inattivazione dei soppressori tumorali o l'attivazione di oncogeni facilitando la trasformazione neoplastica;

5) fattori casuali.

Parallelamente ai fattori di rischio, vi sono anche i fattori di protezione che hanno rilevanza nel proteggere l'organismo dall'insorgenza della malattia. In questa categoria rientrano la "prevenzione primaria" o informativa, la "prevenzione secondaria" o pre-sintomatica e la "prevenzione terziaria". La prima mira a una sempre maggiore consapevolezza della popolazione verso scelte di tutela della salute attraverso interventi di informazione, diffusione e adozione di comportamenti e stili di vita in antitesi ai fattori di rischio (come la limitazione del consumo di alcool, l'evitamento del fumo attivo e passivo, l'adesione a una dieta sana e bilanciata e lo svolgimento di attività fisica) che riducono la possibilità di insorgenza e lo sviluppo della malattia. Per quanto riguarda l'Italia infatti, i fattori di rischio legati allo stile di vita e quindi modificabili, sono "responsabili" ogni anno di circa 65.000 decessi oncologici (AIOM, 2021). Inoltre la prevenzione primaria riguarda anche la diffusione di informazioni e campagne vaccinali contro virus che aumentano il rischio neoplastico.

La prevenzione secondaria è un intervento di sanità pubblica che ha lo scopo di coinvolgere la popolazione in campagne di screening oncologico. L'intento è quello di venire a conoscenza di una eventuale neoplasia in uno stadio molto precoce, effettuare una diagnosi tempestiva e così intervenire rapidamente al fine di aumentare le opportunità terapeutiche, migliorare la progressione e ridurre gli effetti avversi. Entrambe le forme di prevenzione hanno lo scopo di anticipare il tumore e curarlo negli stadi più precoci a differenza della prevenzione terziaria, che sostiene i pazienti quando la malattia si è già manifestata e protegge quindi dai suoi esiti più complessi. È legata al controllo delle terapie, alla loro corretta assunzione nonché agli effetti collaterali e si fa carico delle problematiche che insorgono nella vita di chi ha sviluppato neoplasie.

2.5.2 "I numeri del cancro": quali dati sui pazienti oncologici con background migratorio?

La malattia neoplastica è un fenomeno di grande entità che coinvolge ogni anno grandi porzioni della popolazione nazionale. L'ultimo report AIOM (2021), evidenzia infatti che nel corso della vita circa una donna su 3 e un uomo su 2, si

ammalerà di tumore e si stima che, esclusi i tumori della cute, le diagnosi di cancro nel corso dell'anno siano circa 377.000, di cui 195.000 fra gli uomini e 182.000 fra le donne. Considerando l'intera popolazione residente, il report (AIOM, 2021), classifica come i tumori più frequenti quelli della mammella (14,6%) e del colon retto (11,6%), seguiti da quello del polmone (10,9%) e della prostata (9,6 % solo nel sesso maschile). Fatta eccezione per i carcinomi della cute, i cinque tumori più diagnosticati fra gli uomini sono i tumori: della prostata, del polmone, del colon-retto, della vescica e del rene e delle vie urinarie. Tra le donne in ordine di frequenza si trovano, il tumore della mammella, del colon-retto, del polmone, della tiroide e dell'utero (tab. 2 e 3).

Frequenza delle malattie neoplastiche pazienti uomini		Frequenza delle malattie neoplastiche pazienti donne	
Tipologia tumore	%	Tipologia tumore	%
Prostata	18,5	Mammella	30,3
Polmone	14,1	Colon-Retto	11,2
Colon-Retto	12	Polmone	7,3
Vescica	10,5	Tiroide	5,4
Rene e vie urinarie	4,6	Utero	4,6

Tabelle 2 e 3 Percentuali di frequenza delle malattie neoplastiche della popolazione residente (AIOM, 2021. Realizzate per questo lavoro da Marino, 2023)

Per quanto riguarda l'incidenza di malattie neoplastiche nella popolazione con background migratorio, sono pochi i report nazionali che fotografano la situazione di questi pazienti, in primo luogo per la complessità di intercettare prima e scegliere poi, "quali" pazienti includere in questa popolazione, in secondo luogo per la preponderanza degli studi nell'ambito delle migrazioni realizzate prevalentemente nello scorso decennio, quando il fenomeno migratorio era considerato una "novità" da monitorare così come i suoi protagonisti.

A eccezion fatta dei report AIOM relativi agli anni 2015 e 2016 e di alcuni progetti con focus specifici messi in campo in quegli stessi anni, che forniscono preziose informazioni sui alcuni malati oncologici immigrati in Italia, nessun report illustra la grandezza del fenomeno e la condizione di questi pazienti se non per il confronto con i pazienti italiani circa l'accesso agli screening e/o ai fattori di rischio per la

malattia oncologica (cfr. par 2.5.3). Inoltre in tutti i report si discute esclusivamente di “stranieri residenti” e/o di “cittadini immigrati”, tralasciando così, una cospicua fetta di pazienti e non specificando allo stesso tempo, chi sia incluso nello stock preso in analisi. Tenendo quindi in considerazione tali aspetti e gli anni di pubblicazione dei resoconti (“I numeri del cancro in Italia”, 2015 e 2016), i report discutono alcune caratteristiche della popolazione oncologica immigrata.

Quest’ultima infatti da un lato presenterebbe in termini generali, un basso rischio di tumore in ragione a) della giovane età all’arrivo in Italia, b) dell’effetto migrante sano soprattutto per immigrati provenienti da Paesi a forte pressione migratoria²³, c) dell’appartenenza a Paesi in via di sviluppo²⁴. Dall’altro mostra rischi tumorali specifici legati al Paese di emigrazione, alla scarsa partecipazione ad attività di prevenzione primaria e secondaria, alle difficoltà accesso ai servizi di cura nel paese di immigrazione. Inoltre ulteriore caratteristica di questa popolazione di pazienti, riguarda l’età di insorgenza della malattia e l’elevata frequenza di forme tumorali a eziologia infettiva come i tumori dello stomaco (*Helicobacter pylori*), del nasofaringe (virus Epstein-Barr), del fegato (virus epatite B, C), di tumori collegati alle infezioni da HIV e il tumore della cervice uterina (HPV- papilloma virus). In particolare il rischio di incorrere in neoplasie della cervice uterina è maggiore per le donne provenienti dai Paesi dell’America centrale e meridionale, dall’Africa e dai Paesi dell’Est Europa rispetto a quelle italiane, essendo il virus HPV maggiormente presente in quelle aree del mondo.

Coerentemente a questi dati, una revisione sistematica della letteratura condotta nel 2017 da Crocetti e collaboratori ha indagato l’incidenza delle malattie neoplastiche nella popolazione immigrata in Italia dal marzo 1996 al marzo 2016. Dallo studio emerge una minore incidenza delle malattie neoplastiche nella popolazione immigrata rispetto a quella italiana tuttavia, i pazienti con background migratorio sono più giovani dei pazienti italiani ai quali la patologia viene diagnosticata in età

²³ I Paesi a Forte Pressione Migratoria (PFPM), comprendono l’Europa centro-orientale, l’Africa, l’Asia e l’America centro-meridionale .

²⁴ La provenienza da Paesi in via di sviluppo proteggerebbe dai fattori di rischio tipici del mondo occidentale, infatti, riprendendo le parole del report AIOM (2016) “*chi proviene da un Paese in via di sviluppo, ovvero culturalmente lontano dal modello occidentale presente in Italia, ha in generale una esposizione minore a quei fattori dietetici, ambientali e a quelle abitudini voluttuarie che sappiamo legati al rischio di sviluppare tumori*” (p. 236)

più avanzata. Inoltre le autrici evidenziano che le patologie più diffuse sia per gli uomini che per le donne immigrate, regolari e non, sono le quelle a eziologia infettiva e che in particolare le donne a causa dell'elevata prevalenza di HPV nei paesi di emigrazione, vanno maggiormente incontro al cancro della cervice uterina.

Al di là della frequenza tuttavia, molte di queste patologie sono prevenibili mediante interventi di screening preventivo e il miglioramento dell'accesso e della fruibilità delle cure che ridurrebbero l'impatto di alcuni specifici fattori di rischio, distribuiti nella popolazione in modo diseguale e spesso a svantaggio di aree, comunità e gruppi sociali, come le persone con background migratorio (cfr. par. 2.4).

2.5.3 Disuguaglianze nella prevenzione oncologica

I programmi di screening realizzati in Italia per i tumori alla mammella, della cervice uterina, della prostata e del colon-retto hanno mostrato nel tempo un positivo rapporto costi/benefici con una riduzione della mortalità e dell'incidenza della malattia (COMU, 2018). Tuttavia, è interessante osservare che non tutte le persone accedono ugualmente a questi protocolli. Stando al monitoraggio Passi²⁵ (biennio 2020-2021), agli screening colon-rettali aderiscono maggiormente pazienti italiani, nonché le persone economicamente più avvantaggiate o più istruite (<https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/ScreeningColorettale?tab-container-1=tab1>), similmente accade per gli screening cervicali (Pap-test o HPV test) e mammografici (<https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/ScreeningCervicale?tab-container-1=tab1>); <https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/ScreeningMammografico?tab-container-1=tab1>) a cui si sottopongono prevalentemente donne italiane e in generale, più avvantaggiate per condizioni economiche e di istruzione. Conseguentemente, si evidenzia un maggior rischio per gli immigrati di giungere tardivamente alla diagnosi di tumore con esiti peggiori di salute. Ricerche condotte in Italia e

²⁵ La sorveglianza in sanità pubblica "Passi" (Progressi delle Aziende Sanitarie per la Salute in Italia), è stata avviata nel 2006 e ha l'obiettivo monitorare lo stato di salute della popolazione adulta italiana mediante indagini campionarie, la raccolta di informazioni dalla popolazione italiana adulta (18-69 anni) sugli stili di vita e fattori di rischio connessi all'insorgenza di malattie croniche non trasmissibili, nonché sul grado di conoscenza e adesione ai programmi di prevenzione previsti dal SSN, come appunto i protocolli di screening oncologici (<https://www.epicentro.iss.it/passi/infoPassi/infoGen>).

Norvegia, che si sono concentrate sulla popolazione immigrata, evidenziano esiti simili per tipologie di cancro differenti: Thøgersen e collaboratori (2020), illustrano infatti che pazienti immigrati da paesi non occidentali, ricevono diagnosi tardive per il cancro al seno e al polmone con esiti peggiori di salute. In Italia invece un confronto tra donne italiane e immigrate sulla partecipazione a programmi di screening per il tumore della cervice uterina (Campari et al., 2016) mostra che le donne immigrate partecipano meno alle campagne di screening rispetto alle pazienti italiane (39.9% vs. 45.4%), arrivando alla diagnosi tardivamente e con lesioni più gravi che, a loro volta definiscono esiti più complessi della malattia. Similmente uno studio di Bucchi e colleghi (2019), ha indagato l'accesso allo screening e i suoi effetti su una coorte di pazienti italiane e straniere che hanno ricevuto una diagnosi di cancro alla cervice uterina (CC) tra il 1994 e il 2013 in Umbria. Dallo studio emerge che: a) le donne immigrate aderiscono meno alle campagne di screening, b) l'incidenza del CC nelle donne nate in Italia è diminuita nel corso degli anni contrariamente all'incremento della stessa patologia nelle donne immigrate, soprattutto provenienti dai paesi dell'Europa centrale e Orientale, c) la patologia ha insorgenza in età giovanile per le donne immigrate contrariamente alle pazienti italiane. L'incremento del CC in donne immigrate giovani, secondo gli autori sarebbe associato sia alla maggiore incidenza dell'HPV nei paesi di emigrazione, che al basso status socioeconomico nel paese di immigrazione a sua volta connesso a innumerevoli fattori di rischio. Similmente il rapporto AIOM 2015, riporta che le donne immigrate parteciperebbero meno, rispetto alle donne italiane a screening cervicale a fronte di un rischio due volte maggiore di lesioni ad alto grado e quindi di una malattia in stadio avanzato. Il tumore della cervice uterina infatti ha eziologia infettiva legata a un'infezione persistente al papilloma virus (HPV), maggiormente presente nei paesi in via di sviluppo e/o dove non sono presenti programmi di screening. Viene a generarsi un effetto a catena in cui la scarsa prevenzione, sommata al basso status socioeconomico e la scarsa alfabetizzazione sanitaria aumentano esponenzialmente il rischio di sviluppare la malattia.

2.5.4 Prevenzione e *Health Literacy*

La possibilità di poter aderire alle suddette forme di prevenzione dipende non solo dall'effettiva opportunità di accedere ai servizi dedicati ma anche dalle conoscenze e le competenze del paziente al riguardo, a loro volta influenzate dalla capacità di comprendere, acquisire e comunicare informazioni sulla propria salute. Infatti sapere di poter fare un pap-test gratuito, che per alcuni tumori è possibile effettuare una diagnosi precoce mediante l'accesso a esami forniti dalle strutture ASL, che alcuni stili di vita aumentano il rischio neoplastico, sapere come accedere all'esenzione ticket o come assumere un farmaco, sembrano azioni apparentemente banali ma che al contrario, presuppongono conoscenze e competenze a cui viene attribuito il nome di *health literacy* o alfabetizzazione sanitaria cioè “*un insieme di competenze dinamiche, che possono essere acquisite con l'uso ma anche perdute*” (Martello et al. 2016, p. 16) e che consentono alle persone di muoversi funzionalmente nel mondo.

In particolare, si utilizza questa espressione per riferirsi a quell'insieme di abilità cognitive e sociali che mettono in grado di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni che promuovono e preservano efficacemente la salute. In tal senso, la *health literacy* diventa una forma di empowerment personale che consente alle persone di poter assumere un ruolo più attivo nella cura di sé. L'alfabetizzazione sanitaria inoltre si articola in (Nutbean, 2000):

- 1) *Basic/functional literacy*, che riguarda le abilità di base necessarie per la lettura e la scrittura utili per “funzionare” efficacemente nelle situazioni quotidiane. Inoltre concerne le conoscenze acquisite sui rischi per la salute, l'uso del sistema sanitario, l'aderenza a campagne preventive, uso di farmaci e così via;
- 2) *Communicative/interactive literacy*, che riguarda abilità cognitive e di alfabetizzazione avanzate che, insieme alle abilità sociali, possono essere utilizzate per interagire e partecipare attivamente alla vita sociale al fine di ottenere informazioni e conoscenze utili alla propria salute mediante attori sociali e forme di comunicazione diversi. Tali informazioni sono utilizzate come supporto per agire e scegliere in modo indipendente per se stessi;

3) *Critical literacy*, riguarda abilità cognitive più avanzate che insieme a quelle sociali vengono usate per analizzare criticamente le informazioni e utilizzarle per esercitare un maggiore controllo su eventi e situazioni, nonché sulle determinanti sociali della salute.

Diversi livelli di *health literacy*, consentono quindi di esercitare un differente controllo sulla propria salute. Coerentemente ricerche al riguardo illustrano da un lato, che pazienti con bassa *health literacy* vanno incontro a maggiori difficoltà a comprendere le informazioni e spiegazioni sulla salute, hanno una minore capacità di comunicare i sintomi della malattia e tendono a utilizzare meno i protocolli di screening con generali peggiori esiti di salute e inappropriato o mancato utilizzo dei servizi sanitari e di prevenzione (Jayasinghe et al., 2016; Berkman et al., 2011; King, 2010), dall'altra che tra le persone con più bassa alfabetizzazione sanitaria vi sono proprio i pazienti immigrati (Medina et al. 2022; Villadsen, Hadi, Ismail, et al., 2020; Kreps & Sparks, 2008). Questo perché nell'approccio teorico illustrato, la *health literacy* è inevitabilmente influenzata da: linguaggio, comunicazione e cultura che per la popolazione immigrata, a gradienti diversi, vanno a costituire barriere solo apparentemente invisibili alla fruibilità dei servizi sanitari.

2.6 Barriere alla fruibilità dei servizi sanitari: cultura, comunicazione e linguaggio

Nonostante l'ordinamento Italiano tuteli il diritto alla salute e alle cure sanitarie per chiunque sia presente su territorio nazionale indipendentemente da status giuridico e socio-economico, persistono come descritto nei precedenti paragrafi, barriere all'accessibilità dei servizi. Tuttavia se da un lato, l'accessibilità è strettamente dipendente dalla normativa, la fruibilità d'altro canto, riguarda la “*capacità culturale*” dei servizi di rispondere alle richieste dell'utenza con background migratorio (Geraci, 2007 p. 20). Difficoltà legate alla sfera comunicativa, linguistica e culturale infatti, si aggiungono a quelle di accesso e incrementano le disuguaglianze tra pazienti.

2.6.1 “Malattia”, Cura e Cultura

Negli studi di medicina interculturale, la cultura è descritta come un nodo problematico delle interazioni medico-paziente con background migratorio. Tuttavia per comprendere le ragioni per le quali quest’ultima possa rappresentare una difficoltà alla fruibilità dei servizi e alle cure sanitarie è indispensabile fare alcuni passi indietro e tracciare la strada a partire dal significato delle parole “malattia” e “cura” fino al legame di queste ultime con la cultura.

Studi condotti a partire dagli anni sessanta del secolo scorso, nell’ambito dell’antropologia e della sociologia culturale sottolineano la concettuale e linguistica separazione tra *disease* (patologia) e *illness* (malattia). Il termine *disease*, riguarda il concetto medico di patologia, intesa come una anomalia biologica, funzionale o strutturale di un processo e/o una parte del corpo umano (Fabrega, 1972; Kleiman et al., 1978). Nel paradigma della medicina occidentale infatti la “patologia” si riferisce a un problema di malfunzionamento o mal adattamento biologico e psicofisiologico individuale che assume poi, declinazioni e connotazioni differenti in base alle culture mediche o specialità che se ne occupano anche per ciò che ne concerne la “cura”. L’*illness* invece, riguarda il modo personale, interpersonale e culturale in cui le persone vivono la malattia, le conoscenze che hanno al riguardo e le reazioni a essa collegate o come illustrato da Kleiman, Eisenberg & Good, (2006) “*illness is shaped by cultural factors governing perception, labeling, explanation, and valuation of the discomforting experience, processes embedded in a complex family, social, and cultural nexus*” (p. 141). L’esperienza di malattia, può verificarsi anche in assenza di patologia organica, ed è strettamente connessa alle norme sociali di comportamento e al sistema di significati di cui le culture sono intrise. Così, in questo senso la malattia è culturalmente costruita: il modo in cui percepiamo, sperimentiamo, etichettiamo, e affrontiamo la malattia e le spiegazioni a essa connesse, dipendono dai sistemi di significato di riferimento e dalle posizioni sociali occupate.

Similmente si può dire del duplice e complesso significato legato alla parola “cura”. In italiano si utilizza questo termine sia per riferirsi a “*un interessamento solerte e premuroso per un oggetto, che impegna sia il nostro animo sia la nostra attività: prendersi cura di qualcuno o di qualche cosa, occuparsene attivamente, provvedere*

alle sue necessità” che per parlare del “*complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche che hanno il fine di guarire una malattia o un ammalato*” (<https://www.treccani.it/vocabolario/cura/>). In inglese questo termine viene distinto nei verbi “*to cure*”, nel significato di curare la patologia e in quello di “*to care*”, cioè del prendersi cura del paziente. Nella parola cura, sono quindi intrecciate la dimensione della relazione, che implica l’aspetto intersoggettivo del curare la malattia e quella tecnico-scientifica legata al trattamento della patologia. In questa direzione il concetto di cura è ambiguo, poiché da una parte si concentra sulla dimensione della relazione che ha come focus l’attenzione verso l’altro e l’aspetto intersoggettivo della cura; dall’altra, a ciò si affianca la dimensione tecnica, centrata sulla patologia organica e oggetto del trattamento medico che, a sua volta, per essere efficace deve attenersi a un sapere scientifico e a pratiche specialistiche tipiche di una visione socioculturale del corpo umano e del suo funzionamento (Cordova, in Inghilleri, 2009).

Malattia e cura sono quindi strettamente legate, esse infatti dipendono dalle culture in cui patologia e malattia si verificano e conseguentemente vengono trattate: relativamente al contesto socio-culturale, i medici considereranno patologia una cosa piuttosto che un'altra e similmente definiranno essenziale la scelta di una terapia o la durata di un trattamento in relazione alle conoscenze che quella specifica comunità scientifica, in quel tempo sceglie essere rilevanti sulla base delle concezioni dell’essere umano e del suo funzionamento. Similmente i pazienti fanno, interpretando e vivendo la malattia e le cure in relazione alle norme, le conoscenze, i valori e al contesto socioculturale di riferimento: “*illness behavior is a normative experience governed by cultural rules: we learn “approved” ways of being ill. It is not surprising then, that there can be marked cross-cultural and historical variation in how disorders are defined and coped with. The variation may be equally great across ethnic, class, and family boundaries in our own society. And doctors’ explanations and activities, as those of their patients, are culture-specific*” (Kleiman et al. 2006, p. 141).

In relazione a quanto detto, nel corso di visite mediche interculturali, i pazienti con background migratorio incontrerebbero maggiori difficoltà nell’interazione con il personale sanitario a causa dello scontro tra modelli interpretativi di patologia,

malattia e cura. Infatti, se da un lato i medici, rappresentanti della cultura scientifica, contribuiscono alla visita con le loro competenze e modelli esplicativi relativi al livello biologico della patologia, d'altro canto i pazienti, ancor di più se con background migratorio, sono i rappresentanti dell'utenza delle cure mediche e partecipano agli incontri, con la personale conoscenza ed esperienza di malattia. In altri termini tutti i partecipanti, con le loro visioni di patologia, malattia e cura, portano nel corso degli incontri medici culture diverse che parlano dello stesso fenomeno: l'essere malati. Medici e pazienti con background socioculturali diversi tuttavia, posseggono "modelli esplicativi-EM" talvolta discrepanti che generano difficoltà nel corso delle interazioni (Kleiman, 1980; 1983). Queste discrepanze derivano dal fatto che gli EM dei professionisti della salute, si basano maggiormente sulle ragioni biologiche della patologia e della cura senza soffermarsi sull'aspetto rilevante per il paziente, rappresentato dalla personale esperienza di malattia (Kleiman et al., 1978; Agostinelli & Farina, 2013).

Inoltre, gli outcomes di salute dei pazienti con background migratorio, sono direttamente connessi a: a) grado di disparità tra modello del medico e modello del paziente; b) comunicazione nel corso della visita; c) diversità tra medici e pazienti circa le credenze sulle ragioni della malattia, del dolore e della cura, della differenza tra modelli interpretativi circa la condizione di salute e malattia, delle diversificate spiegazioni e valutazioni sull'efficacia dei trattamenti date dal contesto culturale di riferimento (Kleiman et al., 1978; Juarez et al., 1998; Cass et al., 2002; Van Wieringen et al., 2002; Ramirez, 2003).

In altre parole, se immaginiamo la cultura come costituita da strati o cerchi concentrici potremmo osservare che ciascun partecipante alla visita medica è portatore di diverse culture, che fanno capo alle comunità di cui si è partecipanti. Alcune culture divengono più salienti nel corso dell'interazione e si intersecano in più punti (imm. 6): quello rappresentato dalla cultura del gruppo di cui si è in rappresentanza (gruppo dei medici, che fanno parte della comunità scientifica con le loro competenze, pratiche condivise e modelli di interpretazione e spiegazione di patologia e cura vs gruppo dei pazienti, in possesso di conoscenze circa la propria malattia, i propri sintomi e dolori nonché il vissuto e l'esperienza), che è a sua volta incardinato dentro le più ampie e diversificate culture di riferimento, ad esempio il

macro-contesto culturale del medico italiano e il macro-contesto culturale dei pazienti, entrambi a loro volta portatori di significati, pratiche, norme, valori e linguaggi.

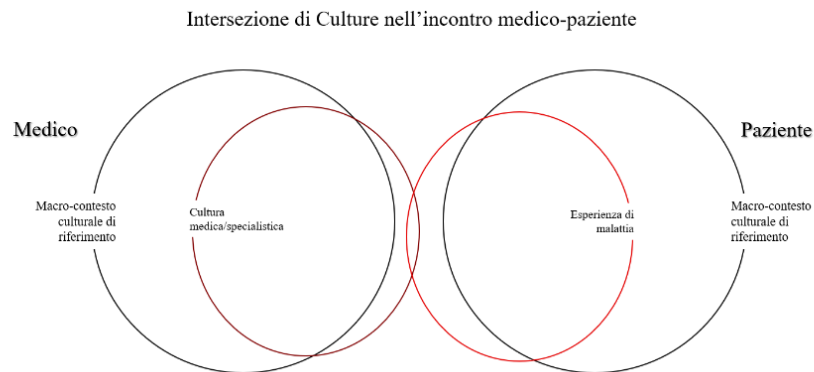


Immagine 6 – intersezione di culture nell'incontro medico-paziente (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

2.6.2 Comunicazione interculturale nei contesti medici e sanitari

Ricerche svolte in ambito interculturale hanno indagato il linguaggio prevalentemente nei termini di difficoltà linguistiche dei pazienti con background migratorio, che contribuiscono alla definizione di problemi nel nella corso della comunicazione con i professionisti della salute.

Tra le ricerche condotte nel rapporto osserva-salute (2013), Burgio e collaboratori hanno indagato le difficoltà linguistiche riscontrate dai pazienti con background migratorio (di 14 anni e oltre), nell'accesso ai servizi di cura, rispetto sia alla produzione che alla comprensione orale della lingua italiana nel corso di visite mediche. Il 13,8% dei partecipanti, ha riscontrato difficoltà nello spiegare in italiano il proprio stato di salute, i sintomi, e i disturbi al medico; mentre il 14,9% ha riferito complessità nella comprensione nella comunicazione del medico. Inoltre con l'avanzare dell'età la lingua diventa un elemento problematico sia nell'espressione (24,4%) che nella comprensione linguistica. Tali difficoltà sarebbero maggiormente presenti per le pazienti donne rispetto ai pazienti uomini. Informazioni interessanti riguardano invece:

- il gradiente di difficoltà riscontrata in entrambe le dimensioni considerate in relazione alla provenienza dei pazienti;
- l'inversione di tendenza con il prolungarsi della permanenza in Italia.

Nel primo caso, le difficoltà a comprendere ed esprimersi in italiano con i medici, risultano inferiori per i pazienti polacchi, moldavi e rumeni rispetto a pazienti cinesi, indiani e filippini. Nel secondo caso invece, nonostante il 10,7% di pazienti con background migratorio, a distanza di più di 10 anni dall'arrivo in Italia, incontri ancora complessità linguistiche, le difficoltà a comunicare con i professionisti della salute diminuiscono all'aumentare del tempo di permanenza in Italia. Un ultimo dato interessante riguarda lo svantaggio linguistico nell'accesso e la fruizione dei servizi di cura, osservato maggiormente tra i pazienti con background migratorio appartenenti a fasce socio-economiche più vulnerabili che sottolineano il sommarsi di difficoltà per questi pazienti (cfr. par. 2.3 e 2.4).

Studi internazionali illustrano il ruolo delle difficoltà linguistiche e comunicative nel corso di incontri oncologici. Hyatt e collaboratori (2016) hanno comparato l'esperienza di comunicazione in visite oncologiche tra medici e pazienti australiani e medici australiani e pazienti cinesi, arabi e greci con diversi livelli di competenza in inglese. I risultati, si allineano a studi precedenti, evidenziando una generale difficoltà di tutti i partecipanti immigrati a comunicare con il personale sanitario. Pazienti poco competenti nella lingua inglese incontrano maggiori difficoltà nella comprensione del discorso del medico e mostrano minore comunicazione circa informazioni mediche. Un'ulteriore ricerca svolta in ambito oncologico (Butow et al., 2010) ha approfondito le percezioni dei pazienti immigrati circa la comunicazione con il personale sanitario, indagata mediante focus group e interviste semi-strutturate. I pazienti riportavano in primo luogo sentimenti di isolamento e alienazione culturale, per cui sentivano che solo un medico con lo stesso background culturale nel corso dell'interazione avrebbe potuto comprendere le loro esigenze. In seconda istanza i partecipanti sottolineavano difficoltà nella comprensione delle procedure e dei trattamenti oncologici, riferendo di sentirsi come in una bolla: in grado di vedere cosa accadeva nel mondo a loro esterno, ma impossibilitati a comunicarvi.

Una recente revisione sistematica della letteratura (Al Shamsi et al., 2020), ha indagato le implicazioni delle barriere linguistiche nell'ambito sanitario. Lo studio ha evidenziato che le diversità linguistiche generano fraintendimenti comunicativi tra medici e pazienti che a loro volta, contribuiscono a ridurre: la soddisfazione di entrambi in seguito agli incontri, la qualità del servizio sanitario e di cura, la sicurezza dei pazienti. Inoltre le barriere linguistiche non consentirebbero ai professionisti della salute di comprendere pienamente la condizione di salute del paziente e ciò contribuirebbe a una valutazione parziale della situazione, errori e ritardi diagnostici e terapeutici. Numerosi altri studi infine, illustrano la stretta relazione tra barriere linguistiche e culturali e: difficoltà a comprendere la terminologia medica, problemi a comprendere le istruzioni terapeutiche, l'uso e gli effetti di farmaci, bassa soddisfazione dei pazienti circa le cure ricevute e minore adesione ai trattamenti proposti (Baker et al, 1998; Cooke et al; 2000; Crane 1997; David e Rhee, 1998; Apter et al, 1998; Carasquillo et al, 1999).

La letteratura sin d'ora illustrata evidenzia punti di particolare interesse per la ricerca sulla comunicazione medica in ambito interculturale. Tuttavia allo stesso tempo risulta fondamentale sottolineare che queste ricerche pongono attenzione alle fratture tra le culture e la competenza linguistica dei partecipanti all'interazione.

Considerare il linguaggio nei termini di competenza²⁶ e le differenze culturali esclusivamente come barriere appare riduttivo e fuorviante, in quanto si rintracciano in queste scelte caratteristiche che le culture non posseggono, quali omogeneità, separazione e staticità. Le culture infatti non rappresentano dei monoliti fissi e immutabili, non sono uniformi così come non lo sono le persone che ne fanno parte. È invece la cultura un processo interattivo e in dinamico movimento di ricomposizione e contaminazione, è *“un fiume gigantesco che scorre, scavandosi metro dopo metro il suo alveo in modo implacabile”* (Anolli, 2004, p. 333) o nelle parole di Mantovani: *“la cultura, con la C maiuscola è una categoria vuota; ciò che esiste realmente è una più modesta cultura che coincide con l'attività mentale di individui che usano in modo attivo la conoscenza in vari contesti [...]”*.

²⁶ Chomsky definisce la competenza linguistica come la conoscenza e la capacità generale di un parlante di usare una certa lingua. Questo concetto si oppone a quello di “prestazione” che riguarda l'impiego concreto e contingente di tale lingua in una situazione specifica (Anolli, 2006).

La nostra idea di cultura è che essa non è uno spazio chiuso ma è piuttosto simile ad una frontiera [...]. Pensare in termini di cultura oggi significa abbandonare le generalizzazioni e accettare l'irriducibile specificità dei contesti. La cultura è una frontiera che attraversiamo ogni volta che ci troviamo di fronte un 'altro' di cui percepiamo e rispettiamo l'alterità" (Mantovani, 2005 pp. 158-159). Nel corso di visite mediche quindi, indipendentemente dalla provenienza dei partecipanti, si realizza non tanto l'opposizione quanto l'incontro di numerose culture: quelle del medico legate alle conoscenze condivise con la comunità scientifica a cui appartiene e a sua volta incardinata nella più ampia cultura di riferimento; e quelle del paziente che porta in visita le proprie conoscenze, competenze e la personale esperienza di malattia, densa dei significati e dei modelli di riferimento utilizzati per dare senso al suo vissuto.

In questa cornice quindi anche quando si parla di lingua e linguaggio non ci si riferisce esclusivamente all'insieme degli aspetti formali della lingua, quanto piuttosto a un artefatto di primaria importanza in grado di sostenere tutti gli altri strumenti che usiamo. Il linguaggio è un particolare tipo di parlare, inteso come pratica sociale, che costruisce, stabilizza e definisce l'esperienza; è cioè una parte integrante della costruzione della realtà, nonché elemento costitutivo dell'attività umana. Attraverso questo particolare tipo di parlare le persone fanno cose nel mondo costruendo e disfando la realtà sociale (performatività del linguaggio) in interazione con altri e dentro i contesti fisici e culturali che, a loro volta, mediano il significato e l'interpretazione delle parole stesse (indessicalità del linguaggio, Duranti, 2007). Qualsiasi uso del linguaggio è quindi sempre un prodotto collettivo, che non si risolve nella "competenza" linguistica dei partecipanti ma che è anzi il frutto della collaborazione e della partecipazione tra due o più interlocutori che interattivamente e dentro un contesto storico-culturale, costruiscono e riproducono configurazioni e relazioni sociali (Duranti, in Mantovani, 2003).

Guardare alla cultura e alla comunicazione tra medici e pazienti da questa angolazione, consente di ripensare alle strutture sanitarie come organizzazioni "culturalmente competenti", cioè caratterizzate da: *"a set of behaviors, attitudes, and policies that enable a system, agency, or group of professionals to work*

effectively in cross-cultural situations. A culturally competent system of care acknowledges and incorporates-at all levels-the importance of culture, the assessment of cross-cultural relations, vigilance towards the dynamics that result from cultural differences, the expansion of cultural knowledge, and the adaptation of services to culturally unique needs" (Chin, 2000, pp. 25-26).

La competenza culturale è quindi un processo continuo, attraverso cui i professionisti della salute si impegnano a riconoscere e armonizzare il proprio lavoro tenendo presente le differenze socioculturali tra essi stessi e i pazienti, al fine di realizzare un approccio più centrato sul paziente (Campinha-Bacote, 2002²⁷; Saha, Arbelaez e Cooper, 2003; Teal & Street, 2009).

²⁷ Nel modello della competenza culturale di Campinha-Bacote (2002), quest'ultima è costituita da cinque costrutti: cultural awareness, cultural knowledge, cultural skills, cultural encounters e cultural desire; più il medico è in grado di tenere in considerazione questi aspetti più è competente. Inoltre un aspetto interessante del modello, riguarda il fatto che sarebbe maggiormente presente variazione culturale all'interno dello stesso gruppo etnico e culturale che tra gruppi etnici (variazione intra-etnica).

CAPITOLO III

La cura nell'interazione

*“Talk is the main ingredient in medical care
and it is the fundamental instrument by which the doctor-patient relationship is crafted
and by which therapeutic goals are achieved»*

Roter & Hall, 1992

3.1 Modelli di medicina e di interazione/relazione

Strettamente legati ai concetti di *disease* e *illness* (cfr. par. 2.6.1), vi sono due fondamentali approcci che guidano la pratica professionale in medicina: il modello biomedico e il modello biopsicosociale. Il primo si è sviluppato nell'atmosfera culturale del XVII secolo, caratterizzata dall'avanzamento della disciplina medica da un lato, il secondo prende avvio a partire dai contributi psicologici degli anni settanta, circa l'importanza degli aspetti comunicativo-relazionali delle visite mediche e dall'idea di presa in carico del paziente, come persona nella sua totalità (Moja & Vegni, 2000). Sulla base di ciascuno di questi modelli si sviluppa un diverso approccio al paziente, alla comunicazione in visita e alla definizione della relazione terapeutica tra i partecipanti. È infatti a partire dal modello teorico di riferimento che lo svolgimento della visita si realizza non solo sul piano dei contenuti, ma anche circa le modalità attraverso cui si costruisce l'interazione: *“lo svolgimento di un colloquio clinico è determinato dal metodo utilizzato, che è a sua volta una sorta di ‘precipitato’ del modello teorico”* (Moja & Vegni, ibidem, p. 22). Il modello teorico e concettuale utilizzato dal medico (più o meno scientemente), struttura il modo in cui le sue conoscenze ed esperienze sono state costruite e condiziona a sua volta le modalità con le quali realizza la sua pratica clinica, e affronta i problemi portati in visita e costruisce l'interazione/relazione con i pazienti (Engel, 1977).

I bioeticisti Emanuel & Emanuel (1992, in Roter & Hall, 2006), suggeriscono che nelle visite mediche la relazione tra i partecipanti si costruisca in base alle dinamiche di “potere” che si realizzano nel corso delle interazioni stesse. Queste dinamiche si esprimono in tre elementi chiave:

- chi stabilisce gli obiettivi della visita, l'ordine e la sequenza di attività del giorno (solo il medico, negoziazione tra medico e paziente, esclusivamente il paziente);
- che importanza hanno i valori e le preferenze del paziente (coincidenti con quelli del medico, non presi in considerazione, esplorati congiuntamente da medico e paziente);
- quale funzione assume il medico

La diversa espressione di questi tre elementi di potere e di negoziazione danno forma e sostanza a diversi stili interattivi e relazioni medico-paziente che Roter & Hall (2006), sintetizzano in: paternalismo, consumismo, default²⁸ e reciprocità/mutualità (imm. 7).

Patient Control	Physician Control	
	Low	High
Low	Default	Paternalism
High	Consumerism	Mutuality

Immagine 7 – tipi di relazione medico paziente (Roter & Hall, 2006, p. 26)

3.2 Modello biomedico e relazione paternalistica

Nel modello biomedico l'attenzione è centrata sulla patologia biologicamente intesa (*disease centred* o centrato sulla malattia), definita come una alterazione della norma dovuta a una causa biologica primaria, oggettivamente identificabile,

²⁸ Il consumismo è sul versante opposto al paternalismo: la relazione di potere tra medico e paziente in questo caso è rovesciata. Il modello prevede che sia l'utenza ad avere maggiore controllo dell'interazione, poiché si configurano come "consumatori di sanità": i pazienti richiedono gli appuntamenti ai diversi specialisti in base alle loro ipotesi diagnostiche e chiedono inoltre al medico la prescrizione di farmaci, di analisi e di indagini in quanto clienti del sistema sanitario. Secondo Roter e Hall (2000), il fenomeno del paziente-consumatore ridefinisce l'incontro medico come una "transazione di mercato", in cui il potere spetta all'acquirente (paziente) che può o meno richiedere e acquistare i trattamenti e le cure sanitarie nel modo che più ritiene opportuno essergli utili. Il ruolo del medico in questo modello è di un consulente tecnico che fornisce informazioni e servizi sanitari contingentemente alle preferenze del paziente.

Quando però le aspettative del paziente e gli intenti del medico divergono diametralmente, possono concretizzarsi gravi problemi nella gestione dell'interazione/relazione. Infatti nelle situazioni in cui il medico tenta di cedere il controllo della visita al paziente ma quest'ultimo non lo accetta, il risultato è un impasse. Se stressiamo il concetto di autorità legato al paternalismo in un verso e al consumismo nell'altro, può accadere che i pazienti abbandonino le cure in ragione di: obiettivi poco chiari o opposti a quelli del medico, spiegazioni insufficienti ricevute in visita, sensazione di una scarsità di attenzione e tempo dedicato all'incontro a scapito della salute, aspettative fallite verso un trattamento e/o un'inefficace gestione del processo terapeutico da parte del medico. Viene a costituirsi in questo senso una "mancata relazione" tipica del modello di default, in cui il paziente ritenendo di aver ricevuto un trattamento inadeguato interrompe le cure e il rapporto con il medico fino a situazioni più complesse quali denunce per negligenza (Roter & Hall, *ibidem*).

osservabile e sempre misurabile (Engel, 1977). È un modello che si fonda sulla biologia molecolare e che definisce chiaramente il suo oggetto di indagine, ossia l'alterazione di parametri biologici, la presenza di malfunzionamenti organici, alterazioni di organi e tessuti o la radicata presenza nel corpo umano di agenti patogeni.

La centralità posta alla patologia definisce quindi anche lo spazio riservato ai partecipanti nel corso delle interazioni mediche. Nel modello centrato sulla malattia, lo scopo dell'incontro tra medico e paziente riguarda l'identificazione del problema attraverso la raccolta di informazioni anamnestiche e sulla sintomatologia presentata. Questi dati sono utili a effettuare una diagnosi, definire una terapia e curare la patologia attraverso trattamenti scientificamente efficaci.

Se in questa visione quindi l'attenzione è centrata sulla patologia biologicamente intesa, l'unico accreditato esperto ne è il medico a cui viene riservata elevata "autorità"²⁹ e uno spazio quasi esclusivo nella visita. Dunque la comunicazione che viene a realizzarsi nell'incontro con il paziente è centrata sul medico o *doctor centered*, che ne definisce i contenuti e le modalità di partecipazione. È l'esperto della malattia e della cura che dirige il colloquio, che decide cosa è rilevante e cosa non lo è, che orienta il suo ragionamento sulla scorta dei sintomi e delle categorie diagnostiche, che organizza il discorso e ne sceglie le domande (prevalentemente chiuse). Inoltre è sempre il professionista sanitario che disegna le modalità di ascolto e di partecipazione del paziente, le cui parole e gli interventi vengono selezionati in base alla loro aderenza/non aderenza all'ipotesi diagnostica, mentre sono eliminate a priori e considerate poco significative le informazioni connesse con tutto ciò che non è legato alla patologia (Byrne e Long, 1976; Levenstein et al., 1986). Negli incontri la cui comunicazione è centrata sul medico "*entra in funzione una maglia di selezione delle informazioni per raccogliere solo quelle che si*

²⁹ A partire da quanto espresso, nel tempo sono stati sviluppati diversi modelli di relazione tra medico e paziente in base all'intersecarsi delle variabili "autorità" e "autonomia". La prima si riferisce a una parte integrante dell'attività del medico, connessa alla sua expertise, alle conoscenze scientifiche e tecniche sulla malattia e la cura e al fatto che i pazienti seguano quanto espresso dall'esperto poiché: le informazioni fornite si basano su un sapere scientificamente fondato e mirano al suo benessere (Parsons, 1951, 1975 in Roter & Hall, 2006). Inoltre il medico per queste ragioni ha anche l'autorità di dirigere il colloquio e legittimare o delegittimare i comportamenti comunicativi del paziente.

incastrano nella mappa biomedica, eliminando a priori come poco significative le informazioni connesse con tutto ciò che biologico non è” (Moja & Vegni, 2000, p. 20). Queste visite quindi sono caratterizzate da uno stile comunicativo e relazionale “paternalistico” (Parsons, 1951; Roter e Hall, 2006), in cui il medico assume la funzione di “guardiano” dell’incontro e ne dirige ogni aspetto. Possiede un’elevata autorità e controllo dell’interazione (caratterizzata fortemente da asimmetria), poiché è l’unico a detenere le conoscenze tecniche e scientifiche utili a dirigere l’interazione e a definire l’agenda dell’incontro (Tate, 1994). In particolare ci si riferisce con questo termine a un “taccuino invisibile/mentale” in cui sono inserite tutte le attività da svolgere in ciascuna fase dell’incontro (cfr. par. 4.8) e gli aspetti utili al medico nel corso della consultazione col paziente. Coerentemente al modello centrato sul medico e allo stile paternalistico, l’agenda guida l’attività comunicativa in modo unidirezionale, si basa sulla specificazione dei sintomi, l’avanzamento di una diagnosi e la definizione del trattamento. Tale comunicazione è sostenuta da un taccuino invisibile, attraverso cui il medico è guidato non solo nella scelta degli argomenti e degli obiettivi della visita ma soprattutto a prendere le decisioni in termini biomedici e nel miglior interesse del paziente (imm. 8).

In queste visite quindi il paziente coincide esattamente con la sua patologia, il suo ruolo è quello di *“figura ausiliaria, portatore della malattia, depositario di informazioni e ricettore passivo delle decisioni che il medico reputa necessarie”* (Moja e Vegni, 2000, p. 20) e la sua “autonomia³⁰” è sempre subordinata o per niente considerata dal medico, i suoi valori e le preferenze coincidono con quelle dell’esperto e il suo “compito” è quello di aderire a quanto espresso dal professionista, senza la possibilità di autonomia decisionale, in proposito di scelte sulla propria salute (Roter & Hall, 2006).

³⁰ Per autonomia ci si riferisce alla possibilità che pazienti si “sleghino” dalla regia del medico mettendo in atto attività comunicative che mettono in luce preferenze, idee, scelte e alternative personali che possono, potenzialmente, definire anche disaccordi e scontri con il medico: “patients may resist a doctor’s orders and declare an intention to follow their own inclinations instead. This withdrawal of authority can be seen as an expression of patient autonomy, the power to resist the physician’s will” (Roter & Hall, 2006, p. 23).

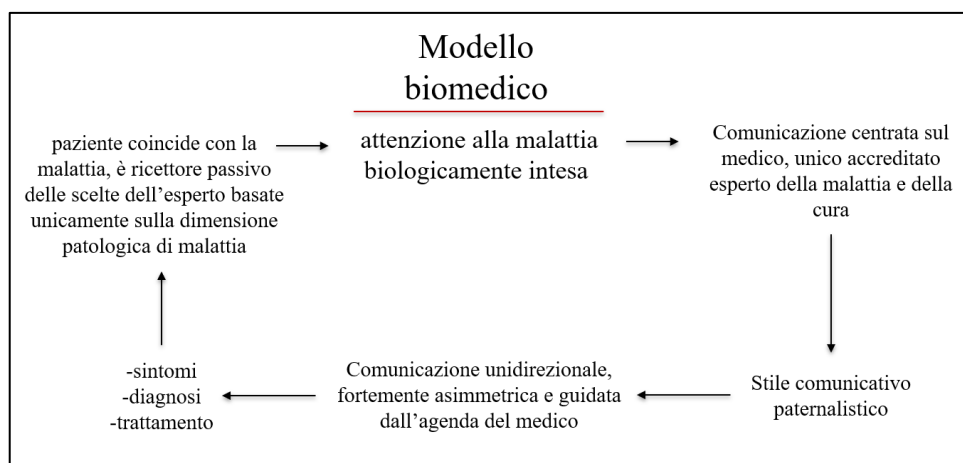


Immagine 8 – sintesi modello biomedico centrato sul medico (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.3 Dal paternalismo al modello biopsicosociale e la medicina centrata sul paziente

Nel tempo le riflessioni e le critiche sollevate al modello biomedico³¹, hanno gradualmente definito il passaggio a un approccio biopsicosociale (Engel, 1977; 1980; Schwartz, 1982). Quest’ultimo che fa capo alla teoria generale dei sistemi (Von Bertalanffy, 1945; 1968 in Andolfi, 2015), amplia e integra alla dimensione biologica della patologia, una prospettiva in cui il paziente è protagonista e in cui assume rilevanza il suo vissuto di malattia, considerata da questa angolazione: un evento complesso, che coinvolge tutte le parti del “sistema essere umano”, incluse la componente psicologica e sociale, per definizione ineliminabili dall’esperienza che ciascuno dei pazienti porta con sé nell’interazione con i professionisti della salute. L’approccio biopsicosociale, inoltre si allinea alla concezione multidimensionale di salute descritta dall’OMS (cfr. par. 2.1), per cui ogni condizione di salute o malattia è conseguenza dell’interazione tra innumerevoli fattori biologici, sociali e psicologici (cfr. par. 2.4). Tale approccio olistico, si propone quindi di invertire la tendenza del modello biomedico e della comunicazione centrata sul medico, introducendo il concetto di umanizzazione del paziente, implementandone la partecipazione e riconoscendone il valore nel corso

³¹ I principali punti di debolezza del modello centrato sulla malattia e sul medico, riguardano: l’eccessiva parcellizzazione del corpo e conseguentemente del sapere medico; l’iperspecializzazione medica per cui ogni medico e specialità ha il suo “pezzo” di malato; l’analisi della patologia si focalizza esclusivamente al livello biologico, escludendo qualsiasi elemento di contesto in cui il problema stesso nasce e si sviluppa; l’osservazione della malattia riguarda solo il punto di vista del medico e non quello dell’ammalato; la direzione verso l’*overmedicalization*, per cui tutto quello che è etichettato come patologia può essere farmacologicamente trattato (Moja e Vegni, 2000).

delle visite. In questo senso, viene a costituirsi quello che Router e Hall (2000), definiscono “modello della reciprocità o mutualità”, in cui ogni partecipante contribuisce all’incontro e alla costruzione della relazione medico-paziente mettendo in gioco le risorse a sua disposizione. In queste visite prende quindi rilevanza l’agenda del paziente (Levenstein et al., 1986; Brown et al., 1986) che, diversamente da quella del medico, è organizzata per “problemi” ed è quindi costituita da ciò che il paziente porta con sé nell’incontro: sentimenti, vissuto, idee, aspettative e desideri circa la malattia, ciò che pensa dovrebbe costituire la cura e infine il contesto sociale, familiare e lavorativo in cui è inserito. È importante tuttavia sottolineare, che in questa prospettiva non è l’agenda del paziente a guidare l’incontro quanto, piuttosto la sovrapposizione di quest’ultima con quella del medico. L’integrazione delle agende (imm. 9), consente di prendere in considerazione quanto espresso da ciascun partecipante, valorizzarne l’esperienza e le rispettive competenze per arricchire l’uno la prospettiva dell’altro e definendo così una diagnosi che non includa solo elementi previsti nell’agenda del medico (patologici e diagnostici) ma anche quelli portati dal paziente (Levenstein et al. 1986).

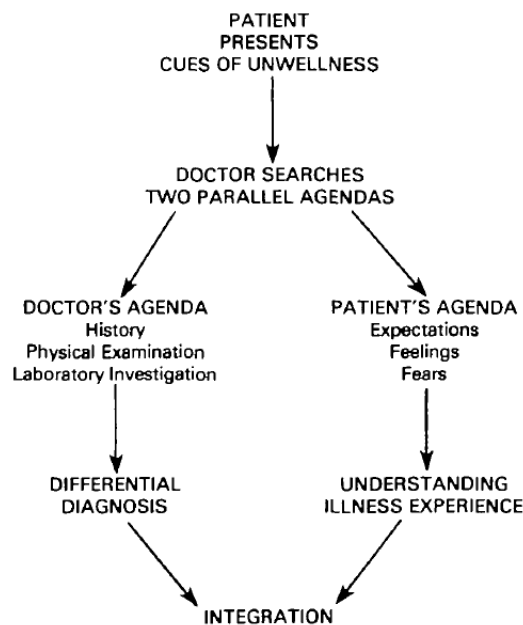


Immagine 9- integrazione agende nel modello PCC (Levenstein et al. 1986, p. 25)

Il potere in queste visite è quindi ri-equilibrato, l'asimmetria gestita, gli obiettivi e l'agenda della visita sono il risultato delle negoziazioni tra i partecipanti, che divengono in questa sede "partner" nella costruzione dell'interazione.

Il cambio di paradigma ha quindi previsto uno spostamento dell'attenzione dal "to cure" al "to care" (cfr. par. 2.6.1) che vede la comunicazione come l'"ingrediente" fondamentale per la costruzione della relazione medico-paziente e per il raggiungimento degli obiettivi terapeutici. Coerentemente al modello biopsicosociale, viene introdotto quindi il concetto di "*medicina centrata sulla persona*" (Balint, 1957; 1969), che oltre a riconoscere nella costruzione della relazione clinica la presenza di tensioni, disaccordi e resistenze, considera come fondamentali anche il vissuto e la visione di malattia portato in visita dai pazienti. Si osserva quindi un modello "dialogico" di medicina centrato sul paziente, in cui la realtà della visita non è interpretata esclusivamente dal medico ma viene costruita e ricostruita attraverso il discorso, continuamente rinegoziato nell'interazione. L'essenza della medicina centrata sul paziente è quindi: "*relates to the patient's agenda is that the physician tries to enter the patient's world, to see the illness through the patient's eyes*" (Levinson et al.1986, p. 26). In una visita medica in cui la comunicazione è centrata sul paziente (PCC)³², è quindi prevista la partecipazione di tutti gli attori presenti e l'attivo coinvolgimento del paziente (imm. 10). La realizzazione di incontri di questo tipo, come sottolineato da Levenstein e collaboratori (ibidem), sta nelle competenze comunicative dei medici, i quali devono essere ricettivi ai segnali offerti dai pazienti, dedicarsi a un ascolto attento, consentire e facilitare il paziente a proporre i suoi dubbi e i sintomi, a condividere le sue aspettative, domande e in alcuni casi anche le emozioni e le paure. La comunicazione in questo modello è la risultante di uno scambio tra tutti i partecipanti che partecipano e co-costruiscono la visita, ciascuno come esperto

³² Il modello di comunicazione centrato sul paziente e con esso la stretta relazione tra i concetti di cura e comunicazione, sono inoltre tutelati in termini legali: l'articolo 1, comma. 8, della legge. n. 219/2017, considera essenziale l'approccio terapeutico patient centered poiché "*promuove l'idea di una relazione medica empatica, nell'ambito della quale può trovare spazio anche la dimensione soggettiva, oltre che quella più strettamente biologica, della malattia. In quest'ottica, la medicina narrativa – intesa quale modalità di intervento clinico-assistenziale basata sulla comunicazione tra medico e paziente – risulta essere tra gli strumenti più validi per l'instaurazione di un rapporto autenticamente comunicativo. Il cui esito, a ben vedere, è dato dalla pianificazione condivisa del percorso terapeutico. La centralità della dimensione relazionale si evince, altresì, dall'art. 4, co. 1, della l. n. 219/2017, a norma del quale le disposizioni anticipate di trattamento possono essere espresse solo dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche*" (Iagnemma, 2016).

della propria parte: il medico della malattia e della cura e il paziente esperto del proprio corpo e della sua esperienza di malattia (Moja e Vegni, 2000; Router e Hall, 2000; Bensing, 2000).

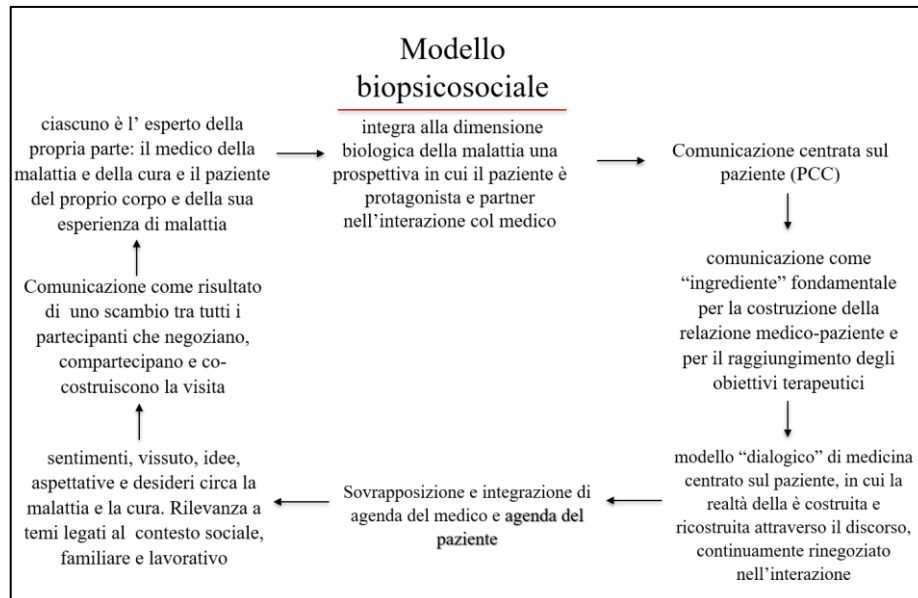


Immagine 10 – sintesi modello biopsicosociale centrato sul paziente (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.3.1 La comunicazione centrata sul paziente e le visite oncologiche

Se quindi in visita non è più importante solo quello che dice il medico ma è essenziale anche il contributo e l'esperienza del paziente, è interessante capire in che cosa consiste e come si può realizzare nell'incontro medico una comunicazione centrata sul paziente (PCC), soprattutto in un ambito specialistico e delicato come l'oncologia (cfr. par. 2.51).

Le interazioni che avvengono in ambito oncologico sono diverse da qualsiasi altro tipo di visita sia per forte la dimensione psicologica legata alla malattia e alla diagnosi che rappresenta una "sfida" per i pazienti e i familiari (Bultz and Carlson, 2006), sia per la complessità delle visite stesse a causa delle informazioni e i contenuti trattati. Come abbiamo visto, nei paragrafi precedenti infatti, nel corso di queste visite, vengono realizzate numerose attività, le agende di medico e paziente si sovrappongono e si discute in un lasso di tempo relativamente breve, sia della storia diagnostica e chirurgica del paziente e del suo tumore, sia della

pianificazione del suo percorso terapeutico futuro. In questo senso la visita oncologica “*si qualifica allora in certo modo come visita di cerniera*” (Fatigante et al. 2021, p. 7), tra narrazioni passate e narrazioni verso il futuro, che ne scandiscono il tempo e vengono integrate nella comunicazione.

Nelle visite oncologiche infatti: devono essere fornite, capite e ricordate informazioni legate alla malattia e ai trattamenti; l’oncologo deve sollecitare, rispondere alle domande e alle richieste dei pazienti; devono essere risolti possibili fraintendimenti e incomprensioni comunicative; bisogna comunicare con e tra più professionisti della salute il cui lavoro è connesso (anche attraverso gli artefatti utilizzati e necessari nello svolgimento della visita); l’oncologo deve rendere accessibili le sue competenze mediche e deve coinvolgere nel processo di cura e nelle decisioni terapeutiche il paziente; si prendono decisioni complesse tra le diverse opzioni disponibili e/o anche la possibilità di entrare in trial clinici; devono essere gestite cattive notizie, l’incertezza e i contenuti emotivamente intensi (con pazienti e accompagnatori), oltre costruire una relazione di fiducia che sostenga un rapporto duraturo nel tempo tra medico e paziente (tab. 4).

Interazioni in visita oncologica		
Comportamenti strumentali	Complessità interattive emergenti	Comportamenti affettivi
Fornire, capire e ricordare informazioni legate al tumore e alle possibilità di trattamento		Gestione di cattive notizie e contenuti emotivamente intensi
Sollecitare, rispondere e agevolare domande e richieste dei pazienti	Risolvere fraintendimenti e incomprensioni comunicative	Gestione dell’incertezza
Rendere accessibili competenze mediche	Comunicare con più professionisti della salute il cui lavoro è connesso	
Coinvolgimento del paziente nel processo di cura e decisioni terapeutiche	(anche attraverso gli artefatti utilizzati e necessari nello svolgimento della visita)	Costruzione di fiducia utile al sostegno di una relazione duratura tra oncologo e paziente
Prendere decisioni complesse tra diverse opzioni disponibili e/o possibilità di entrare in trial clinici		

Tabella 4 – Esempi di attività comunicative nelle interazioni oncologiche (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Su questo filone e riconoscendo la complessità della comunicazione in oncologia, l'ASCO (2017), ha rilasciato linee guida che discutono l'importanza di implementare le capacità comunicative dei medici e soprattutto la PCC. Quest'ultima si riferisce a un costrutto complesso e multidimensionale che implica l'organizzazione e la realizzazione di comportamenti comunicativi che hanno come scopo: un efficace scambio di informazioni tra i partecipanti, rispondere alle emozioni espresse dal paziente e gestire l'incertezza dell'incontro, la costruzione di una relazione duratura tra le parti oltre che il coinvolgimento del paziente nel processo di cura e nelle decisioni terapeutiche attraverso la discussione e la comprensione condivisa della malattia e dei trattamenti disponibili (Ong et al., 1995; Butow et al., 1996; Dowsett et al., 2000; Epstein & Street, 2007; Epstein et al., 2005; Katz et al., 2014).

Quanto espresso sarebbe possibile mediante la realizzazione di diverse azioni comunicative che in letteratura vengono distinte in: comportamenti comunicativi strumentali o *instrumental/task focused behavior* e comportamenti comunicativi socio-affettivi e *affective/socio-emotional behavior* (Ong et al., 1999; Venetis et al. 2009; Epstein & Street, 2007; Bensing and Dronkers, 1992). Questi ultimi si riferiscono a tutti quei comportamenti verbali, paraverbali e non verbali utili a rassicurare, trasmettere emozioni positive e vicinanza al paziente. Di queste azioni fanno parte oltre che rassicurazioni, altresì sequenze di approvazione, consenso e contenimento degli stati emotivi e delle preoccupazioni del paziente. A questi comportamenti comunicativi si aggiungono inoltre l'uso di ironia e battute da parte del medico utili a ridurre l'impatto emotivo della condizione e/o a smorzare tensioni emergenti, ma anche gesti di contatto e momenti di *social/informal talk*.

I comportamenti strumentali riguardano invece gli aspetti tecnico-medici. Possono essere definiti come le azioni comunicative utili a trasmettere l'expertise e le competenze specialistiche del medico, essenziali nella consultazione clinica per la co-costruzione di una comprensione condivisa della malattia, della diagnosi e dei trattamenti disponibili tra i quali è necessario effettuare una scelta. Riguardano comportamenti comunicativi quali: chiedere informazioni, fare domande (chiuse e aperte che aprano a narrazioni dei pazienti), fornire informazioni, fornire proposte di trattamento, dare una direzione sui prossimi passi, richiedere esami e test

aggiuntivi, discutere delle possibilità di trattamento e di possibili effetti collaterali legati alle terapie. Concernono inoltre informazioni sui risultati emergenti da test diagnostici portati in visita, la disquisizione circa l'entità e la grandezza del tumore (stadiazione della malattia), spiegazioni a sostegno o a scapito di uno specifico trattamento incluso il rapporto rischi/benefici.

Dei comportamenti strumentali fanno parte anche quelli che Venetis et al. (2009) definiscono comportamenti di partecipazione o *participation behavior*, cioè tutte quelle azioni comunicative che facilitano gli interventi del paziente e lo mettono in grado di comprendere ciò di cui si sta parlando. Riguardano quindi i comportamenti comunicativi messi in atto dal medico con lo scopo di: sollecitare il paziente a fare domande, richiedere chiarimenti, proporre argomenti di suo interesse, esprimere preferenze, preoccupazioni e dare opinioni. Sono attività comunicative che consentono al paziente di accedere alle competenze mediche in modo da avere una chiara comprensione della malattia e dei trattamenti medici a disposizione.

I comportamenti che mirano a fornire e a ricevere informazioni sul cancro sono estremamente rilevanti. Studi evidenziano infatti che i pazienti oncologici desiderano ottenere quante più informazioni possibili, sia positive che negative, sul tumore (diagnosi e prognosi), i trattamenti disponibili, incluse le probabilità di riuscita e le percentuali di sopravvivenza, la gestione della malattia e gli outcomes successivi alle terapie oncologiche. Inoltre tali ricerche evidenziano che se da un lato ricevere informazioni accurate definisca effetti positivi quali maggiore controllo, riduzione di ansia connessa al cancro, definizione di aspettative realistiche sulla malattia, maggiore partecipazione, coinvolgimento e autogestione del tumore, sentimenti di sicurezza, aumento della compliance con il medico; d'altro canto la mancanza o l'insufficienza di conoscenze sulla diagnosi e i trattamenti genererebbe nei pazienti maggiori livelli di insoddisfazione e frustrazione (Ong, 1995; Blanchard et al. 1988; Mills e Sullivan, 1999; Butow et al. 1996; Hagerty et al., 2005).

Nella descrizione delle azioni comunicative che ogni specialista dovrebbe realizzare nel corso delle visita è tuttavia essenziale mettere a fuoco due riflessioni generali. La prima riguarda la netta separazione tra il vademecum delle azioni

comunicative da attuare in visita e la realtà di una interazione oncologica. Non è possibile infatti separare nettamente in una comunicazione questi comportamenti, poiché dipendono dalla co-costruzione dell'attività che si sta realizzando momento per momento tra i partecipanti all'incontro (Sterponi et al., 2019; Zucchermaglio, Alby e Fatigante, 2016) e come tali necessitano di essere indagati. Comportamenti strumentali e affettivi, infatti prendono spazio e rilevanza nella visita, in modalità diverse (verbali e non verbali), intrecciandosi alle altre attività che vengono a costruirsi nell'interazione con il paziente e in relazione alle esigenze comunicative contingenti. Come evidenziato da Butow e collaboratori (1996, p. 2630): *“a list of prescriptions for how to disclose a cancer diagnosis is too simplistic”*. La PCC non consiste tanto nell'eseguire comportamenti così come vengono descritti ma è il risultato di uno scambio, della loro co-costruzione, negoziazione e integrazione nella comunicazione, in relazione alla specificità dell'incontro, alle attività da svolgere e coerentemente alle esigenze e le caratteristiche di ciascun paziente e della sua malattia (imm. 11). Così in questa prospettiva tali comportamenti sono stati messi a fuoco e indagati mediante la costruzione e l'uso di ONCode (cfr. par. 4.8; 4.9 e 4.9.1).

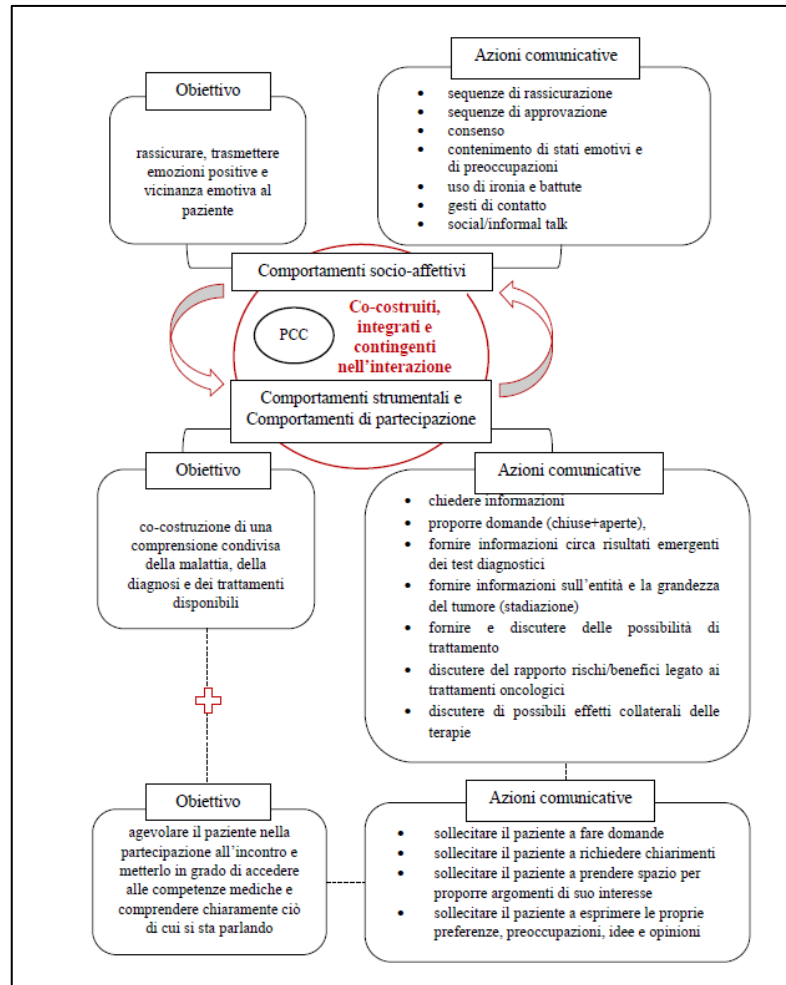


Immagine 11 – PCC nelle interazioni oncologiche (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

La seconda riflessione, ampliata e discussa nei prossimi paragrafi, si connette alla precedente, concentrandosi tuttavia sulle ragioni per le quali diventa essenziale la PCC e del perché è così necessaria la sua implementazione in ambito oncologico e con pazienti dal background migratorio.

3.4 Effetti della comunicazione centrata sul paziente

Nonostante sia complesso stabilire quanto e quali comportamenti *patient-centred* contribuiscano agli esiti di salute dei pazienti, numerosi studi ne evidenziano l'impatto positivo nel processo, nella relazione di cura e sul loro benessere. Epstein e Street (2007), sottolineano che soprattutto in ambito oncologico, il legame tra comunicazione in visita e esiti sulla salute sia mediato da alcuni specifici fattori. Questi ultimi fanno riferimento ai passaggi tra due componenti di un percorso causale, che sono necessari per procedere da un livello del percorso a quello

successivo. Per cui è possibile stabilire che un mediatore è tale, solo se si dimostra essere un passo importante del percorso, che connette la comunicazione con gli esiti sul paziente (imm. 12).

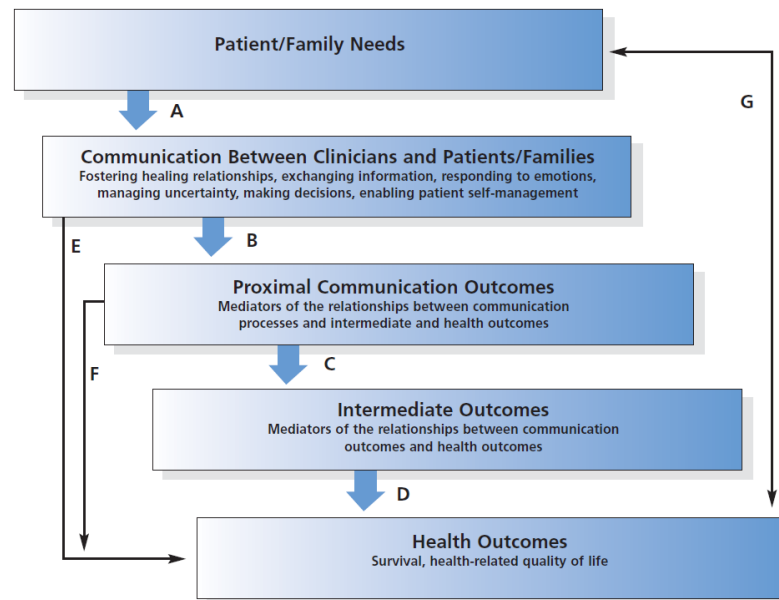


Immagine 12 – percorso dalla PCC agli esiti sulla salute (Epstein e Street, 2007, p. 43)

Al vertice di questo modello concettuale sono presenti le aspettative e gli obiettivi che i pazienti e i loro accompagnatori posseggono sull'incontro e riguardano: la costruzione di una relazione di fiducia, l'accesso a informazioni legate alla malattia, la risposta che il medico fornisce alle emozioni presentate in visita, sostegno nella gestione dell'incertezza e nella scelta dei trattamenti terapeutici e incremento delle competenze utili all'autogestione della malattia. Tali obiettivi possono essere raggiunti mediante la comunicazione con il professionista della salute il quale, mette in atto azioni comunicative funzionali al raggiungimento degli obiettivi stessi. A loro volta gli obiettivi del medico, che consistono nel coniugare la sua agenda con quella del paziente (cfr. par. 3.3), mediante l'integrazione specifici comportamenti comunicativi centrati sul paziente (cfr. par. 3.3.1), consentono di raggiungere risultati a breve termine³³ come: l'aver compreso e memorizzato meglio la diagnosi e il trattamento dopo l'incontro, il coinvolgimento nel processo decisionale e di cura oltre che un più alto livello di soddisfazione usciti dalla visita

³³ Per risultati a breve termine ci si riferisce agli effetti immediati sul paziente appena terminata la visita

e una riduzione dei livelli di ansia del paziente. Tali obiettivi sono quindi il risultato della messa in atto di innumerevoli comportamenti comunicativi centrati sul paziente e sono utili anche all'instaurazione della relazione terapeutica (Roter et al., 1987; Roter et al., 1988; Epstein e Street, 2007).

Con livelli di complessità comunicativa maggiore (più passaggi o azioni comunicative che si snodano nell'interazione), similmente accade per i risultati a medio e a lungo termine. Come spiegato dagli autori infatti: *“patient with breast cancer who is reluctant to take tamoxifen may first need to feel empowered to ask questions during a clinical consultation. In response to the patient’s questions, the clinician is more likely to provide information about the overall benefits compared with the risks in a way the patient understands. The clinician’s provision of information leads to greater trust (a proximal outcome) and a greater willingness of the patient to follow through with recommended therapy (an intermediate outcome), which, in turn, may affect survival. However, development of the patient’s trust in the clinician and the health care system may involve not only the provision of information but also other kinds of communication behaviors, such as empathy and asking for the patient’s perspective. Furthermore, the establishment of trust may facilitate future communication about different topics in different contexts; thus, the effects of communication are both recursive and cumulative across time”* (Epstein e Street, 2007, p. 43). Così attuando azioni comunicative più complesse come: fornire accesso alle cure implementando anche la *health literacy* dei pazienti (cfr. par. 2.5.4), costruire col paziente una comprensione condivisa della malattia e della cura mediante la messa a disposizione di conoscenze mediche di qualità e delle possibilità terapeutiche disponibili (cioè scientificamente valide, solide, concordanti con i valori del paziente e reciprocamente approvate), fornire gli strumenti e le conoscenze per la gestione emotiva del cancro, rendere il paziente più consapevole della sua condizione in modo da favorire *self empowerment* e autogestione della malattia; è possibile definire percorsi che collegano la comunicazione centrata sul paziente con una migliore qualità dell'assistenza sanitaria, una maggiore aderenza ai trattamenti e una migliore gestione della propria salute (includere le abitudini e gli stili di vita più sani che mirano alla cura di sé).

Questi obiettivi a loro volta contribuiscono alla definizione di obiettivi a lungo termine come un migliore esito della terapia, la riduzione del dolore e anche la guarigione. Semplificando quindi, più le azioni comunicative (che costituiscono i mediatori), realizzate dai partecipanti all'incontro sono centrate sul paziente e vengono integrate tra loro, più aumenta la possibilità di outcomes positivi di salute del paziente a breve, medio e lungo termine (imm. 13)

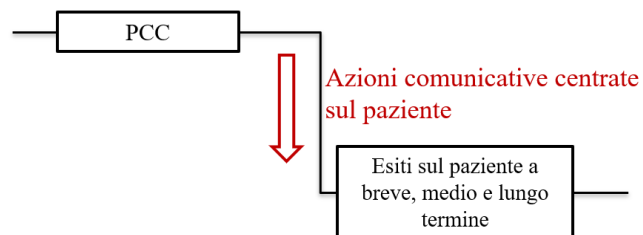


Immagine 13 – outcomes di salute del paziente e PCC (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.4.1 Comportamenti strumentali vs comportamenti affettivi e outcomes sulla salute del paziente

Tra gli effetti di una comunicazione centrata sul paziente, innumerevoli studi e rassegne della letteratura ne sottolineano l'impatto positivo sulla soddisfazione dei pazienti circa la visita, il trattamento e la relazione con il medico, oltre che livelli inferiori di disagio emotivo, ansia e una migliore qualità della vita (McDonagh et al., 2004; Ong et al., 1995; 2000a).

La soddisfazione del paziente è tra le variabili maggiormente indagate in letteratura poiché considerata un indicatore della comunicazione realizzata in visita: più il paziente è soddisfatto migliore sarà valutata l'interazione con lo specialista. A loro volta inoltre, alti livelli di soddisfazione della visita sono associati a una migliore comprensione e memorizzazione delle informazioni ricevute, oltre che a una maggiore aderenza ai trattamenti i quali, impattano positivamente sugli esiti di salute.

In ragione della complessità di distinguere tra loro i comportamenti centrati sul paziente e le diverse tipologie di strumenti di misura e di codifica presenti in letteratura utili a intercettarli (cfr. par 4.7), è possibile tracciare una linea che separa le ricerche che si sono occupate di indagare l'effetto sui pazienti dei comportamenti

affettivi e quelle che si sono concentrate sul legame tra comportamenti strumentali e benessere e soddisfazione dei pazienti. Secondo alcuni studiosi infatti, sarebbero le azioni strumentali a definire una migliore valutazione dell'incontro con il medico. Ong et al. (1995), in una rassegna della letteratura evidenziano l'insoddisfazione dei pazienti e la definizione di sentimenti negativi dopo l'incontro con il medico, laddove nel corso delle visite non vengano fornite sufficienti informazioni circa la malattia e le terapie mediche proposte. Soprattutto in ambito oncologico, si evidenzia che i pazienti desiderano avere accesso a informazioni aggiuntive e dettagliate soprattutto a proposito della prognosi, dei trattamenti e delle modalità di gestione della malattia e sarebbero proprio tali informazioni a definire elevati livelli di soddisfazione dopo l'incontro. Sempre Ong e collaboratori (2000b), hanno evidenziato valutazioni più positive dell'incontro oncologico, laddove ai pazienti, in seguito alla visita, venisse consegnata la videoregistrazione dell'interazione (possibilità di recuperare e riascoltare le informazioni fornite). Possedere infatti, informazioni chiare e dettagliate sulla propria condizione di salute oltre che essere coinvolti nella decisione terapeutica, definirebbe una diminuzione dell'ansia connessa al cancro, migliorerebbe la qualità del sonno e aumenterebbe i livelli di soddisfazione e di fiducia nel medico e nel futuro. Al contrario, la mancanza o la scarsità di informazioni fornite, genererebbe un peggioramento del benessere psicologico del paziente e una scarsa aderenza alle raccomandazioni terapeutiche (Bredart et al., 2005; Mazor et al. 2013).

Viceversa, gli studi che suggeriscono siano i comportamenti affettivi a rappresentare i fattori maggiormente implicati nella soddisfazione del paziente e di migliori esiti sulla salute, sottolineano che l'ascolto empatico, fare fronte ai dubbi e timori del paziente oltre che rassicurarlo, contribuirebbero all'instaurazione di una relazione di fiducia, la conseguente compliance nel medico e sarebbero positivamente correlati ad elevati livelli di soddisfazione del paziente, migliori esiti sulla salute psicologica e minor distress emotivo (Kim et al. 2004; Blatt et al., 2010; Lelorain et al., 2012; Iete et al. 2017). Dedicare anche pochi secondi a rassicurare il paziente, comprendere la sua prospettiva, consentirgli di esprimere il proprio punto di vista e le emozioni, definirebbero livelli di soddisfazione elevati, una diminuzione dell'ansia e maggiore fiducia nel medico in seguito all'incontro

(Fogarty et al. 1999; Ong et al., 2000a; McDonagh et al., 2004; Zwingmann et al., 2017). Anche dedicare nel corso di specifiche fasi della visita oncologica, pochi secondi di chiacchiere informali, contribuirebbe alla costruzione di un rapporto di fiducia tra medico e paziente. Eide et al. (2003), hanno infatti indagato la relazione tra effetti del tempo della consultazione e di specifiche fasi della visita (narrazione della storia di malattia ed esame fisico), con la soddisfazione del paziente, e hanno riscontrato che la durata dell'incontro non influenza la soddisfazione del paziente nel corso di visite oncologiche. È piuttosto il tempo dedicato a chiacchiere informali (*small talk*), nella fase di racconto del paziente, a essere positivamente correlato alla soddisfazione. In questa fase infatti, dedicare pochi istanti allo *small talk*, da un lato dimostra al paziente che viene visto come una persona che partecipa all'incontro quale partner del medico e in secondo luogo contribuisce a stabilire un rapporto di fiducia tra le parti.

3.4.2 Il coinvolgimento del paziente oncologico nelle decisioni terapeutiche

Ulteriori studi si sono concentrati sul ruolo della partecipazione del paziente in visita, illustrandone l'impatto positivo nei termini di soddisfazione circa le cure ricevute, della promozione del benessere e della salute dei pazienti e migliori esiti della malattia nel caso di patologie croniche come il cancro. La partecipazione del paziente in visita è infatti una componente essenziale nella PCC anche per quel che concerne la discussione sui sintomi e il dolore: pazienti oncologici che fanno domande, esprimono preoccupazioni e dichiarano preferenze in merito le questioni relative al dolore e alla malattia, consentono ai medici di meglio comprendere il quadro clinico e modificare le terapie, fattori che a loro volta impattano sul maggiore controllo del dolore da parte del paziente (Street et al. 2014; Barello et al. 2012). Inoltre numerosi autori illustrano l'effetto positivo del coinvolgimento del paziente nel processo, la discussione e la decisione condivisa circa il trattamento oncologico. Per processo decisionale condiviso (*shared decision making - SDM*) si fa riferimento ad attività comunicative co-costruite da medico, paziente e accompagnatore (se presente), attraverso cui tutti i partecipanti discutono delle alternative a disposizione, tenendo conto delle preferenze e i dubbi di ognuno. Nel corso di questo processo o fase della visita, viene posta attenzione a ciascuna

alternativa disponibile, al rapporto rischi-benefici cosicché la scelta della terapia divenga il risultato della comprensione condivisa della malattia, della cura e delle modalità di trattamento (Fatigante, Heritage, Alby & Zucchermaglio, 2020). Il processo di decision-making nel cancro è un momento essenziale nel corso delle visite, a cui deve essere riservato uno spazio esclusivo. Coerentemente ai modelli di medicina e approcci alla comunicazione nelle interazioni mediche presentati nei precedenti paragrafi (cfr. par. 3.1; 3.2 e 3.3), Charles et al (1997; 1999), hanno messo a punto un modello del processo decisionale in visite oncologiche che distingue tre modalità di presa di decisione, basati sul gradiente di partecipazione di oncologo e paziente (imm. 14)

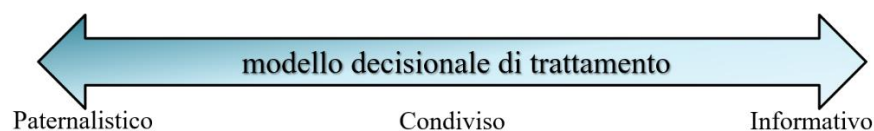


Immagine 14 – esemplificazione del modello decisionale sul trattamento di Charles et al. 1999 (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Nonostante ogni modalità differisca in base al controllo del paziente e dell'oncologo sulla decisione, ciascuna di esse procede attraverso tre fasi: scambio di informazioni, discussione/riflessione e scelta finale. Così in relazione al diverso modo di passare per questi aspetti della comunicazione, si differenziano tre modelli di decisione: 1) modalità paternalistica, in cui il medico fornisce il trattamento dopo aver scelto autonomamente quello migliore per il paziente; 2) modello informativo, che collocandosi all'estremità opposta vede il paziente quale decisore unico della terapia, in seguito all'ascolto di informazioni fornite dal medico e/o da altre fonti; 3) modello condiviso, che prevede una scelta approvata da entrambe le parti mediante la discussione delle alternative e le possibilità disponibili. Lo scambio di informazioni coinvolge il medico e il paziente che forniscono i rispettivi punti di vista sulla condizione di salute, malattia e le modalità per farvi fronte. L'oncologo dovrebbe in questa fase illustrare i risultati clinici disponibili in letteratura e in relazione alla condizione del paziente, spiegare le opzioni di trattamento, le procedure e le modalità di somministrazione delle terapie mediche proposte, consentendo così al paziente di accedere alla sua esperienza e competenza medica.

Allo stesso tempo il paziente rivela i suoi bisogni, i dubbi, le domande, ma anche le preferenze, le preoccupazioni e le sue conoscenze sulla malattia e la cura (Charles et al.; 1999; Epstein & Street, 2007). Tale modello decisionale è parte integrante della PCC e vede tutti i partecipanti all'incontro come attivamente coinvolti nella scelta terapeutica che diviene così meglio compresa, accettata e gestita dai pazienti nel tempo.

Studi condotti con pazienti affetti da cancro al seno illustrano che, quando le pazienti sono attivamente coinvolte nel processo di decisione terapeutica hanno una migliore qualità di vita nei tre anni successivi all'avvio del trattamento rispetto alle donne che hanno avuto un ruolo più passivo nell'incontro. Ulteriori ricerche, evidenziano che non tutte le donne affette da neoplasia della mammella che ricevono chemioterapia sperimentano gli stessi livelli di distress emotivo e bassa qualità della vita. Solo le donne che ricevono il trattamento nel corso di interazioni in cui hanno avuto un ruolo passivo nella decisione terapeutica infatti riferiscono di aver provato angoscia a 12 settimane dall'inizio della terapia. La non partecipazione in questo senso è quindi associata a maggiore disagio emotivo e peggiore qualità della vita nelle donne con cancro alla mammella (Hack et al. 2006; 2010). Anche nel caso di altre patologie oncologiche, quali cancro al polmone, del colon-retto e della prostata, vengono riportati risultati simili. Le visite in cui il processo decisionale era guidato dall'oncologo vengono infatti valutate più negativamente sia a livello dell'interazione appena svolta, che sul piano dell'assistenza sanitaria ricevuta. Inoltre pazienti più coinvolti e attivi nel processo decisionale sono più soddisfatti dell'incontro e posseggono maggiori conoscenze e controllo della propria malattia (Kehl et al., 2015; Orom et al., 2016). Un ruolo attivo nel processo decisionale da parte del paziente e la messa in atto da parte del medico di azioni comunicative che stimolino il suo coinvolgimento nel processo di decisione terapeutica evidenziano nei pazienti oncologici: minore ansia e depressione al momento di seguire le terapie mediche, maggiore soddisfazione dell'incontro avvenuto con il medico, migliore qualità della vita in seguito a diagnosi e trattamento, migliore controllo emotivo della malattia e un incremento dell'autoefficacia percepita a sua volta connessa a maggiore adesione alla terapia medica proposta, un migliore controllo e autogestione del cancro, maggiore fiducia

nel medico e riduzione dell'incertezza. Infine venire a conoscenza delle possibilità a disposizione, avere informazioni dettagliate sulle cure e i relativi effetti collaterali, consente ai pazienti di avere un maggiore sicurezza sulla propria salute: riconoscere e monitorare gli effetti avversi, le sintomatologie e i dolori che si possono presentare nel percorso terapeutico, consente ai pazienti di riportare al medico informazioni precise che a loro volta facilitano la gestione, la modifica o il cambio di terapia (Morris & Royle 1988; Fallowfield & Baum 1989; Arora 2003, 2009; Street al. 2009; Atherton et al. 2013).

3.4.3 Il “circolo virtuoso” della PCC

Seppure i risultati presentati fino a questo momento distinguano tra gli effetti di specifici comportamenti comunicativi sugli outcomes di salute del paziente, è fondamentale ricordare che questi ultimi non sono tanto legati alla messa in atto di singole e mutualmente esclusive azioni comunicative, quanto invece al risultato di uno scambio e l'integrazione tra partecipanti di innumerevoli attività ricorsivamente negoziate e co-costruite nell'interazione (cfr. par. 3.3; 3.4.1 e 3.4.2). Per osservare il diverso contributo di ciascuna componente della PCC sulla soddisfazione dei pazienti, Venetis e collaboratori (2009), effettuando una meta-analisi della letteratura, hanno evidenziato che: 1) sia i comportamenti affettivi che i comportamenti strumentali sono significativamente e positivamente associati a elevati livelli di soddisfazione del paziente in seguito alla visita; 2) contrariamente all'uso esclusivo dei comportamenti di partecipazione, la combinazione di questi ultimi e di comportamenti affettivi risultano essere più fortemente e positivamente correlati alla soddisfazione del paziente dopo l'incontro. È quindi una interazione che include l'integrazione di tutte le componenti della PCC a contribuire, oltre che positivi esiti sulla salute e il benessere dei pazienti, anche allo stabilirsi di una relazione di fiducia nel medico e di alleanza terapeutica (Epstein & Street, 2007). Fornire una diagnosi e informazioni sul trattamento chiare e anche scritte, fornire al paziente degli spazi per proporre domande, richieste di chiarimento e dubbi, oltre che accogliere le sue preoccupazioni e stati emotivi sono attività comunicative che, insieme ad altre azioni quali: spiegare e discutere della gravità della malattia, fornire informazioni esaustive sulle possibilità disponibili e sul percorso di cura

definirebbero livelli più bassi di ansia e depressione connessa al cancro, elevati livelli soddisfazione in seguito all'incontro e maggiore competenza, compliance, adesione e autogestione alla terapia proposta (Coulter & Ellins, 2007; Venetis, et al., 2009; Schofield et al, 2003). A sua volta l'aderenza ai trattamenti aumenta le possibilità di sopravvivenza, consente una migliore gestione e qualità dei risultati terapeutici e permette in un'ottica più ampia una riduzione nei costi sanitari e dei trattamenti non necessari (Roter et al. 1997; 1988; 1987; Fallowfield, 1992; Fallowfield, L., & Jenkins, V. 1999; Butow et al., 1996; Bensing, 2000; Zani, 2002; Epstein & Street, 2007; Kahn, 2007; Zhang et al., 2009; Robinson et al., 2013; Schrooten & de Jong, 2017). Uno studio recente sugli effetti della PCC in ambito oncologico nel corso della pandemia (Rossi, Marconi, Taccini, Verusio & Mannarini, 2021), si allinea a tali risultati evidenziando non solo l'efficacia della PCC in ambito oncologico, ma che una comunicazione che preveda l'integrazione di informazioni chiare e comportamenti empatici da parte del medico, contribuisce a "tamponare" la paura e la disperazione dei pazienti oncologici rispetto e durante il COVID-19.

Viene a realizzarsi in questo senso un effetto a catena o "circolo virtuoso della comunicazione centrata sul paziente" (imm. 15), per cui più l'oncologo integrerà e co-costruirà con pazienti e accompagnatori nel corso delle visite una PCC, caratterizzata da comportamenti affettivi, strumentali e di partecipazione, maggiori saranno le possibilità che: si stabilisca una solida relazione di fiducia tra le parti; che il paziente abbia una migliore comprensione di quanto sarà necessario svolgere da quel momento in avanti per curare la sua neoplasia; che il paziente aderisca ai trattamenti medici proposti, che sia anche più "bravo" a seguirli e che vi siano nel tempo esiti positivi sulla sua salute e il benessere psicologico.



Immagine 15 – Circolo virtuoso della PCC (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.4.4 Quando le cose si complicano: interazioni con pazienti dal background migratorio

Il circolo virtuoso appena descritto, tenderebbe ad avere problemi, o a “incepparsi” quando la comunicazione si realizza tra medico e paziente con background migratorio³⁴ (imm. 16). Studi condotti in ambito interculturale (ICC), illustrano infatti la complessità della comunicazione medico-paziente quando quest’ultimo è straniero e tra le parti sarebbero presenti barriere linguistiche, comunicative, interpretative e relazionali (Geraci e Hamad, 2011).

Ahmed et al. (2017), hanno sistematizzato ricerche inerenti la percezione di medici e pazienti immigrati circa le barriere comunicative durante visite di diverse specialità mediche e hanno poi identificato i temi ricorrenti degli studi estratti. Le 32 pubblicazioni selezionate, sistematizzate in relazione a tre tematiche ricorrenti (barriere nella comunicazione con pazienti migranti secondo la prospettiva dei medici; barriere nella comunicazione con pazienti migranti secondo la prospettiva dei pazienti; uso di un interprete per ridurre le difficoltà comunicative e sfide della

³⁴ Nel presente capitolo verranno nominati i pazienti con background migratorio, così come gli autori degli studi citati li definiscono nei loro lavori per rendere conto delle diverse etichette utilizzate in questo campo di studi.

comunicazione), evidenziano le numerose difficoltà nella comunicazione tra medici e pazienti stranieri che a loro volta, definirebbero effetti negativi sulla qualità delle cure. Allo stesso modo anche i pazienti rifugiati e richiedenti asilo andrebbero incontro a sfide comunicative e relazionali nel corso delle visite con il personale sanitario, con ricadute sulla qualità della vita (Patel et al. 2021).

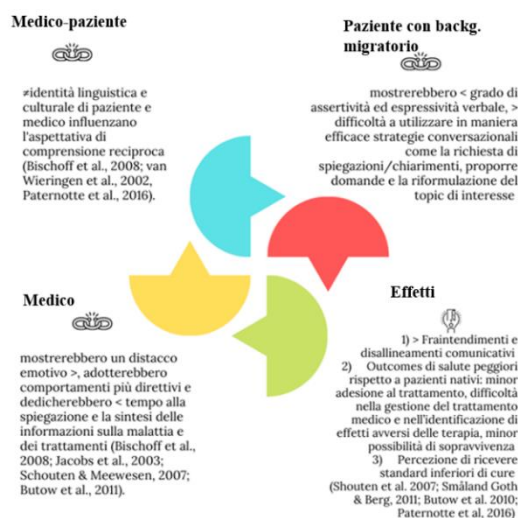


Immagine 16 – sintesi degli effetti ICC (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Ricerche condotte in Australia e Belgio, con pazienti migranti si allineano ai risultati precedenti, evidenziando che, al momento del contatto con l'assistenza sanitaria, i pazienti si trovano a dover gestire multiple fonti di stress come la complessità di comprensione e/o navigazione nei sistemi sanitari locali e difficoltà o comunicative e di linguaggio che si sommano alla patologia oncologica. Una scarsa competenza nella lingua inglese è infatti correlata a bassi livelli di comprensione del discorso del medico e riduce la possibilità di comunicare e comprendere importanti informazioni mediche che a loro volta, generano effetti sulla salute del paziente nei termini di accettazione della terapia medica proposta, aderenza ai trattamenti e aumentato rischio di reazioni avverse ai farmaci. Ulteriori fattori che contribuirebbero alla disparità nei risultati di salute in pazienti immigrati, riguardano la comprensione imprecisa della diagnosi e dei trattamenti oltre che la maggiore presenza negli incontri tra personale autoctono e utenza immigrata di fraintendimenti comunicativi riguardo alle cause del cancro. Tali ostacoli, aggiunti

in alcuni casi a peggiori esperienze di cura, mancanza di sensibilità culturale da parte del personale medico e delusione circa le cure ricevute definiscono maggiore disagio psicologico e inferiore qualità della vita nei pazienti oncologici immigrati (Goldstein et al. 2002; Aelbrecht, Pype, Vos & Deveugele, 2016; Hyatt et al., 2017). Altrettanto complesso è il vissuto degli specialisti della cura oncologica, che nonostante manifestino la volontà di fornire un'assistenza adeguata, riferiscono difficoltà nella cura di pazienti appartenenti a minoranze etniche a causa di: barriere linguistiche, differenze su questioni culturali, incertezza e paura nella relazione con pazienti e familiari che “lavorerebbero” nel corso degli incontri come interpreti (van Eechoud et al., 2016).

Gli studi che si sono occupati di indagare l'impatto della diversa identità linguistica, etnica e culturale di paziente e medico sottolineano che siano proprio questi aspetti a influenzare l'aspettativa di comprensione reciproca (van Wieringen et al., 2002; Bischoff & Wanner, 2008; Paternotte et al., 2016). Così se da un lato, i pazienti non-nativi mostrerebbero minor grado di assertività ed espressività verbale e sperimenterebbero difficoltà a utilizzare strategie conversazionali efficaci come la richiesta di spiegazioni e/o chiarimenti e la riformulazione del topic di interesse; d'altro canto i medici mostrerebbero un distacco emotivo maggiore, adotterebbero comportamenti più direttivi e dedicherebbero meno tempo alla spiegazione e la sintesi delle informazioni sulla malattia e dei trattamenti con i pazienti stranieri. Inoltre nelle visite interculturali le difficoltà linguistiche tra i partecipanti all'incontro, contribuirebbero a definire maggiori fraintendimenti e disallineamenti comunicativi che a loro volta inciderebbero sulla comprensione della diagnosi, i trattamenti che genererebbero nel lungo periodo esiti sfavorevoli per la salute (Jacobs et al., 2003; Shouten et al. 2007; Baraldi & Gavioli, 2007; Schouten & Meewesen, 2007; Bischoff et al., 2008; Butow et al., 2011; Gavioli & Baraldi, 2011; Pandey et al., 2021). Ricerche comparative svolte in ambito oncologico infine, hanno dimostrato disparità nella qualità dell'assistenza fornita a pazienti immigrati rispetto a pazienti autoctoni, associate a: percezione di ricevere standard inferiori di cure rispetto ai pazienti nativi, minore soddisfazione del trattamento fornito, minor fiducia nel medico e inferiore aderenza alle raccomandazioni terapeutiche (Tehranifar et al., 2009; Penner et al., 2012; Murphy et al. 2010; Småland Goth &

Berg, 2011; Goldstein et al., 2014; DeSantis et al., 2014; Paternotte 2016; Dovidio et al., 2016; Ashing, George & Jones, 2018).

3.5 PCC e interazioni interculturali: quali risultati?

Le ricerche presentate sottolineano quindi non solo le diverse popolazioni di pazienti con background migratorio prese in considerazione dagli studi, ma la generale e maggiore complessità delle visite interculturali. Gli studi che si sono occupati di indagare la PCC in questo ambito, hanno illustrato da un lato le difficoltà dei medici nel costruire interazioni centrate sul paziente e dall'altro le necessità comunicative di questi ultimi in visite mediche. Filler et al. (2020), in una revisione sistematica della letteratura evidenziano la scarsità di studi incentrati sulla PCC con donne migranti. Gli autori hanno infatti selezionato 16 (2010-2019) studi che riportano barriere nella PCC con queste pazienti a causa della: lingua, scarsa formazione dei medici e difficoltà organizzative del sistema sanitario e degli ospedali. Inoltre, evidenziano la scarsità di conoscenze dei medici su come costruire una PCC con tali pazienti. Le donne migranti inoltre, sottolineano sia la scarsa attenzione dei professionisti sanitari alle loro preoccupazioni e domande, oltre che la necessità di ricevere più informazioni e maggiore tempo per discutere con gli specialisti della propria condizione (Gagliardi, Kim & Jameel, 2020).

Gli studi che hanno indagato i fattori associati alle esperienze di PCC di pazienti appartenenti a minoranze etniche, evidenziano che rispetto agli uomini bianchi, i pazienti neri e quelli ispanici/latini riportano minori esperienze di visite mediche centrate sul paziente e maggiori esperienze di discriminazione. Anche studi qualitativi in ambito oncologico si allineano a tali risultati, illustrando che gli uomini neri e ispanici sperimentano maggiori bisogni insoddisfatti nel corso delle interazioni con i medici, minore richiesta circa le loro preferenze e priorità oltre che maggiore scontento circa la discussione del trattamento a lungo termine (Mitchell & Perry, 2020; Mitchell et al., 2022). Anche per quel che riguarda il coinvolgimento dei pazienti oncologici appartenenti a minoranze etniche e linguistiche nel processo di decisione terapeutica i risultati sono assimilabili ai precedenti. Pazienti asiatici e asiatici-canadesi (uomini e donne), riferiscono infatti che rispetto ai pazienti bianchi nel corso delle interazioni con i loro medici la probabilità di essere coinvolti nella scelta terapeutica era molto bassa e che la lingua rappresentava il

fattore che maggiormente contribuiva alle disparità percepite: i pazienti infatti avevano una scarsa comprensione di quanto discusso in visita con conseguente insoddisfazione e rimpianto circa la decisione terapeutica presa (Wong et al., 2008; Lee et al., 2012; Katie Lee et al., 2015; Palmer et al., 2018).

D'altro canto, gli studi che hanno indagato gli effetti positivi della PCC con pazienti immigrati, illustrano che, la soddisfazione nelle cure ricevute aumenta a prescindere dalla concordanza razziale medico-paziente, quando lo specialista: dedica tempo al paziente, lo informa e fornisce spiegazioni sulla condizione di salute, mostra supporto e lo coinvolge nelle decisioni terapeutiche. Questi risultati rimarcano l'impatto positivo della PCC e l'esigenza di interventi formativi per gli specialisti, al fine di implementare la comunicazione centrata sul paziente quale approccio multidimensionale alla cura e che riduce le disuguaglianze nella qualità dell'assistenza sanitaria con pazienti dal diverso background da un lato e contribuisce all'aumento della soddisfazione dall'altro (Watts et al., 2017; Chu et al., 2021).

3.6 PCC e pazienti oncologici con background migratorio: una rassegna sistematica della letteratura

Come più volte espresso nel corso di questo lavoro, se da un lato le interazioni che si realizzano in ambito oncologico risultano essere particolarmente complesse, d'altro canto i risultati presentati nei paragrafi precedenti illustrano le maggiori complessità nella realizzazione della comunicazione interculturale e la necessità di implementare la PCC. In considerazione di questi aspetti quindi, ho condotto una revisione sistematica della letteratura al fine di esaminare lo stato dell'arte circa la comunicazione centrata sul paziente oncologico con background migratorio (*“quali e quanti studi indagano la comunicazione centrata sul paziente oncologico adulto con background migratorio?”*). Nonostante mi sia attenuta ai criteri relativi alle revisioni sistematiche e di meta-analisi (PRISMA-Scr), questa analisi non valuta la qualità metodologica degli studi inclusi, ma si concentra sulla ricerca e la descrizione delle conoscenze esistenti in letteratura circa l'obiettivo definito, al fine di raccogliere le evidenze empiriche disponibili usando metodi sistematici ed espliciti. Non ho richiesto l'approvazione del comitato etico della ricerca poiché i dati sono pubblici e disponibili. Inoltre, non è stato registrato alcun protocollo

relativo al presente lavoro. La revisione ha previsto cinque fasi: identificazione degli studi primari pertinenti, selezione degli studi che rispettano criteri di inclusione, valutazione critica degli studi disponibili, raccolta e analisi degli studi (Crocetti, 2015).

3.6.1 Metodo: database selezionati e criteri di inclusione ed esclusione

Essendo la PCC in oncologia con pazienti dal background migratorio, un argomento al confine tra ambiti disciplinari, la ricerca degli studi ha previsto l'uso di 4 banche dati *PsycInfo* e *PsycArticles* (psicologia), *Pubmed* (ambito medico) e *Scopus* (banca dati multidisciplinare). L'indagine ha incluso: a) studi in lingua italiana, inglese e francese; b) articoli, libri e capitoli di libri; c) ricerche qualitative, quantitative e disegni misti; d) gli studi selezionati sono stati pubblicati a partire dal 1999, quando il concetto di PCC è diventato prominente, fino a luglio 2022 incluso; e) studi il cui testo era accessibile. Coerentemente a quanto espresso nel primo capitolo di questo lavoro, vengono presi in considerazione per la selezione, gli studi in cui venga espressamente esplicitato che i pazienti oncologici a cui si fa riferimento abbiano un background migratorio (cfr. par. 1.4). Per questa ragione e in relazione alle parole chiave scelte (tab. 5), sono stati selezionati gli studi sulla scorta dei seguenti criteri di inclusione:

- vengono presi in considerazione esclusivamente studi condotti in ambito oncologico;
- il costrutto indagato è la PCC;
- gli studi prendono in analisi aspetti della PCC (ad esempio la fase di decisione condivisa della terapia oncologica -SDM);
- la popolazione di riferimento riguarda uomini e donne, adulti (a partire dai 16 anni, considerando studi americani e inglesi);
- lo studio considera quale popolazione di riferimento i pazienti con background migratorio e/o studi che considerino un confronto tra popolazioni autoctone e con background migratorio;
- negli studi vengono coinvolti pazienti; professionisti della salute e pazienti; oncologi, pazienti e accompagnatori.

Sono stati invece esclusi gli studi che non presentano risultati empirici, rassegne sistematiche e meta-analisi, studi che non riguardano il costrutto della comunicazione centrata sul paziente, studi condotti in ambiti e specialità mediche diverse dall'oncologia, ricerche che si sono concentrate su bambini, ricerche che non specificano a quali pazienti con background migratorio si riferiscono; studi che prendono in esame caratteristiche dei pazienti (pazienti neri, asiatici, caucasici...); ricerche che analizzano il razzismo, studi che si concentrano sulla comunicazione a fine vita, sulla gestione del dolore e che indagano la comunicazione centrata sul paziente nei contesti di medical-home.

Parole Chiave scelte	
PCC	patient centered OR patient-centered OR patient-centered communication OR patient-centered care OR PCC OR client centered OR client-centered OR client-centered communication OR person centred OR person-centered OR person centered communication
Pazienti con background migratorio	non-nativ* OR non native or migrant OR immigrants OR emigrants OR refugees OR asylum seekers OR newcomers OR minority OR CALD OR ethnic minority groups OR strang* or migrant background or immigrant background
Oncologia	oncolog* OR oncology OR oncologist OR tumor OR cancer OR cancer care OR chronic disease OR chronic condition OR chronic illness OR long term care
Accompagnatori	companion OR famil* OR family member OR family centered OR family-centred

Tabella 5 – parole chiave selezionate (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Per l'osservazione, lo screening e l'estrazione dei dettagli degli studi è stato utilizzato Microsoft Excel. Al termine della selezione, per ciascuno studio eleggibile ne sono state sintetizzate le caratteristiche (tab. 6). Nel dettaglio vengono riportate informazioni relative a:

- 1) partecipanti coinvolti nello studio (solo pazienti; oncologi e pazienti; oncologi, pazienti e accompagnatori/familiari), le caratteristiche dei pazienti (etichetta usata per la popolazione di partecipanti con background migratorio coinvolta, sesso dei partecipanti, specifiche sulla patologia oncologica);
- 2) caratteristiche dello studio (autori, data di pubblicazione, paese in cui si è svolto), tipologia di studio (qualitativo, quantitativo e misto), numero di partecipanti, metodi e strumenti impiegati per l'analisi dei dati, se la PCC viene considerata integralmente o quali aspetti di essa.

Studio	Obiettivo	Tipo	Design	Partecipanti (N)	Etichetta pazienti con background migratorio (n)	Sesso Pazienti	Neoplasia
Zucca et al., 2016 Australia	Valutazione PCC	Quantitativo	Questionario	Pazienti nativi australiani e pazienti con background migratorio (n= 244)	Non nati in Australia/ <u>minority</u> group (n= 42)	M (n=101) F (n=143)	Seno (n= 85) Colon-retto (n= 48) Polmone (n= 31) Prostata (n= 12) Rene (n= 9) Ematologici (n= 7) Altro (n= 48)
El Turabi et al., 2013 Inghilterra	Valutazione processo decisionale condiviso	Quantitativo (dati del questionario 2010, National Cancer Patient Experience NCPES)	Singola risposta a questionario	Pazienti nativi e con background migratorio (n= 41 441)	Gruppi etnici minoritari	M (n= 19 566) F (n= 21 875)	Seno (n= 10 366) Sistema Nervoso centrale (n= 385) Colon-retto (n= 5799) Ginecologici (n= 2414) Ematologici (n= 6312) Testa-collo (n= 1335) Polmone (n= 2458) Sarcoma (n= 406) Pelle (n= 687) Gastrointestinali (n=2331) Urologici (n= 8704) Altri (n= 244)

Tabella 6 – caratteristiche degli studi selezionati (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.6.2 Risultati della rassegna

La ricerca ha previsto l'estrazione di 869 studi a cui sono stati aggiunti, mediante la ricerca bibliografica dagli studi primari, ricerca bibliografica da review sistematiche e google scholar 24 ricerche. Successivamente all'eliminazione dei duplicati sono stati identificati 780 studi. In seguito alla lettura di titoli abstracts, le references che rientrano nei criteri prestabiliti sono stati 52. Questi ultimi sono stati sottoposti a integrale lettura al fine di individuarne 2 elegibili (imm. 17) e scartarne così 50 per le seguenti ragioni: il costrutto indagato non è la PCC (n=27), i pazienti inclusi nelle ricerche non hanno background migratorio, non viene specificato, riguardano caratteristiche etniche dei pazienti (n=12), l'ambito medico su cui si concentra la ricerca non è l'oncologia (n=7); gli studi non analizzano la PCC in ambito oncologico (n=4).

Entrambi gli studi selezionati, sono quantitativi e costituiti da questionari, sono stati pubblicati nel 2013 e nel 2016 e sono stati condotti rispettivamente in Australia e Inghilterra. Il primo ha previsto la somministrazione di un questionario con l'obiettivo di osservare le diverse valutazioni di pazienti nati in Australia (n= 202) e di pazienti non nati in Australia (n= 42) circa la comunicazione avvenuta con l'oncologo. Dai risultati emergono disparità tra pazienti autoctoni e con background migratorio. Rispetto ai primi infatti, i pazienti non nati Australia riferiscono che, nel corso delle visite i medici tendono a coinvolgerli poco nel processo di decisione terapeutica e chiedono meno delle loro preferenze circa il trattamento oncologico.

Lo studio condotto in Inghilterra ha utilizzato una grande mole di dati (n= 41441), provenienti da un questionario nazionale. La ricerca aveva l’obiettivo di indagare se fossero presenti differenze nel coinvolgimento dei pazienti nel processo di decisione terapeutica in relazione a innumerevoli variabili tra cui l’essere autoctoni versus appartenere a gruppi etnici minoritari. Coerentemente a studi condotti in altri ambiti della medicina, i risultati evidenziano che i pazienti appartenenti a gruppi etnici minoritari vengono coinvolti meno dei pazienti autoctoni nel processo di decisione terapeutica.

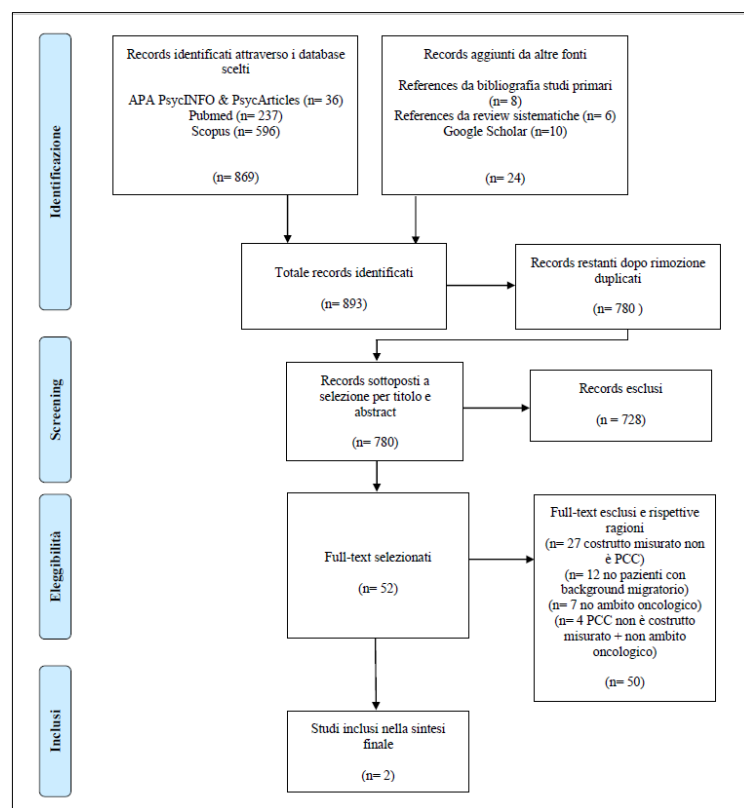


Immagine 17 – prisma: processo di rassegna sistematica (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

3.6.3 Considerazioni conclusive

È interessante osservare che seppure la PCC in ambito oncologico sia stata nel tempo approfonditamente indagata, come anche la popolazione con background migratorio in altri ambiti della medicina, quando tali variabili vengono incrociate, gli studi sono estremamente limitati anche dal punto di vista delle metodologie e degli strumenti analitici scelti che si configurano come esclusivamente quantitativi.

In questa prospettiva quindi il presente lavoro di ricerca si pone come contributo innovativo non solo per l'argomento affrontato, ma anche per la metodologia di ricerca adottata, che verrà discussa nei prossimi capitoli. Nonostante questi aspetti, non è detto che l'introduzione di ulteriori criteri di selezione degli studi da un lato e l' "eccessiva" assunzione di criteri di esclusione dall'altro abbiano contribuito all'individuazione di poche ricerche. Ampliare la rassegna anche a studi che indaghino il razzismo e i bias nei confronti di pazienti immigrati e/o di minoranze etniche, potrebbe infatti contribuire alla rilevazione di ulteriori ricerche utili ad avere una maggiore conoscenza e comprensione del fenomeno indagato. In aggiunta, estendere la ricerca sistematica anche all'ultimo anno (ultimi mesi del 2022 e 2023), includere ulteriori parole chiave nella selezione degli studi, ulteriori database e sistemi di individuazione della letteratura grigia consentirebbe di avere maggiore accesso a studi sull'argomento. Diventa quindi essenziale ampliare la ricerca al fine di raggiungere una migliore e più ampia comprensione della comunicazione centrata sul paziente oncologico con background migratorio.

SECONDA SEZIONE

La Ricerca

CAPITOLO IV

Costruire la ricerca: impianto metodologico e corpus dei dati

“La scelta di una metodologia per un particolare tipo di ricerca non consiste semplicemente nello scegliere una determinata analisi tra le molte disponibili, ma nel costruire in modo coerente l’oggetto della ricerca e la metodologia che permette di trattarlo”

Mantovani, 2008

4.1 Focus dello studio: coerenza metodologica della ricerca

Richards e Morse (2009), affermano che c’è quasi sempre un modo migliore per fare una ricerca, che esistono certamente metodi e strumenti che si adattano al problema oggetto di studio e che nell’eventualità questi metodi non esistano ancora, i ricercatori sviluppano nuove tecniche spinti dalle sfide poste dai loro dati. Secondo gli autori quindi, il metodo migliore per realizzare una ricerca, dipende sempre dai suoi obiettivi o da ciò che si sta cercando di scoprire. Restando fedele al background teorico della psicologia culturale e interazionista ho quindi costruito l’oggetto della mia ricerca a partire dagli obiettivi che lo studio³⁵ si propone di raggiungere:

- costruire, testare e validare un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia (ONCode);
- osservare, descrivere e confrontare il modo in cui le pratiche comunicative centrate sul paziente, vengono co-costruite da oncologi e pazienti italiani e oncologi e pazienti con background migratorio all’interno di una unità operativa complessa di oncologia, attraverso l’impiego dello strumento validato (ONCode);
- utilizzare i risultati ottenuti mediante ONCode, come punto di partenza per restituire una descrizione “densa” (Geertz, 1987) dei fenomeni interattivi emergenti.

³⁵ La ricerca si colloca nell’intersezione di due progetti di Ateneo finanziati da Sapienza Università di Roma. Il primo riguarda una grande raccolta etnografica condotta dal gruppo di ricerca LinC (Alby, Fatigante, Marino, Fantasia, Nutricato), coordinato dalla prof.ssa Cristina Zucchermaglio. Il secondo progetto, coordinato dal prof. Marco Lauriola e condotto dal gruppo di ricerca LinC riguarda la costruzione e la validazione di un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia (ONCode).

4.2 Una ricerca al confine

Trasformando l'obiettivo centrale dello studio in una domanda di ricerca, ci siamo chieste: “*esistono differenze nella PCC realizzata in una unità operativa complessa di oncologia tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio?*”. Da questa prospettiva, il quesito richiede un posizionamento di confine tra un lavoro di costruzione³⁶, integrazione e analisi dei dati qualitativo e quantitativo, configurando quindi il disegno di ricerca quale misto³⁷.

Silverman (2008), sottolinea che esistono tre fondamentali modi di combinare queste due anime dell'indagine sociale. Il primo prevede di sfruttare la ricerca qualitativa per esplorare un oggetto di ricerca per poi predisporre uno studio quantitativo; il secondo consiste nell'iniziare uno studio quantitativo per isolare un campione, definire i confini della ricerca e poi utilizzare un approccio qualitativo per osservare in profondità i temi rilevanti nel campione identificato; il terzo e ultimo modo prevede la costruzione di una ricerca qualitativa che usa dati quantitativi al fine di inquadrare i risultati in un contesto più ampio. Con il tacito assenso dell'autore e partendo dal presupposto che la ricerca qualitativa riguarda il modo specifico di pensare ai dati e di usare gli strumenti adatti alla costruzione e la manipolazione degli stessi per raggiungere l'obiettivo di ricerca (Richards & Morse, 2009), in questo studio è stato utilizzato un quarto e innovativo modo di combinazione di metodi e procedure di analisi considerando: l'obiettivo della ricerca e le sfide poste dai dati (tab. 7).

³⁶ Per costruzione, ci si riferisce al modo in cui l'oggetto dell'analisi viene definito dal ricercatore, così “*dei dati che vengono utilizzati devono essere indicate le condizioni di produzione, le modalità di registrazione, i limiti di accessibilità delle situazioni in cui in cui hanno avuto origine. Devono in particolare essere esplicitati i modi in cui il ricercatore ha prodotto i dati. Cioè l'approccio teorico, le metodologie di indagine e gli scopi che la sua ricerca si propone oltre alle autorizzazioni degli interessati*” (Mantovani, 2008, p. 26)

³⁷ Per approfondimenti degli approcci misti alla ricerca è possibile consultare Mertens, D. M., Bazeley, P., Bowleg, L., Fielding, N., Maxwell, J., Molina-Azorin, J. F., & Niglas, K. (2016). Expanding thinking through a kaleidoscopic look into the future: Implications of the Mixed Methods International Research Association's Task Force Report on the future of mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 10(3), 221–227. <https://doi.org/10.1177/1558689816649719>; F. Ortalda (2013). *Metodi misti di ricerca Applicazioni alle scienze umane e sociali*. Roma Carocci

Adeguatezza tra domanda di ricerca e metodi			
Domanda di ricerca	Metodo "appropriato"	Fonti di costruzione dati	Tecniche analitiche
Osservazione e descrizione pratiche PCC tra oncologi e pazienti italiani e oncologi e pazienti con background migratorio	Etnografico	Osservazione dell'organizzazione e dell'unità operativa complessa di oncologia Foto, mappe, documenti e sito dell'organizzazione Intervista semi-strutturata a primario dell'unità operativa complessa Videoregistrazione di visite oncologiche reali	-Descrizione dettagliata dell'organizzazione e dell'unità operativa complessa di oncologia; -Creazione di diagrammi di processo per mostrare tempi e passi svolti; -Trascrizioni jeffersoniane di intervista e di videoregistrazioni di visite; -Analisi della conversazione dei fenomeni interattivamente rilevanti emergenti
Codifica dei comportamenti PCC in visite oncologiche	(Misto)	Codifica della qualità delle pratiche PCC nelle visite oncologiche videoregistrate	ONCode
Confronto pratiche PCC tra medici e pazienti italiani e tra medici e pazienti con background migratorio	Statistico	Misure effettuate con ONCode	-Analisi discriminanti -Regressioni multiple standard

Tabella 7 – adeguatezza tra domanda di ricerca e metodi (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Per osservare, descrivere e comparare le pratiche PCC realizzate tra oncologi e pazienti italiani e oncologi e pazienti con background migratorio dentro un contesto naturale è necessario entrare nelle visite per “*conoscere direttamente un mondo che si può comprendere solo andandogli incontro per cercare di capirne il significato*” (Agar, 1986, p. 12). Osservare e descrivere il modo in cui la comunicazione centrata sul paziente può o meno essere co-costruita nel corso di visite oncologiche reali tra

medici e pazienti, è ben diverso dalla spiegazione del fenomeno e dal vademecum di comportamenti necessari per realizzare questo particolare tipo di interazione (cfr. cap. 3). Il discorso nella vita quotidiana e nei contesti istituzionali, dipende dalla cooperazione tra i partecipanti all'evento interattivo "*co-autori, corresponsabili del significato che il discorso viene di volta in volta ad assumere nel corso dell'interazione e nel contesto sociale specifico in cui viene prodotto. Il parlare è un processo interattivo (tra due o più interlocutori) e culturale (avviene in un certo ambiente, in una certa comunità)*" (Mantovani, 2008, p. 22). Per poter osservare e comprendere come medici e pazienti co-costruiscono la PCC nel corso delle loro quotidiane visite oncologiche è necessario quindi adottare una prospettiva situata che combini osservazioni etnografiche, interviste narrative, foto e analisi storiche del contesto, oltre che primariamente videoregistrazioni delle interazioni (Zucchermaglio, Alby, Fatigante & Saglietti, 2013). Tuttavia allo stesso tempo per osservare se vi siano differenze nella comunicazione medico-paziente dentro a tali visite e in relazione al fatto di essere italiani o immigrati è necessario effettuare un confronto tra gruppi. Quest'ultimo è possibile attraverso l'uso di strumenti di misura capaci di "valutare" l'interazione realizzata e cogliere quindi differenze nella PCC in base a ciascun gruppo di partecipanti.

In un'ottica circolare ogni fase del processo di ricerca è collegata a quella successiva, così come lo sono i metodi scelti e le combinazioni di strumenti usati. Lo studio infatti, sfrutta il framework teorico di riferimento per fabbricare i dati (le visite oncologiche videoregistrate) e per creare uno strumento in grado di restituire una misura della qualità della PCC. A loro volta le misure divengono il dato oggetto di analisi statistiche, in grado di fornire informazioni sull'intero gruppo dei partecipanti, pazienti e medici inclusi. I risultati significativi emergenti dalle analisi statistiche in questa prospettiva non hanno l'ardire di generalizzabilità, ma vengono usati per descrivere le differenze nello specifico corpus dei dati e come punto di partenza per approfondire in una prospettiva di micro-analisi multimodale e conversazionale i fenomeni interattivi evidenziati come salienti. Alcuni usi della quantificazione infatti possono essere di aiuto in particolari ricerche qualitative poiché "*possono offrirci un modo per studiare l'intero corpus di dati che viene comunemente raccolto in una ricerca qualitativa intensiva*" (Silverman, 2008, p.

69). Così, ricorsivamente si ritorna al principio e usando tali risultati si pone attenzione su specifici fenomeni interattivi, indagati mediante l'uso dell'analisi della conversazione (Sacks, Schegloff & Jefferson, 1974; Schegloff, 2007). In questo modo si integrano e rimpolpano i dati, aggiungendo nuovi significati e restituendo complessità e densità ai fenomeni studiati. In questo viaggio non convenzionale, il processo analitico, incardinato dentro l'organizzazione delle procedure scelte, vuole assicurare coerenza metodologica dall'inizio alla fine del progetto di ricerca, restituendo un'immagine nitida dei passi e le svolte prese, nella costruzione dello studio e dei suoi risultati. Per questa ragione i prossimi paragrafi ri-costruiscono criticamente e riflessivamente il corso delle attività svolte, delle difficoltà incontrate e delle contromisure prese, anche in accordo con i diversi partecipanti coinvolti, collocandole nei tempi e nei luoghi della ricerca che ne costituiscono le fondamenta.

4.3 Impianto etnografico

4.3.1 Negoziare e “guadagnarsi” l'accesso

Uno studio etnografico implica sempre, prima ancora di iniziare la ricerca, di pensare e praticare delle scelte di progettazione, che sono inevitabilmente metodologiche. Secondo Atkinson e Hammersley (1994), quando si lavora a una etnografia, dopo aver definito l'oggetto dello studio bisogna prima scegliere il campo della ricerca e poi guadagnarsi l'accesso. Questi momenti sono estremamente preziosi e strettamente connessi alle logiche di azione quotidiana degli attori sociali. Sono infatti significative occasioni di interazione con l'organizzazione attraverso cui è già possibile osservarne e descriverne il funzionamento (Bruni, 2003).

La fase di individuazione dell'organizzazione sanitaria in cui lo studio si è realizzato e che da questo momento chiameremo “Ospedale del Tevere” (nome di finzione scelto per tutelare la privacy dell'organizzazione sanitaria e dei medici partecipanti³⁸), è stata orientata in base all'ingente numero annuo di utenza con

³⁸ La privacy in una ricerca a matrice etnografica è sempre un concetto complesso da gestire. Ci si riferisce non solo alla cautela e la protezione dei dati socio-anagrafici dei partecipanti, tutelati dalla legge 196/2013 e dal recente Regolamento Europeo 2016/679 (in vigore dal 25 maggio 2018); ma anche al “grado in cui si ascrive al soggetto, in una determinata cultura o comunità, la piena titolarità su ciò che lo riguarda” (Shweder & Bourne, 1984, in Zuccheromaglio et al. 2013). Si fa riferimento quindi alle esigenze di privacy dei partecipanti

background migratorio. La decisione invece di videoregistrare esclusivamente prime visite oncologiche post-chirurgiche è stata motivata: dall'inquadramento teorico, studi precedenti dall'obiettivo della ricerca e da ragioni pratiche. Queste ultime si riferiscono al fatto che le visite sono eventi programmati, seguono una organizzazione temporale in giorni e orari della settimana e per questo sono prevedibili. Scegliere di videoregistrare incontri oncologici e non i discorsi in sala di attesa ad esempio, oltre che orientare la ricerca su un preciso fenomeno interattivo, vuol dire anche aspettarsi e in un certo senso controllare l'accesso al campo, ottimizzando i tempi della ricerca sia per l'equipe che per gli attori organizzativi dell'unità operativa complessa.

In seguito alla scelta del campo, è stato necessario guadagnarsi l'accesso. Come scrive Bruni, infatti *“non è sufficiente bussare perché la porta sia apra. Ci sono persone che neppure rispondono se non aspettano visite”* (2003, p. 71). Entrare nelle organizzazioni specialmente se di grandi dimensioni, particolarmente articolate e con numerosi livelli decisionali di autorizzazione, come gli ospedali, implica sempre qualche forma di forzatura dei confini dei contesti e degli eventi (Zucchermaglio et al., 2013). Per questo la fase di negoziazione dell'accesso è risultata un momento estremamente delicato, iniziato un anno prima dell'effettivo avvio della ricerca sul campo (imm. 18), sia per la complessità dell'organizzazione che per lo “svelamento” di pratiche e narrazioni, richiesto a medici e pazienti partecipanti.

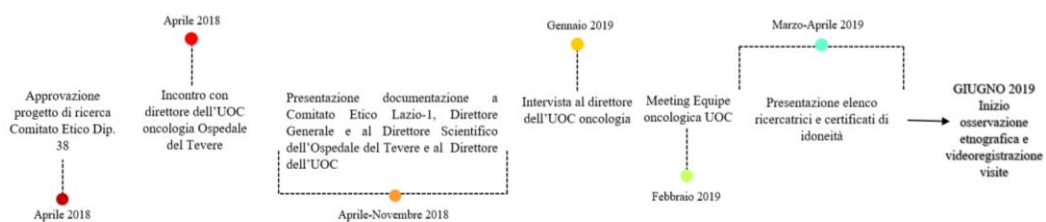


Immagine 18 - tempi per negoziare l'accesso presso UOC oncologia Ospedale del Tevere

nel corso della ricerca in merito a situazioni specifiche dell'attività in corso e quindi non prevedibili nel consenso informato firmato in sede di adesione alla ricerca. Per queste ragioni nomi e foto raffiguranti i partecipanti alla ricerca saranno anonimizzati. Inoltre non verranno utilizzati estratti interattivi in cui medici e pazienti evidenziano consapevolezza della situazione di registrazione e fanno riferimento in modo chiaro ed esplicito alla cancellazione o a non acconsentire all'uso di quel materiale. Per quanto concerne il contesto della ricerca, si tenterà di fornire un quadro quanto più preciso possibile dell'ospedale senza utilizzare direttamente nomi e immagini che possano ricondurre direttamente al contesto ospedaliero.

La definizione dell'accordo istituzionale tra l'ospedale del Tevere e Sapienza Università di Roma, è stata una fase lunga e complessa di cui si è occupata direttamente, come responsabile della ricerca Cristina Zucchermaglio, Responsabile del progetto di Ateneo 2018.

Dopo l'approvazione del progetto da parte del comitato etico del Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione (Dip. 38), è stato necessario individuare un *gatekeeper*³⁹. Essendo infatti, lo scenario della ricerca uno spazio "chiuso" e "privato" (Hornsby-Smith, 1993; Walsh, 2004; Silverman, 2008), in cui l'accesso è controllato dai guardiani è stato indispensabile la collaborazione del primario dell'Unità Operativa Complessa di Oncologia (UOC). In seguito a un incontro con il primario, durante il quale il gruppo di ricerca ha chiarito le informazioni sugli obiettivi e le procedure di raccolta dati, quest'ultimo ne ha mediato l'accesso. In questo studio inoltre, il ruolo del *gatekeeper*, si è sovrapposto a quello di garante (Bruni, 2003; Zucchermaglio et al., 2013): il primario infatti appartenendo e coordinando il gruppo degli oncologi coinvolti nella ricerca, era a conoscenza del funzionamento, delle routines e dell'organizzazione dell'UOC ed ha rappresentato nelle fasi successive dell'etnografia, il ponte fra l'equipe di ricerca e quella degli oncologi.

In seguito agli accordi presi con il primario dell'UOC, è stata presentata la documentazione utile all'accettazione da parte dell'organizzazione sanitaria a cui l'ospedale appartiene e del Comitato etico Lazio 1 del progetto di ricerca stesso. La documentazione, comprensiva di: a) comunicazione circa lo svolgimento della ricerca, b) dichiarazione di intenti, c) protocollo dello studio e richiesta di conduzione del progetto di ricerca, d) dichiarazione di copertura dei costi a carico di Sapienza Università di Roma; è stata presentata al Comitato Etico Lazio-1, al Direttore Generale e al Direttore Scientifico dell'Ospedale del Tevere e al primario dell'UOC di oncologia. Nel corso di un'intervista con quest'ultimo, sono state

³⁹ Con questo termine, letteralmente "guardiano" ci si riferisce a persone che dentro uno specifico contesto sociale controllano l'accesso e ne influenzano le possibilità di ingresso attraverso il suo legame di potere con lo stesso (Zucchermaglio et al., 2013; Silverman, 2008).

inoltre ridefinite le modalità di presentazione dello studio all'equipe oncologica del reparto.

4.3.2 Negoziazione tra equipe di ricerca e equipe di oncologi

Al fine di presentare il progetto, i suoi obiettivi e verificare l'adesione degli oncologi dell'UOC, è stato quindi fissato un meeting prima del quale è stata fornita a tutti i medici la sinossi dello studio. L'incontro si è svolto in una sala riunioni dell'ospedale del Tevere e ha previsto il coinvolgimento dell'equipe di ricerca, del gruppo degli oncologi e delle due psico-oncologhe del reparto. La presentazione del progetto è avvenuta mediante un power-point, in seguito alla quale tra le équipes coinvolte, si è snodata una discussione circa differenti tematiche: chi sono i pazienti stranieri e migranti, quali sono le difficoltà linguistiche e culturali che i medici incontrano nell'interazione con questa utenza e come gestire nel corso delle visite tali livelli di complessità.

Inoltre nel corso del meeting, medici e ricercatrici hanno negoziato e definito le strategie utili a coinvolgere i pazienti nello studio. La costruzione condivisa circa le modalità attraverso cui richiedere ai pazienti di videoregistrare le personali visite oncologiche è stato un momento delicato che ha consentito di: individuare i tempi e gli spazi adatti per reclutare i partecipanti (cfr. par. 4.4.2; 4.4.3 e 4.4.4) e coinvolgere le segretarie dell'UOC, quali mediatrici tra l'unità operativa complessa e le ricercatrici stesse. Le segretarie infatti, lavorando al desk del reparto, avrebbero presentato preliminarmente lo studio ai pazienti per poi demandarli all'equipe di ricerca per la firma del consenso informato. La negoziazione e la costruzione condivisa di questi aspetti della ricerca ha quindi costituito un momento rilevante per le équipes coinvolte, poiché ha definito l'instaurazione di un clima di fiducia reciproca che non solo a sua volta consentito a tutti i medici dell'UOC di sottoscrivere il consenso allo studio, ma ha anche sostenuto entrambe le équipes durante la permanenza sul campo.

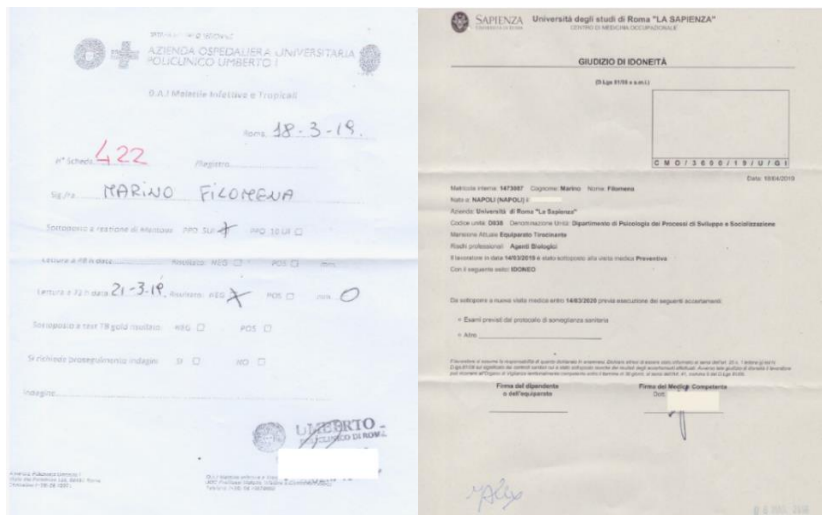
4.3.3 Attraversare livelli di complessità organizzativa

Successivamente agli incontri con il primario e all'accettazione dello studio da parte di tutti gli oncologi del reparto, prima di accedere all'UOC, l'organizzazione

sanitaria ha avanzato specifiche richieste all’equipe di ricerca, che forniscono informazioni preziose sul contesto organizzativo (Silverman, 2008; Bruni, 2003; Zucchermaglio & Alby, 2005). L’organizzazione sanitaria a cui l’Ospedale fa capo ha infatti richiesto alla responsabile del progetto di presentare: 1) l’elenco e i dati personali e di contatto delle ricercatrici che avrebbero avuto accesso al campo (all’epoca della raccolta, sei in tutto); 2) un attestato di partecipazione a un corso di sicurezza sul lavoro per ciascuna (imm. 19); 3) un giudizio di idoneità sanitaria ottenibile attraverso esami specialistici e di vaccinazione contro specifiche malattie infettive per ognuna che sono stati svolti presso il centro di medicina occupazionale di Sapienza Università di Roma (imm. 20 e 21).



Immagine 19 – Attestato sicurezza luoghi di lavoro



Immagini 20 e 21 – documenti della ricercatrice presentati per accedere al campo

Le richieste poste dall’ospedale innescano la riflessione su almeno due esigenze dell’organizzazione sanitaria in relazione all’ingresso del gruppo di ricerca:

1- la necessità di tutelare i pazienti che frequentano gli spazi dell'UOC di oncologia e con i quali le ricercatrici sarebbero entrate in contatto. La malattia oncologica infatti definisce, con percentuali di incidenza variabili in relazione al tipo di neoplasia, il rischio di anemia da cancro, riconducibile sia all'azione diretta del tumore, che indiretta per il rilascio delle citochine infiammatorie. Oltretutto, nel 70% dei casi, successivamente ai trattamenti antineoplastici come chemioterapia e radioterapia, si verifica l'anemia cronica del paziente oncologico che definisce stanchezza e/o dolori diversi in base alla severità della condizione. Inoltre in seguito di terapie con specifici farmaci (es. melfalan e mitomicina) o trattamenti chemioterapici si verifica con diversa complessità e durata la neutropenia, cioè un abbassamento assoluto dei neutrofili con conseguente rischio di infezioni (COMU, 2018). È chiaro che il quadro di salute di questi pazienti implichi necessariamente una maggiore attenzione e delicatezza nei loro confronti da parte dell'UOC e dell'organizzazione sanitaria, soprattutto rispetto all'interazione con persone esterne all'ospedale che potrebbero implementare il rischio di sviluppare infezioni in pazienti immunodepressi.

Alla responsabilità verso i pazienti si unisce quindi l'obbligo di tutela per l'organizzazione sanitaria e per le ricercatrici stesse che devono aderire alle condizioni poste dall'ospedale. La strutturazione e il tipo di organizzazione sanitaria, prevede infatti l'aderenza alla normativa nazionale in tema di prevenzione e protezione⁴⁰ a cui tutte le aziende ospedaliere devono aderire, di cui nella gerarchia dell'ospedale è presente un reparto e un responsabile (RSPP - responsabile del servizio di prevenzione e protezione) che ha previsto per l'accesso al UOC la presentazione della documentazione richiesta.

⁴⁰ Il D. Lgs n. 81/2008 "Attuazione dell'articolo 1 della legge 3 agosto 2007, n. materia di tutela della salute e della sicurezza nei luoghi di lavoro", coordinato con il successivo D. Lgs. 3 agosto 2009, n. 106, specifica che qualsiasi datore di lavoro è obbligato a far sottoporre i lavoratori a visita medica (D.Lgs. 81/2008, artt 18 e 20). D'altro canto qualsiasi dipendente dell'organizzazione è obbligato ad una visita di idoneità, che valuti i fattori di rischio a cui può essere sottoposto durante la permanenza nell'organizzazione sanitaria. Indipendentemente dalla mansione svolta, è quindi obbligatorio per tutti i dipendenti diretti, di ditte e organizzazioni esterne o di cooperative collaboranti, di sottoporsi ad una visita del medico competente aziendale che rilasci un giudizio di idoneità alla mansione specifica che tuteli dai rischi correlati. Il giudizio di idoneità alla mansione fa parte dell'attività di sorveglianza sanitaria e può essere: di idoneità alla mansione, idoneità parziale temporanea o permanente con prescrizioni o limitazioni, inidoneità temporanea o inidoneità permanente. In relazione documento di valutazione dei rischi il medico competente, attua il protocollo sanitario stabilito effettuando visite mediche ai lavoratori sulla base dei rischi specifici ai quali sono esposti (INAIL, "La sicurezza in ospedale. Strumenti di valutazione e gestione del rischio", 2012)

I livelli di complessità del contesto e l'aderenza a protocolli per la tutela della salute delle persone coinvolte nel corso dello studio divengono quindi un aspetto importante della ricerca su cui è necessario porre attenzione due volte: una nella prospettiva dei pazienti e una dell'organizzazione sanitaria;

- 2- la seconda riflessione in merito alle richieste dell'ospedale è intrinsecamente connessa alla precedente e riguarda la necessità di negoziare l'identità, la presenza e l'attività delle ricercatrici dentro le pratiche quotidiane dell'ospedale. Si richiede alle esterne, di mettersi in gioco, passando o "passing"⁴¹ (Sassatelli, 2000) al vaglio e alle regole dell'organizzazione. Il modo in cui la transizione da ricercatrici universitarie a ricercatrici universitarie in ospedale avviene, sottolinea l'interesse dell'organizzazione per l'equipe, nonché le modalità e le condizioni attraverso le quali può fidarsi di loro: *"il lavoro sul campo inizia con un singolare rito di inversione di status: l'osservatore diventa l'oggetto di osservazione dei "nativi" che, da pochi indizi, cercano- del tutto legittimamente- di capire se, e in che misura, possono fidarsi di lui"* (Bruni, 2003, p.72).

4.4 "Ambientazione" e cultura organizzativa

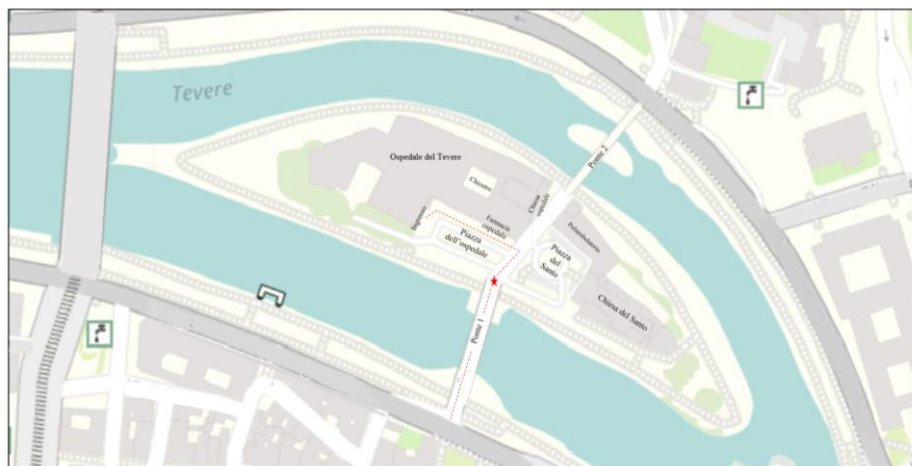
Per comprendere il modo in cui medici e pazienti mettono in atto la PCC, è indispensabile analizzare anche gli spazi fisici e materiali in cui tali pratiche si realizzano. L'architettura dell'edificio in un certo senso, illustra il modo in cui lo spazio viene impiegato per costruire il sapere medico e le pratiche terapeutiche (Prior, 1988). Ci riferiamo alla descrizione di quella che Goffman (1959) chiama ambientazione cioè *"tutti quei dettagli di sfondo che forniscono lo scenario e gli arredi per quelle improvvisazioni di azioni umane che vi hanno luogo dentro, davanti e sopra. In termini di spazio un'ambientazione tende a essere ferma e quindi coloro che se ne servono come parte integrante della loro rappresentazione, non possono cominciare la loro azione fintanto che non si trovano nel luogo*

⁴¹ Con la parola "passing" Garfinkel, si riferisce all'oltrepassare, al superare una prova per essere ammessi, al passare per qualcosa. Il termine utilizzato per parlare della transizione di Agnese dal sesso maschile a quello femminile, evidenzia non solo l'esigenza del "passare" ma anche il lavoro necessario per farlo (Sassatelli, 2000). Similmente fanno le ricercatrici: svolgendo le "prove" richieste per accedere al campo, mostrano la loro disponibilità ad accettare e passare attraverso le disposizioni dell'ospedale e diventare membri temporanei e meritevoli di fiducia dell'UOC.

appropriato e devono terminarla entro quei medesimi confini” (p. 34). L’ambientazione riguarda quindi lo sfondo e gli artefatti che compongono lo scenario che media le pratiche degli attori organizzativi. In questa prospettiva si vuole fornire una fotografia della cultura organizzativa intrecciando: a) la descrizione dello scenario e della componente estetica (Larsen e Schultz, 1990; Strati, 1993 in Bruni, 2003) dell’ospedale, il posizionamento e l’architettura dell’edificio, l’organizzazione dei suoi spazi, gli interni dell’UOC di oncologia e gli artefatti che li abitano; b) la storia e la mission dell’organizzazione sanitaria ripercorsa a partire dal sito web e dalle parole del primario dell’UOC.

4.4.1 L’edificio: struttura e posizionamento

La struttura, è nata nell’anno mille e comprendeva un monastero con chiesa annessa, risalente al X secolo. Nel cinquecento alcuni frati, convertirono la struttura in ospedale praticando “*i principi di umanizzazione ed ospitalità*” (sito web dell’ospedale) caratteristici dell’ordine religioso di appartenenza e costituirono all’interno dell’ospedale una scuola che istruiva il personale nella gestione delle epidemie. Solo per un breve periodo lo Stato prese in gestione la struttura (1878-1892), finché l’ordine religioso lo acquistò e apportò nel corso degli anni diverse opere di ammodernamento, ampliamento e ristrutturazione fino a quello che è oggi. L’ospedale è un edificio di medie dimensioni, si erge al centro di Roma ed è facilmente raggiungibile con i mezzi di trasporto pubblico. È posto su una piccola porzione di terra, circondato dalle acque del Tevere e vi si accede mediante due ponticelli. Dal ponte 1, si arriva a un largo spiazzo che possiamo dividere in due in base alla divisione in piazze: a destra della stella rappresentata in mappa (la mia posizione all’arrivo nello spiazzo) è presente la piazza e la chiesa del Santo, a sinistra vi è la piazza dell’ospedale (mappa 1).



Mappa 1 – Posizionamento dell’ospedale e principali strutture (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Percorrendo il tratteggio rosso nella mappa 1 e passando davanti alla porta secondaria della farmacia dell’ospedale (foto 1), si arriva di fronte alla porta di ingresso dell’edificio, collocata su due file di gradini al centro dei quali è presente un grande cartello segnaletico per l’utenza (foto 2 e 3).



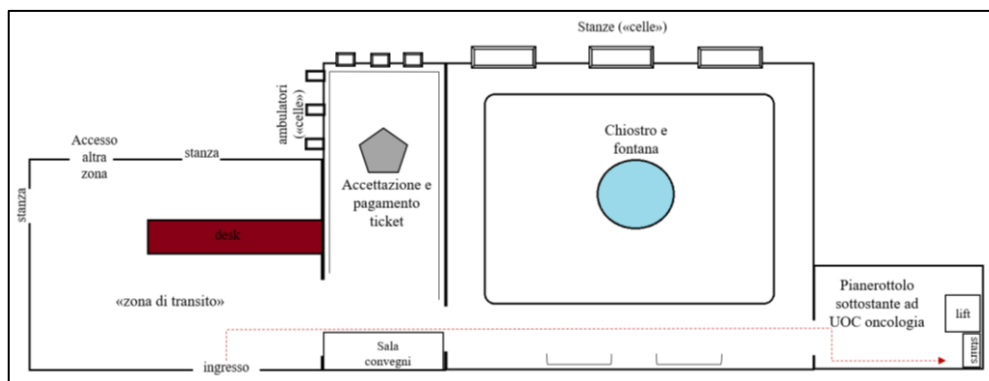
Foto 1- Farmacia dell’ospedale



Foto 2 e 3 – porta di ingresso ospedale e segnaletica all’utenza

Dall’esterno l’ospedale si presenta come una elegante palazzina di colore rosato, con alcune colonne in mattoni più scure e molte finestre. Le scale sono in marmo chiaro, sulla porta c’è una piccola tettoia ricoperta di tegole sopra la quale sono fissate due bandiere. La porta di ingresso in vetro e legno si può spingere sia dall’interno che dall’esterno e consente l’accesso a una zona di transito da cui è possibile recarsi alle differenti aree dell’ospedale (mappa 2). A destra dell’ingresso è possibile passare per una grande stanza interamente circondata da un colonnato a volte. Sul lato destro è presente una delle sale convegni dell’ospedale⁴², caratterizzata dal soffitto a volta e pareti affrescate da immagini sacre. Al centro della stanza è invece posizionato un casotto che si occupa del pagamento ticket e di effettuare l’accettazione. Lungo il perimetro di questo spazio inoltre sono presenti stanze di diversa grandezza, alcune delle quali funzionano come ambulatori.

⁴² Come descritto nel proprio sito internet, l’ospedale dispone di tre sale attrezzate per videoproiezione e un sistema di videoconferenza con le sale operatorie che lo rendono sede di convegni, meeting, e congressi. Inoltre i proventi dell’attività congressuale per mission aziendale vengono impiegati per sovvenzionare missioni religiose.



Mappa 2 – Percorso per l’UOC di oncologia (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Da questa grande area è possibile accedere a un chiostro ampio e luminoso. Tutti i suoi lati sono circondati da un colonnato a volte, sopra le quali sono presenti porte-finestre a vetri. Il soffitto è libero, così da restare uno spazio arioso, a cielo aperto e chiuso solo lungo i lati su cui si aprono altre porte di accesso ai piani dell’ospedale. Sotto il colonnato sono presenti alcune panchine e al centro del chiostro si erge un laghetto con fontana e piante. Proseguendo per il chiostro si accede al pianerottolo che conduce all’Unità operativa complessa di oncologia a cui è possibile accedere mediante ascensore o scale.

L’architettura esterna e interna della struttura non fanno immediatamente pensare a una organizzazione ospedaliera. Il passato e l’appartenenza dell’ospedale sin da tempi lontani a un ordine religioso trapelano dalle immagini sacre esposte, dagli alti soffitti, dal logo-simbolo dell’ospedale caratterizzato da una grande croce e dalla presenza di alcune componenti estetiche e spaziali dell’ambiente. Guardando la mappa 2, è infatti possibile osservare che nell’impianto dell’edificio è ravvisabile una organizzazione “a celle” caratterizzata da ampi spazi centrali (dove i monaci conducevano la vita comune), sui quali si aprono altre stanze più piccole o celle (in cui i monaci si ritiravano), in cui attualmente si sviluppano molti ambulatori. Al pari di questi aspetti, la chiesa incorporata nell’edificio (mappa 1) e il chiostro⁴³ (mappa 1 e 2), rappresentano tracce della cultura organizzativa passata (Bruni,

⁴³ Dal punto di vista architettonico, il chiostro è la parte costitutiva di conventi e monasteri, consistente proprio in un'area centrale scoperta circondata da corridoi coperti, da cui è possibile accedere ai locali conventuali o monastici.

2013), che sono state mantenute e tramandate a rappresentare gli elementi centrali della cultura ospedaliera attuale⁴⁴.

La mission dichiarata nel sito internet dell'ospedale, conferma l'importanza attribuita al carattere religioso della cultura organizzativa e ridefinisce anche i legami con il mondo laico a cui "appartengono" i propri collaboratori. Questi ultimi aderiscono alla visione dell'ospedale e operano al suo interno seguendo i valori espressi nella carta di identità della struttura, infatti: *"attraverso l'attività ospedaliera vengono perseguite finalità di religione e di culto con piena autonomia giuridico-amministrativa, senza fini di lucro, quale testimonianza cristiana [...]. La missione e la visione che caratterizzano l'operato portato avanti dai collaboratori dell'Ospedale XXX è indissolubilmente legata ai valori espressi nella Carta di Identità dell'Ordine Ospedaliero XXX»*. I valori espressi nella carta di identità dell'ospedale e che caratterizzano l'operato degli attori organizzativi, riguardano i temi dell'umanità, la cura, la centralità della persona e l'attenzione alle disuguaglianze, ai più fragili e ai bisognosi. Tuttavia queste stesse tematiche, tessono anche i legami dell'ospedale con gli stakeholders esterni che sono costituiti principalmente da enti e comunità religiose che si occupano di popolazioni a rischio come ad esempio i pazienti immigrati. Questi ultimi, come riferito dal primario dell'UOC di oncologia, rappresentano una fetta consistente dei pazienti di cui il reparto si occupa:

⁴⁴ È possibile leggere questo passaggio anche dal punto di vista storico nella relazione tra concetto di assistenza sanitaria e architettura degli ospedali. Nei secoli passati, l'attività di cura era strettamente connessa all'assistenza sociale di malati e indigenti. A partire dal Medioevo quelli che definiamo oggi "ospedali" erano strutture di ricovero che svolgevano attività caritative e assistenziali per persone con specifiche necessità sanitarie e/o economiche. Tali edifici erano progettati dentro e/o secondo planimetrie simili a quelle di conventi e chiese caratterizzate da corti centrali e edifici bassi per le degenze. Con i successivi sviluppi della medicina e delle idee a essa connesse (cfr. cap.3), gli edifici si trasformano e assumono architetture e forme diverse. L'analisi degli spazi dell'ospedale, può essere meglio compiuta attraverso l'indagine delle forme di teorizzazione e pratica medica che operavano al momento della loro costruzione. Inoltre mediante l'osservazione delle successive modifiche al progetto ospedaliero è possibile rintracciare le evoluzioni del concetto di medicina e di cura (Prior, 1988). Così anche nell'ospedale del Tevere è possibile ritrovare le tracce del passato medico circa la cura degli indigenti, fino all'integrazione con aspetti più attuali della medicina, basati sulla centralità della persona.

Estratto 1 - Un “buon numero” di pazienti immigrati (intervista al primario, 16 Gennaio 2019)

Ricercatrice (RIC); Primario UOC (ONC1)

1. RIC allora andiamo alla parte sui pazienti migranti. quanti sono?
2. ONC1 Allora noi di pazienti migranti ne abbiamo un buon numero come le dicevo. [...] questi noi ce li abbiamo perché comunque li vediamo, sempre per il discorso che siamo al centro di Roma, che magari questi fanno una vita spesso qui intorno, che accedono tramite pronto soccorso, c'è anche la comunità XXX [...].Mentre pazienti stranieri intendo filippini, intendo ucraini, intendo rumeni ne vediamo tanti. **Tanti per me sono nell'ordine di 10, anche 15% della globalità dei pazienti.**

Quanto espresso dalla mission dell'organizzazione sanitaria, conferma e aderisce alle tracce estetiche visibili dell'edificio e rimarca il legame religioso con l'opera di sanità pubblica dell'ospedale. Inoltre il primario di oncologia evidenzia non solo che le persone con background migratorio, accedono all'UOC anche mediante la conoscenza e gli accordi con stakeholders esterni, che svolgono la loro attività orientati a loro volta da valori religiosi, ma che questi pazienti rappresentano una cospicua fetta dell'utenza del reparto (circa il 10-15% della globalità dei pazienti dell'UOC), dato che ha definito la scelta dell'ospedale per questo progetto di ricerca.

4.4.2 Dentro l'Unità Operativa Complessa di Oncologia

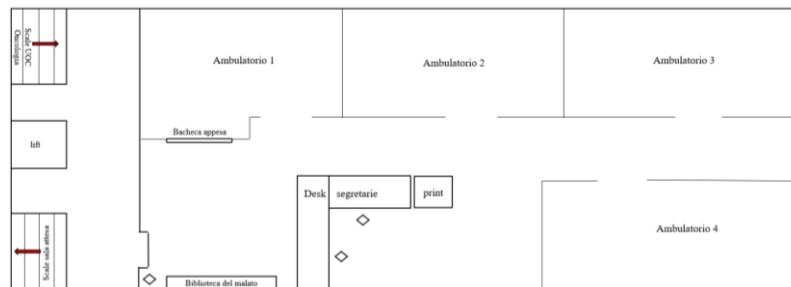
Dal pianerottolo posto subito dopo il chiostro si accede all'UOC di oncologia. Quest'ultima si sviluppa su due piani: il primo (piano ammezzato), raggiungibile tramite scale o ascensore, in cui sono presenti gli ambulatori e il secondo raggiungibile da una seconda rampa di scale, in sono collocate la sala d'attesa per i pazienti e l'ufficio del primario dell'UOC.

Il piano degli ambulatori è accessibile da una porta a vetri bianca e blu con sopra la dicitura “ambulatorio di oncologia”. La porta è tenuta chiusa ed è possibile comunicare con l'interno mediante il citofono posto sulla parete esterna sinistra (foto 4).



Foto 4 – sala d’attesa e pianerottolo, porta e citofono esterno ambulatorio oncologia

Lo spazio degli ambulatori si sviluppa come un grande rettangolo (mappa 3) . Dalla porta di ingresso, sulla destra è presente un incavo, in cui è posizionata una sedia. Sulla stessa parete è presente la “biblioteca del malato”, in cui sono inseriti libri sulla malattia oncologica disponibili ai pazienti (foto 5). Apposta sulla parete, a sinistra della porta, vi è una bacheca in cui vengono affissi avvisi e brochure di attività proposte dall’UOC, quali *pet-therapy*, laboratori di auto-trucco per le malate oncologiche e successivamente anche la locandina del progetto di ricerca (imm. 22).



Mappa 3 – Ambulatori UOC oncologia (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)



RICERCA SULLA COMUNICAZIONE MEDICO - PAZIENTE

Gentili pazienti,

è in corso una ricerca sulla comunicazione medico-paziente nella prima visita oncologica, in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione di Sapienza Università di Roma. La ricerca prevede interviste a medici e pazienti e la videoregistrazione dell'incontro del paziente (e suo accompagnatore se presente) con l'oncologo. Le ricercatrici dell'Università Sapienza contatteranno i pazienti e i loro accompagnatori in attesa della prima visita e illustreranno loro il progetto e il consenso informato alla partecipazione allo studio (che è completamente volontaria).

Ringraziamo per l'attenzione.

Dottor

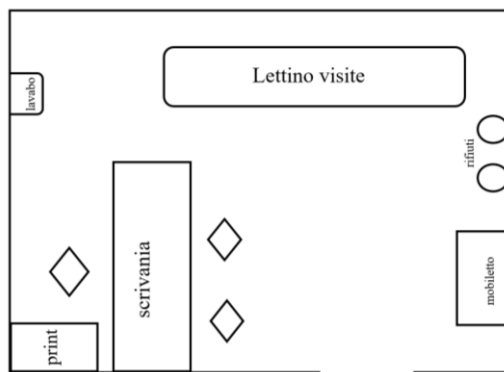
Direttore UOC di Oncologia

Informazioni e contatti: Dott.ssa [nome], [indirizzo]

Foto 5 – “biblioteca del malato” UOC oncologia

Immagine 22 – locandina informativa pazienti progetto di ricerca

Davanti alla porta è presente un grande desk angolare a due livelli: uno accessibile all’utenza e uno più basso su cui sono collocate le postazioni di lavoro delle due segretarie dell’UOC. Sulla parete di fianco alla bacheca si estendono per tutta la lunghezza del piano gli ambulatori 1, 2 e 3. Di fronte a quest’ultimo è presente il quarto e ultimo ambulatorio. All’interno, ognuno di essi è organizzato in maniera simile (mappa 4), non sono presenti oggetti personali e vengono utilizzati a turno e in modo intercambiabile da tutti gli oncologi del reparto. Le stanze sono approssimativamente simili per ampiezza, ciascuna ha una finestra e presentano sempre: una scrivania su cui vi è un monitor di computer, mouse, un carrello estraibile con tastiera e il telefono della stanza; ai lati più lunghi del piano sono collocate tre sedie (una per l’oncologo con seduta e schienale imbottiti, braccioli e ruote e due per l’utenza). Accanto al tavolo è posizionato un mobile a cassetti con stampante, sopra la quale sono affisse mensole o scaffali per documenti e cartelle. In ogni stanza inoltre, vi è sempre un lettino per le visite, un armadietto, un piccolo lavabo con un portarotolo di carta assorbente e cestini per rifiuti speciali. All’interno di queste stanze avvengono esclusivamente due attività: 1) l’attività medica svolta dall’oncologo che si estende in tutta la durata della sua permanenza nell’ambulatorio e ed è sovrapponibile al ruolo professionale legato alla diagnosi e la cura della malattia biologicamente intesa; 2) l’incontro interattivo tra medici, pazienti e accompagnatori se presenti.

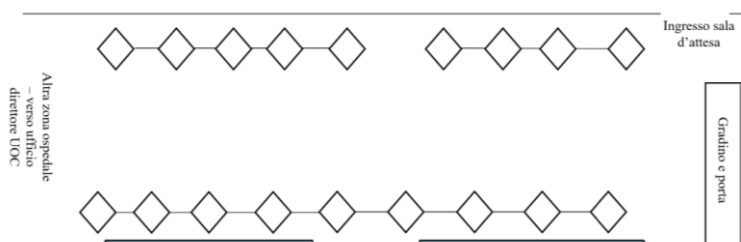


Mappa 4 – esempio ambulatorio (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Dal pianerottolo dell’ambulatorio si accede alla sala d’attesa. I due piani sono in comunicazione attraverso un altoparlante, utilizzato dalle segretarie per chiamare, mediante un codice identificativo i pazienti. Quest’ultima appare come un largo corridoio (foto 6 e mappa 5): è un’ampia e lunga zona, dal pavimento in marmo a doppio colore ben lucidato, con panche a sedute fissa in plastica su tutta la lunghezza della stanza e alte finestre solo su un lato, che la rendono molto luminosa. Vicino la porta di ingresso è collocato un unico gradino sopra al quale è posizionata una porta antincendio, mentre dal lato opposto della sala si accede direttamente a un altro reparto dell’ospedale in cui è collocato l’ufficio del primario dell’UOC.



Foto 6 – sala d’attesa



Mappa 5 – sala d’attesa (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

La descrizione della sala d'attesa chiede a un osservatore esterno di vederla per quello che è: un ambiente in cui i pazienti aspettano il loro turno prima di entrare nell'ambulatorio di competenza. Tuttavia, se fossi entrata nella stanza durante una sessione di *pet-therapy* mi sarei certamente chiesta: “*sono nel posto giusto?*”.

La psicologia culturale considera come punto centrale della sua analisi il contesto fisico e sociale, all'interno del quale si muovono le persone. Queste ultime a loro volta, costruiscono e ricostruiscono strumenti di mediazione o artefatti (contemporaneamente materiali e ideali) che “*permettono e allo stesso tempo vincolano la realizzazione di pratiche psicologiche che non esisterebbero senza di essi*” (Zucchermaglio & Alby, 2006, p.14). Lo spazio è un fondamentale artefatto naturale di cui quotidianamente le persone si servono per agire nel mondo per realizzare attività cognitive e sociali, “*viene inoltre manipolato dagli attori anche attraverso l'uso ingegnoso di infrastrutture materiali (muri, strade, scale, porte ecc.) che lo organizzano e lo “riempiono” in modi particolari e per niente neutri da un punto di vista sociale e cognitivo*” (Alby, 2007, p. 42).

Così, zoomando il campo è possibile intercettare gli usi e le modalità in cui UOC e volontari, agiscono e modificano l'uso della sala d'attesa. Sulla base di mandati istituzionali tra l'UOC e associazioni di volontariato, infatti tre volte alla settimana lo “spazio fisico dell'attesa”, si riconfigura come un luogo di scambio tra volontarie, pazienti e accompagnatori in cui inizia la presa in carico del paziente oncologico mediante le attività inserite nella bacheca dell'ambulatorio. Da questa angolazione quindi, si può guardare al largo corridoio descritto in precedenza, non solo come una sala utile per ospitare l'utenza prima dell'accesso in ambulatorio, quanto piuttosto come un luogo costruito e ricostituito interattivamente in funzione delle pratiche⁴⁵ realizzate dai partecipanti al suo interno per e con i pazienti. La diversa configurazione di questo spazio è una pratica condivisa e riconosciuta da questa

⁴⁵ Nella prospettiva della psicologia culturale ci riferiamo alla pratica come un costrutto che lega il pensiero e il contesto culturale. La pratica è «*un qualificatore e un descrittore di tutti i processi cognitivi messi in atto nello svolgimento di attività reali (...), essendo un aspetto necessario al raggiungimento degli scopi di quelle attività*». Analizzare le pratiche in cui gli attori sociali del reparto sono quotidianamente coinvolti vuol dire considerare i processi psicologici nella relazione tra persone e ambiente (Zucchermaglio, 1995 in Alby, 2014).

comunità che sfrutta la sala d'attesa (un luogo accessibile e frequentato dai pazienti), per sostenere attività e cornici di partecipazione che riflettono con gradienti diversi, aspetti caratterizzanti della cultura organizzativa dell'UOC. Le attività proposte, sono infatti strettamente connesse ai valori espressi nella carta d'identità dell'ospedale. Come spiegato anche dal primario, l'UOC mette in atto attività “*ludiche*” che “*testimoniano*” l'attenzione alla persona nella sua globalità:

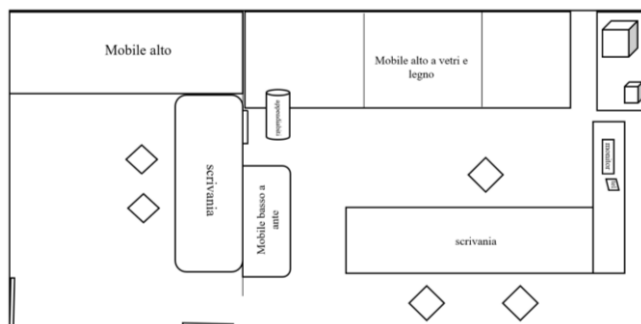
Estratto 2 - Attenzione nei confronti del malato e della persona (intervista al primario UOC, 16 Gennaio 2019)

1. ONC1 diciamo che noi come ospedale, questo è un ospedale che in tempi anche in cui non se ne parlava molto ha sempre curato l'umanizzazione, perché è un po' un valore dei frati fondamentalmente. E quindi cerchiamo di valutare il paziente, e di considerare il paziente nella sua globalità offrendo un'assistenza globale, o un'attenzione a tutti i bisogni. Questa è un po' una delle caratteristiche che hanno contraddistinto l'oncologia all'interno del XXX XXX. [...]. Altre cose che facciamo, questo è un aspetto un più ludico, siamo l'unico ospedale in cui vengono i cagnolini in ospedale e abbiamo 2 giorni a settimana in cui c'è la pet therapy in sala d'attesa e un giorno a settimana dove per chi vuole c'è la pet therapy nella stanza della chemioterapia e a stretto giro partirà anche un altro progetto sempre nell'ottica di questa attenzione nei confronti del malato che si chiama bellezza in oncologia, in cui seguiremo prevalentemente donne con il trucco, il manicure che ormai sono abbastanza diffuse, ma a cui uniremo lo yoga, le pratiche filosofiche e la medicina estetica. Queste sono delle iniziative che comunque testimoniano che l'attenzione non è solo nei confronti della malattia ma è un'attenzione nei confronti del malato e della persona

Dalle parole del primario possiamo trarre alcune riflessioni circa lo spazio e la cultura organizzativa dell'UOC. Le configurazioni assunte dalla sala d'attesa per mettere in scena le attività organizzate e programmate dal reparto, fanno parte di un insieme di pratiche di cura dichiarate e sostenute dall'organizzazione sanitaria. Sottostanti a queste pratiche, infatti sono “*inscritti*” valori caratterizzanti la cultura organizzativa che riguardano l'umanizzazione delle cure e la centralità del paziente a cui aderisce l'UOC. In questo spazio, inizia quindi la presa in carico del paziente nella sua globalità mediante attività che vengono costruite e sovrapposte al tempo dell'attesa.

4.4.3 La “vita sotterranea” dell’ UOC

La stanza del primario di oncologia si trova sul piano della sala d’attesa. È separata dal corridoio mediante una porta in legno molto pesante da cui si accede a una anti-camera, in cui è presente, addossato alla parete un tavolo con due sedie e un mobile alto al soffitto dalle ante a vetri in cui sono inseriti e ben visibili fogli e documenti. Su due delle pareti sono affissi lunghi specchi dalla forma ondulata che arrivano al pavimento. Nell’anti-camera vi è una seconda porta, che la divide dall’ufficio del primario. Quest’ultimo è una piccola stanza piena di oggetti che ne occupano la totalità dello spazio (mappa 6). Al centro dell’area è presente una grande scrivania angolare, con un lato più sottile dell’altro sulla quale oltre il monitor del computer, sono appoggiati molti oggetti (foto 7).



Mappa 6 – Ufficio primario UOC oncologia (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

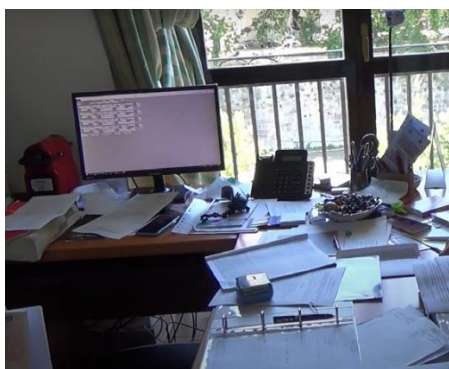


Foto 7 – scrivania del primario UOC

Intorno alla scrivania sono presenti 3 sedie nere dal rivestimento simile alla pelle, ben imbottite e dallo schienale alto (due dal lato dell’utenza che urtano contro la parete e l’unica con le rotelle e i braccioli, dal lato del medico). Sopra la porta di ingresso è attaccato un grande crocifisso dorato; lateralmente alla porta è presente

un mobile basso con doppia anta, sopra al quale sono posti documenti e piccoli oggetti. Sulla stessa parete, sopra il mobile basso, è attaccata una lavagna a pennarello su cui sono apposte alcune fotografie personali e documenti. Accanto alla lavagna sono affisse due maschere (una più chiara e una scura), un quadro e lo stendardo di una squadra di calcio. Immediatamente dopo lo stendardo è evidente uno specchio dalla forma ondulata che arriva al pavimento, accanto al quale è presente un appendiabiti da terra (foto 8). Al soffitto è ben visibile l'impianto di climatizzazione della stanza mentre, sul muro retrostante alla scrivania è presente un grande mobile in legno e vetro accanto al quale è presente un secondo mobile più basso, lungo e a cassette, su cui è appoggiata una grande stampante e una macchinetta elettrica per il caffè. Alla fine della parete si notano, ai lati di una porta-finestra con balcone che affaccia sulla strada, lunghe tende a righe verticali gialle e verdi. Sulla parete alle spalle delle sedie destinate all'utenza, sono invece appesi due grandi quadri.



Foto 8 – oggetti alla parete ufficio primario UOC

Focalizzandosi sull'osservazione dell'ufficio del primario e degli ambulatori, è possibile riscontrare differenze e trarre riflessioni circa l'uso degli spazi del reparto nonché circa la cultura organizzativa interna. La divisione spaziale tra i due ambienti sottostà prima di tutto alla scelta dell'organizzazione sanitaria di dividere i luoghi del lavoro e relativamente ad essi anche i ruoli degli attori organizzativi coinvolti: gli oncologi in ambulatorio e il primario nel suo ufficio.

Questi spazi infatti hanno una funzione istituzionale diversa e prestabilita. Gli ambulatori sono spazi di lavoro condivisi da tutti gli oncologi del reparto (primario incluso), a cui è possibile accedere a turno e per il solo svolgimento di incontri

oncologici con il paziente, sulla base di orari di lavoro e quantità di visite da effettuare. L'ufficio invece, posto sul piano superiore agli ambulatori e ad uso esclusivo di una sola persona, evidenzia la definizione di uno spazio istituzionalmente destinato al lavoro del primario, cioè il medico responsabile del reparto, degli altri oncologi, delle questioni mediche e delle attività dell'UOC.

Tuttavia quando si osservano i contesti naturali, come Goffman scrive (1961) *“la prima cosa da notare è la prevalenza di usi individuali ricavati da oggetti disponibili. In ogni istituzione sociale coloro che vi fanno parte usano gli oggetti accessibili in un modo e per un fine non ufficialmente previsto, modificando così le condizioni di vita programmate per loro”* (p. 230). Così similmente possiamo osservare l'uso che il primario fa del suo ufficio, uno spazio che non è più rigidamente definito dallo scopo istituzionale, ma è piuttosto un luogo dai confini fluidi che cambia in base agli scopi e ai tempi, non convenzionalmente definiti dall'organizzazione sanitaria stessa. Può quindi diventare in alcuni momenti della giornata, un ambulatorio dove è possibile condurre visite oncologiche con pazienti e accompagnatori; l'ora successiva si trasforma in un luogo di incontro in cui vengono definiti con l'equipe di Sapienza scopi del progetto di ricerca e modalità di accesso all'UOC; e può infine divenire anche uno spazio al crocevia tra ruolo pubblico e privato in cui l'oncologo svolge la sua attività di primario. La presenza nella stanza di foto personali, dello stendardo sportivo, di maschere antiche da un lato e di un crocifisso, di documenti e una stampante dall'altro, *“accorcia le distanze tra vita organizzativa e vita privata”* (Strati, 1993, in Bruni 2003) e invita gli attori a spostarsi e a modificare i confini dei ruoli organizzativi.

4.4.4 Spazi e tempi dell'UOC per ri-modellare la ricerca

L'organizzazione dello spazio insieme al tempo, oltre che informare sulla cultura organizzativa dell'UOC, costituisce le coordinate usate nelle attività quotidiane degli attori sociali. Inoltre queste stesse coordinate hanno rappresentato per l'equipe di ricerca una vera e propria sfida durante il periodo sul campo (giugno 2019-febbraio 2020). La suddivisione dell'area in più livelli, ha infatti orientato la costruzione e la ricostruzione della raccolta via via che si realizzava in base ai tempi e i vincoli dell'organizzazione stessa.

Una ricercatrice reclutava i pazienti in sala d'attesa (cfr. par. 4.4.2), dopodiché in alcuni casi paziente (e accompagnatore se presente) compilava il consenso informato e la scheda socio-anagrafica (allegati 1 e 2) nella stessa sala, oppure poteva farlo, nell'anticamera dell'ufficio del primario (cfr. 4.4.3), dove l'equipe di ricerca aveva depositato la documentazione utile alle giornate di raccolta dati. Ottenuto il consenso, una seconda ricercatrice raggiungeva insieme al paziente l'ambulatorio di pertinenza al piano inferiore, mentre la prima ricercatrice continuava a reclutare pazienti. Laddove questi ultimi acconsentissero alla partecipazione, la ricercatrice si recava in ambulatorio con una seconda videocamera per videoregistrare la visita, al termine della quale una terza ricercatrice (quando possibile), forniva ai pazienti questionari da compilare post-incontro. In alcuni casi inoltre, quando gli ambulatori erano in piena attività, il primario dell'UOC conduceva le visite anche nel suo ufficio. Così l'equipe si divideva tra i piani in base all'attività da svolgere e alle visite in corso.

La raccolta dati ha seguito le modalità di lavoro dell'UOC, integrandosi nell'organizzazione fisica dello spazio e nei tempi degli attori coinvolti (ricercatrici incluse). Le "stanze della ricerca" sono anche le stanze dell'attesa e delle attività per i pazienti, del lavoro per gli oncologi e dell'incontro per la cura. In ciascuna di esse e per ogni partecipante il tempo ha limiti, significati e urgenze diverse:

- 1- per gli oncologi il tempo è quello delle visite (tempo medico), definito organizzativamente dagli orari di lavoro e dai pazienti da incontrare. È un tempo prestabilito, controllato a livello istituzionale e delimita a sua volta l'accesso agli spazi dell'UOC per ciascun oncologo. Il controllo del tempo è infatti scandito dall'ordine di prenotazione degli incontri, inseriti quotidianamente dalle segretarie dell'UOC in elenchi visite per ogni oncologo. In ciascun elenco sono inseriti i nomi dei pazienti e gli orari di prenotazione dell'appuntamento che ciascun medico deve rispettare corso del proprio turno di lavoro. Questo artefatto, quindi sostiene il ritmo di lavoro e consente di organizzare le pratiche quotidiane degli oncologi (Zucchermaglio et al. 2013; Alby, 2007);
- 2- il tempo del paziente inizia in sala d'attesa aspettando l'incontro e in alcuni casi aderendo alle attività proposte dal reparto, continua nell'interazione col medico

è legato alla malattia e la cura ed è anche vincolato ai ritmi organizzativi del reparto: le procedure di prenotazione, l'utilizzo di specifici artefatti (prenotazioni, impegnative e ricette) vincolano l'accesso all'UOC e all'incontro con l'oncologo;

- 3- il tempo delle ricercatrici invece, si pone nell'interstizio tra i primi due e si costruisce ed estende anche nel tempo della ricerca sul campo. La presenza di quattro ambulatori, infatti prevedeva la contemporanea conduzione di più visite nello stesso momento. Avere l'adesione di due partecipanti contemporaneamente voleva dire che due ricercatrici erano parallelamente impegnate a videoregistrare visite in due diverse stanze. Inoltre dopo aver ricevuto l'adesione al progetto accadeva spesso che i pazienti chiamati in ambulatorio, non riuscissero a compilare i questionari pre-visita e, similmente al termine degli incontri (per la fretta di completare esami medici richiesti nell'incontro o faccende personali), non compilassero i questionari post-visita. Per l'impossibilità di conciliare i tempi dei pazienti e degli ambulatori, con quelli della ricerca, i questionari non sono stati utilizzati e non vengono utilizzati nel presente lavoro.

Nel corso delle visite oncologiche i tempi di tutti gli attori coinvolti, si sovrappongono definendo a loro volta uno spazio e un tempo co-costruito e condiviso in cui si realizzano sia le attività legate alla cura e quelle della ricerca. Così se da un lato la divisione in piani dell'UOC e i diversi tempi dei partecipanti coinvolti non hanno permesso alle ricercatrici di distribuirsi nello spazio con facilità d'altro canto hanno consentito di ridefinire ridefinito le modalità di lavoro utili a raggiungere fisicamente le "stanze della ricerca" e videoregistrare gli incontri oncologici.

4.5 Videoregistrare visite oncologiche

Scegliere di videoregistrare visite mediche reali è una scelta metodologica legata a studi sull'interazione sociale e alle risorse discorsive, corporee e materiali che i partecipanti all'evento comunicativo usano nell'organizzare le azioni e la cognizione in interazione (Zucchermaglio & Alby, 2017; Zucchermaglio, Alby &

Fatigante, 2019; Sterponi et al., 2019). Le videoregistrazioni inoltre, posseggono tre fondamentali vantaggi (Silverman, 2008; Zucchermaglio et al. 2013):

- sono pubbliche e disponibili per i ricercatori e la comunità scientifica;
- possono essere ascoltate e riascoltate, consentendo trascrizioni raffinate e l'analisi potenzialmente illimitata di materiale ricco e complesso. I video infatti consentono non solo di registrare attività sociali realizzate nei contesti reali, ma anche di poter eseguire osservazioni ripetute nel tempo circa le modalità in cui tali attività si dispiegano al fine di descrivere e analizzare fenomeni oggetto di indagine;
- l'uso di video e trascrizioni consente di preservare il senso delle sequenze interattive che è possibile controllare senza *“essere limitati dalle scelte del ricercatore che ha raccolto il materiale per primo”* (cfr. Silverman, p. 219).

Oltre che per i vantaggi connessi al loro uso, le videoregistrazioni sono materiale prezioso per la ricerca sociale anche per la complessità di produrre questi dati. Scegliere di osservare il modo in cui la PCC si realizza in contesti reali vuol dire infatti chiedere ai medici e soprattutto ai pazienti di entrare in visita insieme alle ricercatrici e condividere con loro un evento privato, legato alla propria storia di malattia (anche familiare) e al proprio stato di salute. Per queste ragioni, un appunto necessario riguarda la scelta dell'evento interattivo da videoregistrare.

L'ospedale del Tevere, eroga prestazioni sanitarie sia in regime pubblico convenzionato con il Sistema Sanitario Regionale, che prestazioni in regime privato (in libera professione e/o intramoenia)⁴⁶. Inoltre, inizialmente lo studio prevedeva la videoregistrazione di sole prime visite oncologiche post-chirurgiche, sia sulla base di ricerche precedenti del gruppo di ricerca svolte in altri ospedali romani (Alby, Zucchermaglio, Baruzzo, 2015; Zucchermaglio, Alby & Fatigante, 2016; Fatigante, Alby, Zucchermaglio & Baruzzo, 2016; Fatigante, Heritage, Alby & Zucchermaglio, 2020), che per la loro

⁴⁶ Il tipo di prestazione vincola i tempi delle visite sia per i medici che per i pazienti. Se per questi ultimi infatti l'accesso all'ambulatorio è vincolato dalla presentazione di prenotazioni, impegnative e ricette, d'altro canto l'operato di ciascun oncologo dipende dal numero di visite calendarizzate quotidianamente e alle prestazioni in regime di convenzione erogate. Ne consegue che i tempi organizzativi legati all'erogazione dei servizi dettino più serratamente i tempi delle visite e i loro contenuti (cfr. par 4.8 e 4.9)

particolare struttura e contenuti (cfr. Nutricato et al. 2019; Zucchermaglio et al. 2019).

Tuttavia il basso numero di pazienti con background migratorio in prima visita da un lato e l'elevato numero di rifiuti dall'altro (su 99 richieste di adesione allo studio, solo il 53,5% dei pazienti ha accettato), hanno condotto le ricercatrici a rinegoziare a metà della raccolta dati con il primario, l'oggetto di videoregistrazione e apportare così dei cambiamenti al progetto durante il periodo sul campo. In base alla distribuzione delle visite con pazienti dal background migratorio videoregistrate fino a quel momento infatti, l'equipe ha scelto di ampliare la raccolta anche ad altre tipologie di visite (tab. 8).

DISTRIBUZIONE VISITE			
TIPOLOGIA VISITA	Paz. Ita.	Paz. Backg. Mig.	tot
Prima decisione terapeutica post diagnosi (FV)	10	10	20
Follow-up (FU)	12	10	22
Visite pre-chemioterapia (PCV)	-	10	10
Totale	22	30	52

Tabella 8 – distribuzione visite videoregistrate per tipologia

La videoregistrazione di queste ultime, riclassificate in fase di analisi in visite di follow-up e visite pre-chemioterapia (cfr. par. 4.10.1) è stata più semplice per due motivazioni:

- non sono primi incontri con l'organizzazione e gli oncologi, per cui i pazienti sono più socializzati alle pratiche di cura (hanno chiare le attività che si realizzeranno e conoscono le modalità di lavoro dell'UOC), sono fidelizzati con il reparto e tendono ad aderire alle iniziative realizzate al suo interno;
- i pazienti sanno sono già in un percorso terapeutico, posseggono conoscenze sul proprio stato di salute, hanno un quadro nitido della propria malattia e conoscono le informazioni e gli argomenti di cui si discuterà nel corso delle visite. Al contrario la prima visita oncologica, rappresenta un momento delicato e di passaggio tra passato chirurgico e futuro terapeutico (Fatigante et al. 2021), di cui il paziente viene a conoscenza proprio in questa sede.

Rimodulare la raccolta durante la permanenza sul campo, è stata una scelta ri-negoziata insieme al primario, tenendo conto anche della permanenza dell'equipe, non illimitata, nel reparto. I ricercatori qualitativi devono infatti essere flessibili e *“aperti a nuove idee emergenti ed essere pronti ad abbandonare quelle vecchie”* (Richards & Morse, 2007, p.37), così nella costruzione dei dati ci siamo adattate alle richieste e ai limiti posti dalla raccolta stessa, cercando soluzioni alternative che consentissero di mantenere la ricerca solida, coerente e *“pronta”* ad aprirsi a nuove forme di conoscenza del fenomeno interattivo indagato.

4.6 Livelli di complessità interattiva: analizzare interazioni istituzionali

Prendere come oggetto di analisi le interazioni naturali, significa porre attenzione al discorso come pratica sociale quotidiana che coinvolge sempre più partecipanti, co-autori e corresponsabili del significato che il discorso assume via via che viene costruito dentro uno specifico contesto sociale (Mantovani, 2008). Tuttavia focalizzarsi su visite mediche videoregistrate vuol dire anche concentrarsi su uno specifico tipo di interazione che prevede un elevato grado di complessità linguistica sintattica e lessicale, oltre che un innalzamento del registro linguistico: la comunicazione istituzionale (Orletti & Iovino, 2018). È possibile distinguere una conversazione istituzionale da una ordinaria, facendo riferimento ai *“six bases places”* dell'interazione (Drew & Heritage, 1992; Heritage, 1998) cioè: organizzazione dei turni, struttura generale dell'interazione, organizzazione delle sequenze, organizzazione dei turni, scelte lessicali, forme di asimmetria. Nell'osservazione di tali aspetti, ci si rende conto che i partecipanti all'incontro, similmente a quanto avviene nella società, non hanno, pari diritti conversazionali (retorica della partecipazione), ma anzi la *“dissimetria nei ruoli e nelle relazioni di potere (e di conoscenza) tra i partecipanti governa l'andamento dell'interazione”* (Mantovani, 2008, pag.37).

Parlare di disparità di potere interazionale vuol dire inoltrarsi quindi nel campo delle interazioni asimmetriche *“cioè quelle interazioni comunicative in cui non si realizza fra gli interagenti una parità di diritti e doveri conversazionali, ma i partecipanti si differenziano per un accesso diseguale ai poteri di gestione dell'interazione”* (Orletti, 2014, p. 12). Le conversazioni che si realizzano nei

contesti istituzionali (Heritage, 2005), come le visite mediche, rappresentano l’emblema delle interazioni asimmetriche non solo per la cornice fisica e organizzativa in cui si svolgono, per l’accesso e la gestione impari del potere interazionale di ciascun partecipante, ma soprattutto per la costruzione e la ricostruzione del contesto operata dalle parti attraverso precise scelte linguistiche, utili a preservare le istituzioni e le identità sociali coinvolte (Drew e Heritage 1992; Heritage, 2012; Orletti, 2013; Fantasia, Zucchermaglio, Alby & Fatigante, 2021). Nelle interazioni asimmetriche è spesso evidente una predeterminazione nell’alternanza dei turni oppure, è presente un regista dell’interazione, che oltre a possedere il controllo nell’attribuzione dei turni e della loro durata, orienta gli argomenti del discorso e la struttura sequenziale dell’interazione⁴⁷. Il regista, che nelle visite videoregistrate è l’oncologo, ha il potere di aprire e chiudere l’interazione, delimitarne i confini mediante i passaggi tra le fasi della visita e sceglierne i contenuti (conoscenza dell’agenda nascosta, cfr par. cap. 3). In questo modo, viene a configurarsi una struttura di partecipazione caratterizzata da “dominanza interazionale”, in cui la disparità di potere tra i partecipanti riguarda l’intera conversazione o fasi estese di essa (Orletti, 2014). Un ulteriore aspetto rilevante in queste conversazioni, è giocato dall’uso delle lingue settoriali e dei tecnicismi (Pasquandrea, 2013), a maggior ragione in un ambito specialistico come quello oncologico. La complessità linguistica sintattica e lessicale, l’uso di termini tecnici oltre che le maggiori competenze in ambito terapeutico e diagnostico del medico, contribuiscono ad aumentare la distanza tra le parti in gioco. Così, come spiegano Orletti e Iovino: *“la lingua diventa uno strumento utile al medico per delineare il proprio ambito di pertinenza [...] e sottolineare così la distanza che lo separa rispetto al paziente. In altri termini la lingua, e soprattutto la sua componente tecnica, diventa uno strumento utile al medico per esercitare, la*

⁴⁷Le conversazioni asimmetriche sono infatti caratterizzate da una differente estensione dei turni tra i partecipanti per la quale il regista ha a disposizione maggiore quantità di spazio interazionale nei termini di estensione e durata dei turni di parola, pause e silenzi inclusi (dominanza quantitativa). Inoltre il regista oltre ad allocare i turni per eteroselezione, cioè tramite concessioni del turno di parola oltre che definire il contenuto dei topic dell’interazione (dominanza semantica) e controllarne l’organizzazione sequenziale mettendo in atto mosse forti (dà inizio a una sequenza mediante domande o initiations, che definiscono l’intero scorrere della conversazione, ad esempio: “come ha scoperto della malattia?”) e mosse deboli, in risposta a quelle eseguite dall’altro partecipante.

propria 'visione professionale' che viene proiettata sulla realtà quando questa è osservata dalla prospettiva dello specialista" (2018, p. 26).

4.6.1 Interazioni doppiamente asimmetriche?

Nel corso di questo lavoro abbiamo visto che se da un lato le interazioni in ambito medico sono caratterizzate da disparità interazionale (cfr par 3.1; 3.2 e 4.6), d'altro canto le difficoltà e il livello di complessità interattiva aumentano quando la conversazione si realizza tra medici e pazienti con diverso background linguistico e culturale (cfr. par 2.6; 2.6.1; 2.6.2; 3.4.4 e 3.5). Infatti in aggiunta all'asimmetria definita dai diversi status dei partecipanti alle visite (oncologi e pazienti), si aggiunge anche l'asimmetria sociale costituita dall'essere "nativi" e "non-nativi" (cfr. cap. 1). L'interazione tra un partecipante nativo e uno con background migratorio, soprattutto quando quest'ultimo si colloca nella categoria dei lavoratori immigrati o extracomunitari, è ritenuta "*prototipicamente asimmetrica*" (Orletti, 2014, p. 111). Questi incontri, per via della distanza linguistica, culturale e sociale che separa i partecipanti, sono caratterizzati dal ruolo dominante del nativo, versus il posizionamento "subordinato" del partecipante con background migratorio (Orletti, ibidem). Inoltre durante queste interazioni, il regista-nativo può operare tutta una serie di accorgimenti linguistici e comunicativi, tra i quali il *foreigner talk*, cioè una semplificazione generalizzata che coinvolge tutti i livelli della lingua⁴⁸ e alla base del quale soggiace l'idea di una bassa o inadeguata competenza linguistica di chi ascolta.

Tuttavia, adottando una prospettiva situata e nell'ambito dell'AC del *talk-in-interaction*, non possiamo affermare che qualsiasi interazione che si svolga tra medici italiani e pazienti con background migratorio debba necessariamente configurarsi come "doppiamente asimmetrica". Ogni processo interattivo, ancor di più seguendo i presupposti teorici della PCC, è co-costruito dai partecipanti, a maggior ragione se questi ultimi hanno un certo grado di *health literacy* (cfr. par.

⁴⁸ Alcuni esempi di Foreign talk (FT) ricorrenti sono: eloquio e articolazione rallentata con parole scandite nettamente, lunghe pause, soppressione degli elementi funzionali (articoli e preposizioni), uso di parafrasi analitiche di voci lessicali, alta frequenza di ripetizioni, riformulazioni ed espansioni, alta intensità della voce. Per una dettagliata spiegazione del FT è possibile fare riferimento ai lavori di Hinnenkamp (1989) e Orletti (2000).

2.5.4) e posseggono buone competenze linguistiche. Nel prendere in considerazione come oggetto di indagine scientifica visite oncologiche reali videoregistrate, bisogna quindi inevitabilmente tenere presente i diversi livelli di complessità (imm. 23) dei fenomeni interattivi illustrati e utilizzare strumenti sensibili, in grado di cogliere la qualità della PCC in visite oncologiche tra medici e pazienti con background migratorio.

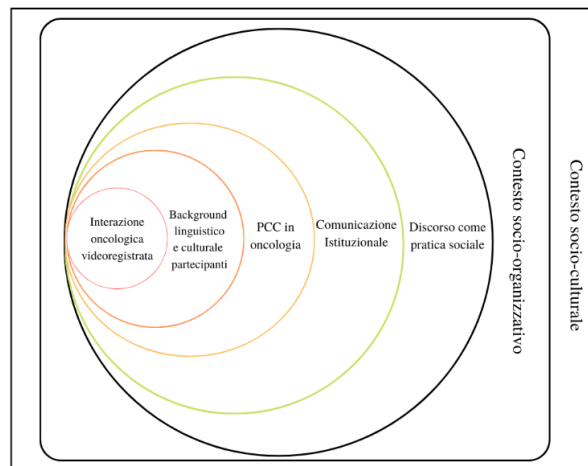


Immagine 23 – livelli di complessità osservazione visite oncologiche

4.7 Questione di scelte: strumenti per analizzare la comunicazione medico-paziente

Per analizzare dati articolati come la comunicazione in visite mediche, servono strumenti sofisticati in grado di esplorarne la complessità. In letteratura ne esistono di numerosi che hanno l'obiettivo di osservare, identificare, categorizzare e quantificare le caratteristiche salienti della comunicazione medico-paziente (Wasserman and Inui, 1983). Si distinguono quindi sistemi *cure oriented* che fotografano la comunicazione strumentale e sistemi *care oriented*, che invece si focalizzano sulla comunicazione affettiva (cfr par. 3.4.1). Tra questi strumenti una ulteriore differenziazione riguarda quelli che valutano aspetti generali della comunicazione medico-paziente e altri che invece si concentrano su aspetti o fasi specifiche della visita. In entrambi i casi è possibile utilizzare sia sistemi self-report e scale di valutazione autosomministrate, che strumenti da applicare su visite audio e/o video registrate (imm. 24).

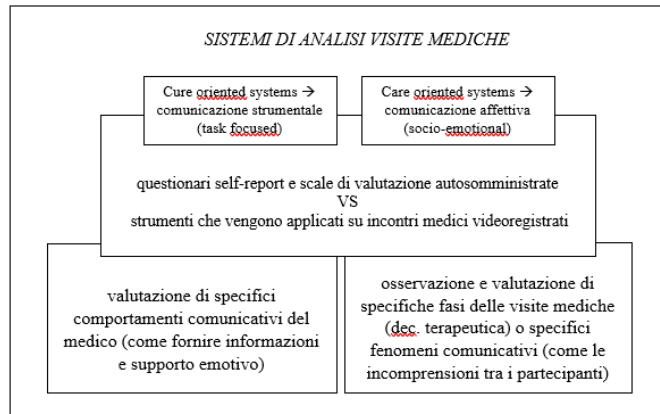


Immagine 24 – distinzione strumenti di analisi comunicazione medica (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Degli strumenti chiusi che valutano aspetti generali della comunicazione come la soddisfazione del paziente rispetto al colloquio appena terminato si ricordano l'HCCQ - *Health Care Communication Questionnaire* (Gremigni, Sommaruga e Peltemburg, 2008), che è un questionario per i pazienti in cui è richiesta la valutazione della comunicazione avvenuta con medico e/o personale sanitario. Un ulteriore strumento che valuta la soddisfazione in seguito alla comunicazione avvenuta con i medici è il PSQ - *Patient Satisfaction Questionnaire* (Marshall & Hays, 1994), sia in versione estesa composto di 50 item, che breve costituito da 18 item. Esistono inoltre strumenti self report che intercettano aspetti più specifici della comunicazione medico-paziente, come: *Observing Patient Involvement Scale* (*OPTION SCALE*, Elwyn et al.2003), che valuta l'abilità del medico nel coinvolgere il paziente nella decisione terapeutica; il *Trust in Physician Scale* (Anderson & Dedrick, 1990), che valuta la fiducia del paziente nel medico oppure lo *STAI* (Spielberger, 1989; Spielberger, Gorsuch, Lushene, Vagg, & Jacobs, 1983), per la misurazione dello stato d'ansia dei pazienti prima e dopo il colloquio.

Similmente agli strumenti citati, ve ne sono altri che, pur focalizzandosi sulla valutazione di specifici comportamenti comunicativi del medico come fornire informazioni e supporto emotivo (Mead & Bower, 2000; Roter & Larson, 2002) o che si concentrano sull'osservazione e la valutazione di specifiche fasi delle visite mediche, vengono applicati da un codificatore esperto su audio o videoregistrazioni. Tra questi ultimi si ricordano: il *Decision Analysis System for Oncology* (*DAS-O*, Brown et al., 2011), che valuta la fase di decisione terapeutica;

e il *MEDICODE* (Richard e Lussier, 2006), che valuta il momento di discussione circa la prescrizione e la somministrazione di farmaci.

Tra i sistemi di codifica di visite mediche audio e/o videoregistrate, tuttavia i più citati e impiegati nella ricerca scientifica sono il *Verona Coding Sistem* e il *Roter Interaction Analysis System (VRCoDES)* (Del Piccolo et al., 2017; 2011; 2009; *RIAS* - Zimmerman et al., 2011; Roter, 1988, 1991; Roter et al. 1991). Il primo è applicabile a visite di diverse specialità mediche, può essere utilizzato in generale in tutti i contesti sanitari e in incontri condotti da qualsiasi operatore della salute (anche non medici). Lo strumento può essere usato per scopi clinici, di formazione e di ricerca e si concentra esclusivamente sull'analisi e la valutazione dei comportamenti socio-affettivi (cfr. par. 3.2.1). La codifica consiste nell'intercettare le sequenze interattive in cui, a seguito del disagio emotivo presentato dal paziente il medico risponde. Per ciascuna sequenza ne viene poi classificato il contenuto in *concern*, cioè espressioni chiare e non ambigue di preoccupazione esplicitate verbalmente e *cues*, ossia suggerimenti verbali e non verbali evidenti che suggeriscono emozioni spiacevoli del paziente. Vengono poi intercettate e classificate tutte le risposte dell'operatore sanitario a ciascun *concern* e *cue* secondo due dimensioni: 1) la risposta fornita contiene esplicitamente o non esplicitamente un riferimento al *cue/concern*; 2) che funzione possiede la risposta. Quest'ultima infatti può essere utile oltre che per rassicurare anche per approfondire l'argomento proposto dal paziente oppure può fornire esclusivamente rassicurazione senza consentire al paziente di esplorare l'emozione, riducendo così il suo spazio nell'incontro. Al termine della codifica si ottiene una valutazione dello stile comunicativo del medico in relazione all'interazione con pazienti che mostrano disagio emotivo.

Anche il *RIAS* (ibidem), è uno strumento applicabile a tutti gli ambiti della medicina ma si concentra sulle interazioni diadiche medico-paziente. Può essere utilizzato su visite audio e/o video registrate, senza il supporto dei trascritti. Anche questo sistema viene utilizzato in ambito clinico, di ricerca e formazione, la sua costruzione si fonda su teorie sociali e linguistiche e fotografa sia i comportamenti affettivi che strumentali (cfr. par. 3.4.1). Il sistema prevede la suddivisione della visita registrata

in fasi, successivamente avviene la codifica di alcuni aspetti definiti dal manuale come non interattivi quali: il codice identificativo della visita, la data di registrazione, l'identificativo del codificatore, sesso di medico e paziente, se presenti interruzioni della visita e se presenti altre persone all'incontro oltre medico e paziente. Le unità di analisi utilizzate dal sistema sono le *utterances*, cioè ogni espressione verbale intesa come il più piccolo, significativo e distinguibile segmento del discorso che trasmette un singolo pensiero. Il codificatore osserva e ascolta quindi il comportamento comunicativo di medico e paziente per poi classificare ciascuna *utterance* in una delle 41 categorie previste dal sistema, che sono mutualmente esclusive ed esaustive. Al termine della codifica, sulla base delle impressioni generali derivanti dall'esame di tutte le *utterances*, classificate nelle categorie previste, il codificatore valuta il comportamento comunicativo del medico sia al livello strumentale che affettivo.

4.8 Costruire un sistema di codifica della PCC in oncologia

Nello scegliere lo strumento più adatto per questo lavoro, sono state valutate le caratteristiche e i limiti (imm. 25) di ciascun sistema presentato, sono state considerate le specifiche esigenze e caratteristiche del presente progetto di ricerca e si è fatto riferimento agli studi a matrice etnografica condotti dal 2012 dal gruppo di ricerca LinC, costituito dalle ricercatrici Cristina Zucchermaglio, Francesca Alby e Marilena Fatigante.

L'equipe ha realizzato negli ultimi dieci anni una serie di studi etnografici che hanno previsto la raccolta in tre ospedali romani, di 133 visite oncologiche condotte da 14 oncologi diversi e che costituiscono un corpus di circa 60 ore di incontri oncologici videoregistrati a partire dal quale è stato possibile osservare e analizzare in dettaglio: la specifica struttura delle prime visite oncologiche che includono una sequenza di fasi e attività (Alby, Zucchermaglio & Baruzzo, 2015; Alby, Baruzzo, Fatigante, e Zucchermaglio, 2015; Fatigante, Zucchermaglio, Alby & Nutricato 2021); la comunicazione medico-paziente in una prospettiva multimodale (Zucchermaglio, Alby e Fatigante, 2017; 2021); la costruzione sociale della temporalità nella visita (Sterponi, Zucchermaglio, Alby & Fatigante, 2019); l'importanza dell'uso degli artefatti nel corso del lavoro clinico degli oncologi e i

vincoli temporali in cui la visita si realizza (Sterponi, Zucchermaglio, Alby & Fatigante, 2017); le modalità di gestione dell'incertezza, del rischio e di coinvolgimento del paziente in visita (Alby, Zucchermaglio & Fatigante, 2017; 2017); l'analisi della fase di raccomandazione di trattamento (Fatigante, Heritage, Alby & Zucchermaglio, 2020); il ruolo dell'accompagnatore in visita (Fatigante, Zucchermaglio & Alby, 2022) e le modalità attraverso cui i disallineamenti si realizzano e vengono risolti nel corso delle interazioni oncologiche (Fantasia, Fatigante, Zucchermaglio & Alby, 2020).

	Setting Oncologico	Comp. affettivi	Comp. strumentali	Comp. verbali e non verbali	PCC	Audio-video	Intero incontro	Considera tutti i partecipanti	Considera disall., fraint. com. & interruzioni	Costruzione bottom-up
ONCode	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
VRCoDES	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✗	✗	✗
RIAS	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗	✗

Immagine 25 – differenze tra sistemi di codifica di visite mediche (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

A partire da tali considerazioni e sfruttando questo prezioso background teorico abbiamo scelto, seguendo un modello di costruzione bottom-up, di sviluppare, testare e validare ONCode, un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia, sensibile al significato emico delle azioni sociali (McCabe & Healey, 2018; Stivers & Barnes, 2018; Thompson & McCabe, 2018) e quindi più vicino alla prospettiva dei partecipanti che co-costruiscono le interazioni. Lo strumento differentemente da quelli presentati in precedenza inoltre:

1. tiene in considerazione i diversi livelli di complessità interattiva della visita (cfr. par. 3.5.1)
2. è specifico per visite oncologiche, che rappresentano un «ecologia» unica per osservare la comunicazione e i suoi effetti (Venetis et al, 2009);
3. è sensibile a intercettare e valutare comportamenti comunicativi centrati sul paziente;
4. è sensibile e utile a intercettare differenze qualitative nella PCC tra medici e pazienti italiani e tra medici e pazienti con background migratorio;

5. considera e sfrutta la forza dell'intero evento comunicativo nella sua sequenzialità, per ciascun turno e in ogni fase della visita oncologica (cfr par. 4.9);
6. coinvolge tutti i partecipanti all'interazione (inclusi gli accompagnatori) che lavorano congiuntamente al fine di costruire un discorso comprensibile a livello informativo e relazionale (Collins et al., 2005; Heritage & Sefi, 1992; Hudak et al. 2011; Stivers & Sidnell, 2005, Stivers & Robinson, 2006; Stivers et al., 2003; 2015; Heritage e Maynard, 2006);
7. considera e valuta come parti integranti dell'incontro interruzioni e fraintendimenti comunicativi;
8. prevede (per codificatori esperti), tempi di utilizzo assimilabili alla durata dell'incontro videoregistrato.

4.9 ONCODE: un sistema di codifica della PCC in oncologia

La costruzione di ONCode ha necessitato di un lavoro di equipe, durato più di due anni (maggio 2019-settembre 2021), che ha preso avvio da una intensa attività di data sessions di gruppo su un corpus di visite videoregistrate dal gruppo di ricerca LinC in due ospedali romani tra il 2012 e il 2015. Nel corso degli incontri si realizzavano discussioni circa i fenomeni interattivi emergenti e sono state definite le prime versioni dello strumento ricorsivamente rivisto nei mesi. Raggiunto un accordo sulla prima versione di ONCode, sono stati condotti esercizi di codifica in gruppo e individuali, seguiti da discussioni incentrate sulle modalità di attribuzione dei punteggi, al fine di ridefinire più chiaramente possibile le dimensioni analitiche del sistema, le scale di punteggio per ciascuna di esse e le modalità di attribuzione dei punteggi. Solo in seguito all'accordo unanime dell'equipe è stata redatta la versione definitiva del sistema, comprensiva di un manuale per codificatori, un fitto e ricco manuale di esempi interattivi e le griglie di codifica in diversi formati e supporti cartacei e digitali (allegato 3). Successivamente abbiamo lavorato allo studio pilota di validazione dello strumento⁴⁹, culminato con la pubblicazione

⁴⁹ Sono state incluse nello studio pilota di validazione 19 visite svolte e videoregistrate tra il 2012 e il 2015 svolte in due diverse Unità Operative Complesse di Oncologia di due ospedali romani. Sono stati coinvolti 3 diversi medici mentre i partecipanti erano rispettivamente 10 italiani (di cui 8 donne e 2 uomini) con età media di 64 anni e 9 pazienti con background migratorio, tutte donne, con età media di 43 anni. Le visite selezionate per lo studio pilota di validazione non sono state visionate e adoperate durante la fase di costruzione di ONCode.

dell'articolo in rivista (Alby, Lauriola, Marino, Fatigante & Zucchermaglio, 2021. A coding system for doctor-patient communication in oncological consultations - ONCODE. TPM Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology 28(3) p. 287-311), che ha evidenziato:

1. l'attendibilità dello strumento. Quest'ultima è stata valutata mediante un'analisi della varianza a due vie e calcolando il coefficiente di correlazione intraclassa (ICC). Quest'ultimo fornisce il grado di accordo tra misurazioni indipendenti di uno stesso codificatore, per cui valuta l'affidabilità che ci si può aspettare utilizzando un singolo valutatore o di due codificatori indipendenti che lavorano sullo stesso oggetto di analisi. Tale coefficiente è essenziale poiché se è almeno buono allora è possibile affermare che le valutazioni effettuate dai codificatori riflettono la dimensione considerata. Per cui in riferimento a Fleiss et al. (1981), l'accordo è eccellente se ICC è maggiore di 0,75, Moderato se è tra 0,75 e 0,40 e Debole se inferiori a 0,40. In seguito a tale analisi, si è riscontrato che l'attendibilità⁵⁰ dello strumento è oltre lo standard di eccellenza in tutte le dimensioni interattive;
2. la sensibilità del sistema a intercettare e valutare comportamenti comunicativi centrati sul paziente;
3. la capacità di ONCode di cogliere differenze nel comportamento comunicativo di medici e pazienti italiani e con background migratorio (mediante modelli lineari misti e controllando gli effetti per le variabili non interattive previste dal sistema).

Al termine di questo lungo periodo e con la validazione è quindi "nato", ONCode, un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia che consente di attribuire un punteggio all'interazione tra medico e paziente in ogni fase della visita e per ciascuna dimensione considerata, sfruttando la connessione tra comportamenti comunicativi realizzati dai partecipanti e fasi della visita⁵¹.

L'osservazione dei comportamenti comunicativi messi in atto dai partecipanti nei diversi momenti della visita è un nodo centrale del sistema e della codifica dei

comportamenti comunicativi. È stato possibile definire questa complessa architettura, mediante la messa a fuoco di diverse fasi dell'incontro medico, individuate e indagate da Fatigante, Zucchermaglio, Alby e Nutricato (2021). Le autrici intercettano, nelle prime visite oncologiche post-chirurgiche otto specifiche fasi distinte in: apertura; anamnesi, presentazione della storia di malattia, stadiazione, esame fisico, raccomandazione di trattamento, prescrizioni e chiusura. In ciascuna fase si realizzano precise attività comunicative che non solo si snodano nel tempo della visita in relazione alla complessità e gli argomenti trattati in ogni fase, ma riguardano anche diversi tempi della storia del paziente. Così ad esempio, nel corso della fase relativa alla presentazione della storia del tumore, il discorso verterà sulla narrazione della malattia oncologica, sulle modalità di insorgenza e di intervento (passato) a differenza della fase di raccomandazione terapeutica e prescrizioni in cui il discorso è incentrato sulle attività da realizzare e alle possibilità future. In altre parole, se immaginiamo il tempo della visita oncologica sviluppato contemporaneamente su un asse verticale e uno orizzontale, potremmo osservare che sul primo si snodano le fasi della visita (dal "tempo 0" in cui il paziente entra in ambulatorio, al "tempo 1" in cui il paziente esce); sul secondo invece si realizzano, nella durata dedicata a ciascuna fase, precise attività comunicative (imm. 26).

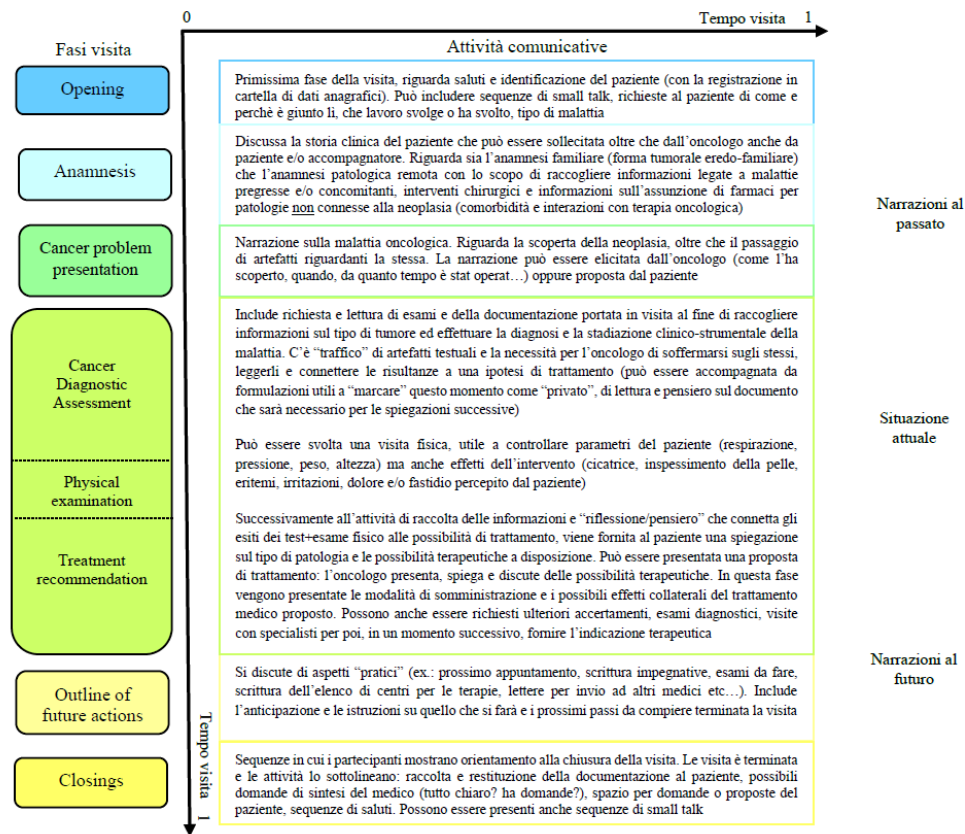


Immagine 26 – tempi, fasi, attività e narrazioni in visite oncologiche (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Attraverso lo snodarsi di queste fasi, oncologi, pazienti e accompagnatori, co-costruiscono l'incontro, la comprensione condivisa della malattia e delle possibilità terapeutiche. Per cui, osservando dall'inizio alla fine la visita e in ciascuna fase cosa succede e come succede, è possibile attribuire un punteggio a ciascun comportamento comunicativo realizzato da tutti i partecipanti per le dimensioni previste dal sistema e ottenere al termine della codifica, una misura della qualità della comunicazione centrata sul paziente in visita oncologica.

4.9.1 Le dimensioni interattive e non interattive di ONCode

ONCode è un sistema carta-matita, basato su 9 dimensioni non interazionali (tab. 9) e 7 dimensioni interazionali. Le prime riguardano le caratteristiche della visita, del paziente e aspetti legati all'identificazione del codificatore. Viene quindi richiesto a quest'ultimo prima di osservare e codificare i comportamenti interattivi di: specificare il codice della visita, inserire il suo nome o codice identificativo, se l'interazione riguarda un primo incontro oncologico post-chirurgico oppure no, il

nome o l'identificativo dell'ospedale, il nome o il codice attribuito all'oncologo che svolge la visita e il genere, il genere e l'età del paziente. Viene inoltre richiesto di specificare il genere e l'età del paziente, se è italiano o con background migratorio, il tipo di neoplasia e se presente in visita con uno o più accompagnatori. Queste informazioni forniscono in primo luogo la cornice oltre che una maggiore comprensione dell'evento interattivo e possono inoltre essere adoperate come variabili nel corso delle analisi statistiche da mettere in relazione con le dimensioni interattive del sistema.

Dimensioni non interattive	
Identificativo visita	
Codice o nome codificatore	
Prima visita	0= no 1= si
Ospedale	1= nome o codice 2= nome o codice 3= nome o codice ...
Oncologo	1= nome o codice 2= nome o codice 3= nome o codice ...
Genere oncologo	0= M 1= F
Tipo neoplasia	1= Mammella 2= Colon-retto 3= Utero 5= Polmone 6= Fegato ...
Genere del paziente	0= M 1= F
Età del paziente	numero
Nazionalità paziente	0= paz. Ita. 1= paz. Backgr. Mig.
Presenza accompagnatore	0= no 1= si

Tabella 9 – dimensioni non interattive (Alby et al. 2021, modificata per questo lavoro da Marino, 2023)

Le dimensioni interattive sono state costruite, a partire dagli studi condotti nell'ambito della PCC (cfr. cap. 3) e ritornando ricorsivamente alle diverse modalità che oncologi, pazienti e accompagnatori utilizzano nel corso delle interazioni oncologiche (cfr. 3.5.2 e osservazione ripetuta dei corpora di visite oncologiche). Vengono quindi di seguito illustrate le 7 dimensioni interattive (tab. 10):

➤ **Comportamento comunicativo del medico**, riguarda quanto e come l'oncologo realizza in ogni fase della visita le attività comunicative. Ci si riferisce ad azioni verbali come porre domande, fornire spiegazioni, raccomandazioni, argomentazioni e formulazioni meta-pragmatiche; ma anche a comportamenti non verbali tra i quali ad esempio, il mantenimento dello sguardo e l'orientamento del corpo verso il paziente. I comportamenti comunicativi dell'oncologo, inoltre, diventano tanto più rilevanti in base al momento della visita in cui vengono realizzati. Per cui i saluti e l'uso dello small talk sono particolarmente salienti nell'apertura della visita, mentre la spiegazione più o meno articolata della malattia e dei trattamenti disponibili, diventano essenziali nella fase di stadiazione e proposta di trattamento. Ciascun comportamento comunicativo messo in atto viene quindi ben delineato dal sistema mediante la definizione dei marcatori empirici che ne sottolineano la diversa qualità. In relazione a quanto e come l'oncologo mette in atto in ciascuna fase tali comportamenti, si attribuisce un punteggio la cui somma al termine della visita può raggiungere un massimo di 13 punti;

➤ **Iniziativa del paziente**, viene valutato quanto e come il paziente co-costruisce e partecipa all'interazione. Vengono quindi codificate tutte le azioni comunicative che il paziente e/o l'accompagnatore (se presente), mettono in atto in ogni fase della visita. Queste ultime vanno dall'allineamento con quanto espresso dall'oncologo, fino alla proposta di domande, richieste di chiarimento, approfondimento e di riformulazione. Riguardano anche iniziative quali proporre un topic di interesse del paziente che può essere più o meno elaborato e in base al quale può avviarsi una discussione non inizialmente sollecitata dal medico;

➤ **Disallineamenti comunicativi tra medico e paziente (e/o accompagnatore)**, vengono codificate tutte le occasioni in cui tra i partecipanti si verifica una frattura nel co-orientamento dell'attività in corso o si presentano fraintendimenti circa il l'argomento oggetto dell'interazione. Viene inoltre valutato se e con quanto impegno, i partecipanti riparano la frattura e trovano un accordo oppure restano su posizioni contrastanti.

➤ **Interruzioni della visita**, ci si riferisce a tutti quei momenti in cui l'incontro viene sospeso, a causa di eventi che non riguarda l'interazione con il paziente. Vengono codificate quali interruzioni telefonate in stanza o al cellulare dei partecipanti, il medico lascia la stanza, infermieri, caposala o altri colleghi entrano in ambulatorio per chiedere informazioni, consulti e pareri. Non vengono conteggiate nelle interruzioni invece, le occasioni in cui l'oncologo sospende la visita a causa di routine organizzative funzionali alla visita (ad esempio fotocopia gli esami della paziente), oppure situazioni in cui il medico si ingaggia per trovare una soluzione a un problema legato al paziente o la visita in corso (es.: l'oncologo telefona a un altro specialista per informarsi dei farmaci che il paziente assume oppure per chiedere ai radioterapisti se il paziente può iniziare subito il trattamento);

➤ **Accountability ed espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti.**

A partire da studi sulle preferenze dei pazienti (cf. Charles et al., 1997; Kukla, 2005; Say et al., 2006), vengono considerate in questa dimensione le attività comunicative utili al fornire informazioni, spiegazioni e argomentazioni utili non solo per mettere a conoscenza il paziente della sua condizione, dei trattamenti disponibili, delle sue possibilità e renderlo così competente ma anche per costruire una solida relazione di fiducia tra le parti. In particolare si osserva quanto e come l'oncologo rende accessibili le sue conoscenze e competenze mediche, fornisce spiegazioni dettagliate al paziente e rende chiari e disponibili dettagli sulla diagnosi, la stadiazione e le possibilità terapeutiche al fine di arrivare a una comprensione condivisa della malattia e la cura. Alcuni esempi di questi comportamenti riguardano: la spiegazione dettagliata dei rischi e dei benefici connessi a un certo trattamento, fornire alternative di trattamento, spiegare il funzionamento di un farmaco (anche attraverso l'uso di artefatti) e utilizzare marcatori metapragmatici che sostengano il paziente nella comprensione di quello che si farà nel corso della visita. Viene valutata quindi la qualità di queste azioni osservando quanto e come il medico si ingaggia per rendere accessibili le sue competenze. In questa dimensione vengono inoltre codificate tutte le occasioni in cui il paziente topicalizza fiducia nel medico mediante

espressioni come: “se lei mi dice così io lo faccio” oppure “lei è il medico e mi fido di quello che dice”;

➤ **Marcatori di incertezza nel discorso del medico.** Riguardano topicalizzazioni di incertezza nelle parole dell'oncologo relative al quadro clinico, ad esami mancanti, allo stato dell'arte dell'oncologia circa specifici casi e/o condizioni, ma anche incertezza personale del medico circa i risultati degli esami o insicurezza nell'utilizzare un certo trattamento e/o i suoi esiti;

➤ **Marcatori di emozioni nel discorso del medico.** Codifichiamo tutte le occasioni in cui l'oncologo mette in atto sequenze di rassicurazione, conforto, accoglie gli stati emotivi del paziente, ma anche l'uso del gioco e dell'ironia per sdrammatizzare la situazione e rispondere alle preoccupazioni presentate. Inoltre, vengono codificati quali marcatori affettivi anche i gesti di contatto e di supporto come sfiorare la mano, dare una pacca sulla spalla o schioccare la guancia del paziente.

Dimensioni interattive	Punteggio Massimo
Comportamento comunicativo oncologo	13
Iniziative del paziente (e accompagnatore)	6
Disallineamenti comunicativi	12
Interruzioni della visita	2
<i>Accountability</i> ed espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	3
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	1
Marcatori affettivi nel discorso del medico	2

Tabella 10 – dimensioni interattive ONCode (Alby et al. 2021, modificata per questo lavoro da Marino, 2023)

Un ultimo aspetto a cui prestare attenzione riguarda la modalità di osservazione della visita. Le dimensioni interattive infatti, vengono valutate facendo riferimento all'intero evento comunicativo, in stretta relazione tra loro e nella co-costruzione dell'interazione che si realizza tra tutti i partecipanti momento per momento nel corso della visita, al fine di ottenere al termine della codifica una misura della qualità della PCC realizzata. Quest'ultima come descritto nel terzo capitolo del presente lavoro, è la risultante della collaborazione tra le parti entrambe

fondamentali nella definizione di una visita oncologica centrata sul paziente. Mediante lo strumento e le modalità di osservazione e codifica illustrate quindi è stato possibile analizzare la comunicazione co-costruita dai partecipanti del corpus dei dati, descritto nei prossimi paragrafi.

4.10 Il corpus dei dati

In questa sezione, si rende conto del corpus dei dati oggetto di analisi e codifica mediante ONCode: le visite oncologiche videoregistrate. Queste ultime sono state totalmente e ripetutamente visionate, integralmente trascritte con metodo jeffersoniano (Sack et al., 1974; Jefferson, 1985)⁵² e successivamente selezionate per la collezione di estratti discorsivi che verrà presentata nella terza sezione del contributo.

4.10.1 Corpus delle visite videoregistrate

Durante il periodo sul campo sono state videoregistrate 53 visite oncologiche che prima di essere sottoposte alla codifica con ONCode sono state totalmente visionate e integralmente trascritte. Nel corso della visione è stato necessario raffinare la classificazione delle visite in tre tipologie, tenendo conto di specifici aspetti emergenti negli incontri osservati, quali: fasi della visita (se presenti tutte oppure solo alcune di esse), attività comunicative realizzate, scopo della visita, se è il primo incontro con l'UOC, se il paziente viene da un altro ospedale (cambio ospedale), se il paziente è già dentro un percorso terapeutico e da quanto tempo. Sulla scorta di questi aspetti è stato possibile quindi distinguere gli incontri oncologici videoregistrati in:

- 1) prime visite (*first visits* – FV), riguardano il primissimo incontro con l'oncologo in seguito all'intervento chirurgico di asportazione della malattia. Nel corso di questi eventi interattivi, viene ricostruita la storia della neoplasia mediante: l'anamnesi oncologica familiare al fine di comprendere se possa essere presente una forma tumorale eredo-familiare; l'anamnesi patologica remota che ha lo scopo di raccogliere informazioni legate a malattie pregresse e/o concomitanti,

⁵² Il sistema di trascrizione jeffersoniano in versione semplificata adottato è presentato in Appendice.

eventi morbosi accaduti nella vita del paziente e informazioni circa i farmaci assunti per patologie presenti (COMU, 2018). Vengono registrate, l'attività lavorativa del paziente e l'eventuale esposizione a fattori di rischio ambientali, lavorativi e stili di vita che aumentano la possibilità di incorrere in specifiche neoplasie (cfr. da par. 2.4 a 2.5.1). In questa sede si realizza inoltre la diagnosi e la stadiazione clinico-strumentale della malattia per mezzo dell'esame istologico portato in visione. È possibile infatti per l'oncologo, effettuare una diagnosi definitiva basandosi sul risultato e l'analisi del prelievo anatomico-patologico del campione di tessuto tumorale ottenuto in alcuni casi mediante l'analisi del "pezzo operatorio", oppure mediante un prelievo endoscopico o agoaspirato percutaneo. Mediante l'uso di tale artefatto l'oncologo effettua diagnosi e stadiazione del tumore, cioè studia e sceglie l'insieme degli esami necessari per definire l'estensione del tumore primitivo, il coinvolgimento di linfonodi regionali e la presenza di eventuali metastasi. Nel corso di questi incontri viene effettuata anche la prognosi della malattia, si discutono delle possibilità terapeutiche nei termini di riduzione del rischio e di fattori predittivi legati alla risposta al trattamento medico proposto (anche nei termini di tossicità) e vengono fornite le modalità di somministrazione della terapia oncologica consigliata. Può inoltre accadere che questi incontri, a causa di fattori legati ai pazienti (ad esempio particolare complessità della malattia o stato di salute del paziente) e/o fattori legati alla necessità di ulteriori esami, incertezza del medico rispetto a possibilità di trattamento e/o accesso a trial clinici sperimentali, confronto con *board* oncologico⁵³, si dividano in due momenti. Nel primo avviene tutta la fase anamnestica e la spiegazione circa le possibilità terapeutiche a disposizione. La proposta relativa alla decisione terapeutica viene

⁵³ Nella presa in carico oncologica del paziente si è andato sempre più consolidando nel tempo un approccio transdisciplinare alla neoplasia, al fine di strutturare per ciascun malato un percorso assistenziale e di cura innovativo, personalizzato e di precisione. Per questa ragione all'interno delle UOC oncologiche sono presenti spesso i *Molecular Tumor Boards (MTBs)*, costruiti dentro specifici modelli organizzativi che rivestono particolare rilevanza nella presa in carico di persone fragili e con malattie croniche e complesse come i pazienti oncologici. Gli *MTBs* sono gruppi di lavoro multidisciplinare (per la presenza di esperti di discipline diverse (medici, oncologi, genetista clinico, anatomo-patologo, bioinformatico clinico ...), che discutono in modo interdisciplinare (per trarre il massimo e disegnare il miglior piano terapeutico per ciascun paziente, dalle conoscenze di ogni rappresentante di ciascuna disciplina), al fine di prendere una decisione transdisciplinare cioè "in grado di trarre dalle conoscenze disciplinari dei singoli e dalla discussione del singolo caso, una reale sinergia nell'utilizzazione delle conoscenze" e in questo modo ottenere vantaggi per la sopravvivenza globale del paziente (COMU, 2018, p. 53).

fornita e discussa con il paziente solo in seguito alla risoluzione dei fattori elencati in precedenza, insieme alla prognosi, la spiegazione circa la riduzione del rischio e le modalità di somministrazione della terapia.

- 2) Visite di *follow-up* o di controllo (FU), coinvolgono invece pazienti in corso di terapia, iniziata in seguito a uno o più incontri precedenti nei quali è stata fornita diagnosi e proposta di trattamento. Durante questi incontri si realizza la “*sorveglianza clinico-strumentale*” che ha come obiettivo “*l’anticipazione diagnostica della recidiva di malattia, al fine di anticipare la diagnosi di recidiva rispetto alla comparsa dei sintomi, nell’ipotesi che eventuali terapie siano più efficaci rispetto a quelle iniziate nel momento della comparsa dei sintomi*” (COMU, 2018, p. 57). Oncologo e paziente discutono quindi di nuove patologie concomitanti e uso di farmaci per le stesse (interazioni e comorbidità), degli esami diagnostici portati in visione, della presenza/assenza di sintomi deponenti per una ripresa della malattia e vengono valutati gli effetti collaterali e/o fastidi causati dai trattamenti in corso. Nel presente corpus si tratta prevalentemente di pazienti che seguono una terapia ormonale e/o di pazienti in cura presso un altro ospedale che scelgono di spostarsi all’Ospedale del Tevere. Sono pazienti che hanno una storia con le organizzazioni sanitarie, spesso molto esperti circa la condizione oncologica e che effettuano visite di controllo ogni 4, 6 o 12 mesi al fine di valutare l’andamento della terapia in corso.
- 3) Visite pre-chemioterapia (*pre-chemio visits* - PCV), sono incontri oncologici che coinvolgono esclusivamente pazienti trattati con farmaci chemioterapici, tipicamente a infusione. Gli incontri hanno una durata più breve rispetto alle precedenti tipologie di visite e avvengono prima di ogni ciclo di trattamento al fine di controllare, mediante l’uso degli esami ematochimici portati in visione, lo stato di salute del paziente. Dalla lettura di tali artefatti l’oncologo valuta la tossicità ematologica attuale e decide se procedere con il trattamento (i valori sono nella norma) oppure rimandarlo a un secondo momento (i valori sono alterati) a causa di condizioni patologiche che non consentono le infusioni.

In seguito a tale classificazione, al fine di testare l’applicabilità di ONCode su visite diverse dalla prima, ho condotto la codifica su un piccolo sotto-corpus di visite che ne includesse almeno due per tipologia. Al termine del lavoro, ho scelto di

sottoporre ad analisi esclusivamente FV e FU, escludendo dalla ricerca una visita (per ragioni legate alla registrazione incompleta sul nastro) e tutti i controlli pre-chemioterapia (n=10). Questi ultimi infatti, strutturalmente e interattivamente diversi dalle prime visite e dai follow-up; non presentano la maggior parte delle fasi della visita oncologica sulle quali ONCode è stato costruito e validato e per queste ragioni sono stati esclusi dal corpus oggetto di analisi della mia ricerca.

4.10.2 Il corpus di visite analizzato con ONCode

Le visite incluse nella ricerca sono 42, condotte da 8 diversi medici tutti italiani. Degli incontri, il 48% è rappresentato da prime visite (FV=20), equamente distribuite tra il gruppo dei pazienti italiani e il gruppo dei pazienti con background migratorio, mentre il 52% è costituito da visite di *follow-up*, condotte rispettivamente con 12 pazienti italiani e 10 con pazienti dal background migratorio (tab. 11)

DISTRIBUZIONE VISITE PER GRUPPO PARTECIPANTI						
tipo visita	paz ita		paz backgr		tot	
	num	%	num	%	num	%
FV	10	(45%)	10	(50%)	20	(48%)
FU	12	(55%)	10	(50%)	22	(52%)
TOT	22	(52%)	20	(48%)	42	(100%)

Tabella 11 – distribuzioni di frequenza visite e gruppo di partecipanti

Durata media delle visite. Osservando la durata media delle visite (graf. 2) non si evidenziano differenze sostanziali nel tempo dedicato all'incontro in base al gruppo dei partecipanti; al contrario prendendo come riferimento il tipo di visita, le FV durano mediamente di più rispetto ai FU, in ragione probabilmente del diverso tempo attribuito alla discussione di specifici argomenti nel corso delle fasi della visita.

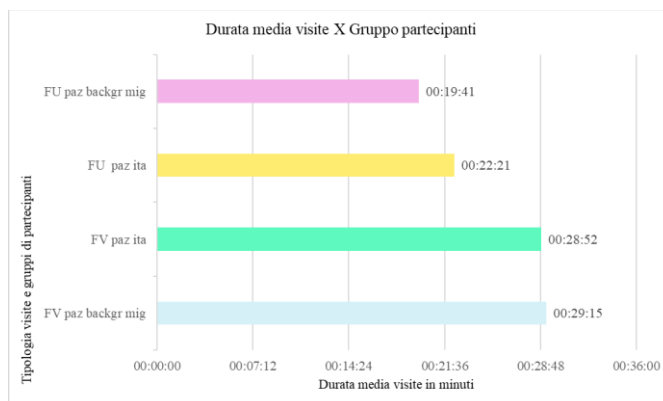


Grafico 2 – durata media visite per tipologia e gruppo partecipanti

Presenza accompagnatore. Per quanto riguarda la presenza dell’accompagnatore in visita, i pazienti italiani sono più frequentemente accompagnati rispetto ai pazienti con background migratorio ($n=11$ vs $n=9$). In particolare i primi sono più accompagnati sia in prima visita che nei controlli a differenza dei secondi che tendono ad essere più frequentemente accompagnati in prima visita (graf. 3). Un ultimo e interessante dato, riguarda la durata media delle visite e la presenza dell’accompagnatore. Come si osserva nel grafico 4, le interazioni in cui oltre il paziente è presente anche l’accompagnatore risultano essere mediamente più lunghe delle visite in cui il paziente è solo con l’oncologo (00:21:33 vs 00:29:23).

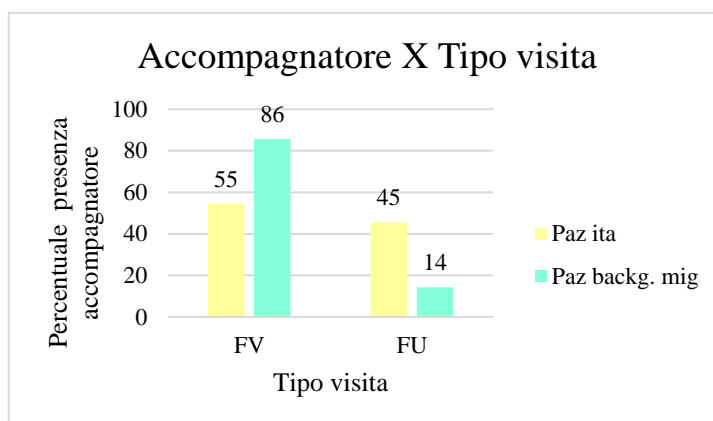


Grafico 3 - percentuale accompagnatore per tipo di visita

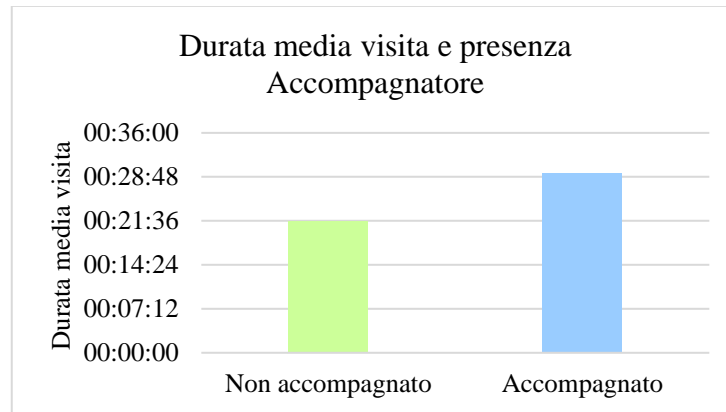


Grafico 4 - durata media visite e presenza accompagnatore

4.10.3 I pazienti partecipanti

Genere. Per quanto riguarda il genere le pazienti costituiscono il 76% del corpus, mentre il 24% è rappresentato dai pazienti maschi, distribuiti equamente tra italiani e con background migratorio (tab. 12)

DISTRIBUZIONE PER GENERE E GRUPPO PARTECIPANTI						
genere	Paz ita		Paz backgr mig		Tot	
	F	17	(77%)	15	(75%)	32
M	5	(23%)	5	(25%)	10	(24%)
tot	22	(52%)	20	(48%)	42	(100%)

Tabella 12 – distribuzione partecipanti per genere

Età. L'età media dei partecipante è di 58 anni, se tuttavia ci soffermiamo sull'età media in base al genere e il gruppo dei pazienti è possibile osservare una differenza sostanziale sia tra le pazienti italiane e quelle con background migratorio (rispettivamente 57 vs 52) che per i pazienti italiani che hanno un'età media di 71 anni a differenza dei pazienti con background migratorio che hanno in media 61 anni. Coerentemente ai dati AIOM e alle ricerche condotte in ambito nazionale e internazionale presentate nel primo capitolo di questo lavoro, i pazienti e le pazienti con background migratorio sono sempre mediamente più giovani dei partecipanti italiani che invece si ammalano a un'età più avanzata (tab. 13 e 14).

ETA' PAZIENTI F					
	N	Min	Max	Media	ds
Paz backg	15	29	82	52	14
Paz mig					
Paz ita	17	37	77	57	13

Tabella 13– età media pazienti per gruppo di partecipanti e genere F

ETA' PAZIENTI M					
	N	Min	Max	Media	ds
Paz backg	5	54	72	61	7
Paz mig					
Paz ita	5	66	76	71	5

Tabella 14 – età media pazienti per gruppo di partecipanti e genere M

Tipo di neoplasia. Per ciò che concerne le patologie invece, in concordanza ai dati nazionali (AIOM, 2021, cfr. par. 2.5.2), le neoplasie più diffuse tra i partecipanti del corpus (tab. 15) sono quelle della mammella⁵⁴ (42,9%) e dei tumori stromali gastrointestinali⁵⁵ (21,4%). Similmente per quanto riguarda il gruppo dei pazienti con background migratorio, le patologie più frequenti, oltre quelle relative a stomaco e colon-retto (35%), vi sono quelle della cervice uterina⁵⁶ (20%) e i tumori del fegato⁵⁷, entrambe a eziologia infettiva.

⁵⁴ **Carcinoma mammario**, è il secondo tumore per incidenza mondiale, è più frequentemente diffuso tra le donne e nei paesi sviluppati. I fattori di rischio associati allo sviluppo di una neoplasia di questo tipo riguardano l'età (aumento del rischio all'aumentare dell'età), il sesso, la storia familiare, fattori genetici, fattori ambientali, dietetici e legati allo stile di vita oltre che una storia di pregressa malattia mammaria. I tumori della mammella sono un'ampia famiglia di malattie di fanno parte: carcinoma duttale infiltrante (65-80% di tutti i carcinomi mammari) che può associarsi a una componente variabile di carcinoma in situ; carcinoma lobulare infiltrante (10-15% dei carcinomi mammari); carcinomi di tipo speciale (10%); carcinomi in situ, carcinoma mammario metastatico. Nonostante la diffusione di queste neoplasie, mediante interventi di informazione e prevenzione (cfr. par. 2.5.3 e 2.5.4) è possibile effettuare una diagnosi precoce della malattia e ridurre dell'80% la mortalità per carcinoma mammario (COMU, 2018).

⁵⁵ **Tumori Stromali gastro intestinali (GIST)**, fanno parte dei sarcomi dei tessuti molli e riguardano neoplasie che si possono sviluppare lungo tutto il tratto gastrointestinale coinvolgendo l'intestino tenue (più del 25%), il duodeno (5%), il colon e il retto (5%) e l'esofago (1%), anche se nella maggior parte dei casi queste malattie riguardano lo stomaco (60%). Il carcinoma gastrico infatti, oltre a essere tra le neoplasie più frequenti (in Italia è al sesto posto tra le patologie oncologiche più diffuse) è maggiormente presente nei paesi in via di sviluppo, in particolare in Asia (oltre il 70% dei casi nel mondo), America Latina, Europa centrale e orientale e coinvolge più gli uomini delle donne (COMU, 2018).

⁵⁶ **Tumori ginecologici**, riguardano le neoplasie dell'apparato riproduttivo femminile, di cui ogni organo può essere colpito. In questa classe di malattie neoplastiche ricadono: i tumori ovarici, dell'endometrio, vulvare, vaginale e dell'utero. Le neoplasie della cervice uterina sono le seconde più diffuse tra le donne. Tra i fattori di rischio per l'insorgenza di questa malattia vi sono tutte le condizioni di trasmissione del virus HPV (cfr. par. 2.5.1), come rapporti sessuali non protetti e basso status socio-economico e culturale. La vaccinazione e la diagnosi precoce rappresentano l'arma vincente contro i tumori della cervice uterina che sono i più diffusi nei paesi in via di sviluppo (COMU, 2018).

⁵⁷ **Epatocarcinoma o tumore del fegato** (COMU, 2018), è tra le più frequenti neoplasie nell'uomo dopo i 60 anni. L'insorgenza della malattia è strettamente connessa a fattori di rischio noti in letteratura, quali infezioni

Frequenza neoplasie per gruppo partecipanti						
	Paz ita		Paz backgr mig		Totale	
Mammella	12	(54,5%)	6	(30,0%)	18	(42,9%)
Stromali	2	(9,1%)	7	(35,0%)	9	(21,4%)
Gastrointestinali						
Ginecologici	1	(4,5%)	4	(20,0%)	5	(11,9%)
Testa collo	1	(4,5%)	0	(0,0%)	1	(2,4%)
Polmoni	3	(13,6%)	2	(10,0%)	5	(11,9%)
Urologici	1	(4,5%)	0	(0,0%)	1	(2,4%)
Neuroendocrini	1	(4,5%)	0	(0,0%)	1	(2,4%)
Fegato	1	(4,5%)	0	(0,0%)	1	(2,4%)
Linfomi	0	(0,0%)	1	(5,0%)	1	(2,4%)

Tabella 15 – frequenza neoplasie per gruppo partecipanti

Paesi di provenienza dei pazienti con background migratorio. Un'ulteriore informazione circa i pazienti con background migratorio riguarda i paesi di emigrazione, per cui il 55% dei partecipanti arrivano da Paesi europei mentre il 45% provengono invece da paesi extraeuropei (tab. 16).

Paesi di emigrazione pazienti background migratorio					
Europei			Extra-europei		
Rumena	3	(27%)	Peruviana	2	(22%)
Albanese	2	(18%)	Americana	1	(11%)
Moldava	2	(18%)	Camerunense	1	(11%)
Bulgara	1	(9%)	Ecuadoregna	1	(11%)
Kosovara	1	(9%)	Egiziana	1	(11%)
Polacca	1	(9%)	Filippina	1	(11%)
Ucraina	1	(9%)	Messicana	1	(11%)
			Paraguaiana	1	(11%)
tot	11	(55%)		9	(45%)

Tabella 16 – distribuzione di frequenze e percentuali Paesi di emigrazione pazienti con backg. migratorio

Competenza linguistica dei pazienti dei pazienti con background migratorio. Parallelamente alla codifica e utilizzando gli indicatori inclusi nel quadro comune europeo di riferimento per le lingue (Concilio europeo, 2020), per ciascun partecipante con background migratorio ho attribuito un punteggio di competenza linguistica (sia in comprensione che in produzione della lingua italiana) rilevata

da epatite B (HBV, maggiormente presente in Asia e Africa), infezioni da epatite C (HCV, prevalente in Giappone), abuso di alcool e sindromi metaboliche. In considerazione di tali fattori di rischio per queste neoplasie è possibile e utile la prevenzione primaria tramite vaccinazioni e campagne informative che aumentino la health literacy dei pazienti (cfr. par. 2.5.3 e 2.5.4).

nelle visite videoregistrate (tab. 17), al fine di verificare in fase di analisi dei dati (cfr. par. 4.11 e 5.2), la presenza di una correlazione significativa tra questi punteggi e la presenza di accompagnatori in visita (tab. 18). Dalle tabelle è possibile osservare che il 65% dei pazienti possiede una elevata competenza linguistica nella lingua italiana e che al contrario i pazienti che non hanno nessuna competenza (10%) sono anche quelli più frequentemente accompagnati.

Competenza linguistica paz. backg. migratorio		
Punt. Comp. Ling.	visite	
0-Nessuna	2	(10%)
1-Bassa	1	(5%)
2-Intermedia	4	(20%)
3-Alta	13	(65%)
tot	20	(100%)

Tabella 17 – punteggi di competenza linguistica pazienti con backr. Migr.

Competenza linguisticaXaccompagnatore			
Punt. Comp. Ling.	si acc	no acc	
0-Nessuna	2 (29%)	-	-
1-Bassa	1 (14%)	-	-
2-Intermedia	2 (29%)	2	(15%)
3-Alta	2 (29%)	11	(85%)
tot	7 (35%)	13	(65%)

Tabella 18 – punteggi di competenza linguistica pazienti con backr. Migr. e presenza accompagnatore

4.10.4 Gli oncologi partecipanti

Alla ricerca ha aderito l'intera equipe di oncologi dell'UOC, costituita da otto medici equamente distribuiti per genere (4 oncologhe e 4 oncologi). L'età media del gruppo è di 56 anni con marcate differenze in relazione al genere, per cui le oncologhe sono in media più giovani degli oncologi (tab. 19).

ONCOLOGI				
Età	Min	Max	Media	ds
F	32	56	43	12
M	49	65	56	7

Tabella 19 – età e genere oncologi partecipanti

All'interno del reparto ciascun medico oltre che essere diversamente inquadrato a livello organizzativo, è specializzato in una precisa patologia (tab. 20). Inoltre ognuno di essi ha condotto un numero di incontri variabile per tipologia di visite (tab. 21) e appartenenza dei pazienti al gruppo dei partecipanti italiani e con background migratorio (tab. 22), costituendo piccoli accorpamenti di visite. Osservando la tabella è possibile riscontrare che gli oncologi 1 e 2 hanno condotto il maggior numero di visite (rispettivamente otto incontri ciascuno), seguono le oncologhe 8 e 3 (rispettivamente 7 vs 6 visite condotte) e l'oncologo 4 (5 visite). I medici che hanno svolto meno visite sono invece le oncologhe 5 e 7 che hanno svolto 3 visite ciascuna e l'oncologo 6 con 2 incontri effettuati.

Inquadramento organizzativo e specialità oncologi		
ONC	Inquadramento organizzativo	Specialità
Oncologo1	Primario	neoplasie apparato gastro intestinale
Oncologo2	Oncologo libero professionista	neoplasie della mammella
Oncologa3	Oncologa strutturata	neoplasie del polmone
Oncologo4	Oncologo strutturato	neoplasie distretto testa-collo
Oncologa5	Oncologa consulente	neoplasie apparato gastro intestinale e neoplasie della mammella
Oncologo6	Oncologo libero professionista	neoplasie ginecologiche
Oncologa7	Oncologa strutturata	neoplasie urologiche
Oncologa8	Oncologa consulente	neoplasie colon-retto

Tabella 20 - inquadramento organizzativo e specialità oncologi

ONCOLOGIXVISITA						
ONC	First Visit		Follow-up		Tot	
Oncologo1	7	(35%)	1	(5%)	8	(19%)
Oncologo2	4	(20%)	4	(18%)	8	(19%)
Oncologa3	3	(15%)	3	(14%)	6	(14%)
Oncologo4	1	(5%)	4	(18%)	5	(12%)
Oncologa5	0	(0%)	3	(14%)	3	(7%)
Oncologo6	2	(10%)	0	(0%)	2	(5%)
Oncologa7	0	(0%)	3	(14%)	3	(7%)
Oncologa8	3	(15%)	4	(18%)	7	(17%)
tot	20	(48%)	22	(52%)	42	(100%)

Tabella 21 – distribuzione di frequenze e percentuali tipologia visita per oncologo

ONCOLOGIXGRUPPO PAZIENTI				
ONC	Paz ita		Paz backgr. migr.	
Oncologo1	4	(18%)	4	(20%)
Oncologo2	7	(32%)	1	(5%)
Oncologa3	4	(18%)	2	(10%)
Oncologo4	3	(14%)	2	(10%)
Oncologa5	0	(0%)	3	(15%)
Oncologo6	0	(0%)	2	(10%)
Oncologa7	1	(5%)	2	(10%)
Oncologa8	3	(14%)	4	(20%)
tot	22	(52%)	20	(48%)

Tabella 22 – distribuzione di frequenze e percentuali tipologia visita per oncologo

Prendendo il corpus nella sua interezza si può osservare, una differenziazione tra le interazioni in base alle variabili: a) gruppo dei partecipanti (pazienti italiani e pazienti con background migratorio), b) tipologia di visita (FV vs FU), c) presenza dell’accompagnatore in visita, d) tipologia di neoplasie e e) oncologi. Tuttavia, considerando in questi ultimi due casi, che per alcune tipologie di neoplasie (ad ex.: neoplasie neuroendocrine pazienti con background migratorio) e oncologi dell’equipe (ex.: oncologa 5 nessuna FV e nessuna visita con pazienti italiani), la varianza è uguale a 0, le variabili non sono state prese in considerazione per le analisi statistiche.

4.11 Procedure analitiche scelte: analisi statistiche

Dopo aver interamente codificato le visite con ONCode, sono state condotte analisi preliminari sull’intero corpus dei dati al fine di verificare i valori di asimmetria e curtosi e accertarsi che la distribuzione delle variabili continue si approssimasse alla curva normale. È poi stata verificata la presenza di eteroschedasticità delle variabili continue. In seguito, utilizzando il software statistico SPSS v. 25 sono state svolte correlazioni bivariate tra le dimensioni interattive di ONCode.

Per appurare inoltre l’esistenza di una correlazione tra le variabili “presenza dell’accompagnatore in visita” e “competenza linguistica” dei pazienti con background migratorio, è stata trasformata in dummy (con valori 0-1), la variabile presenza/assenza dell’accompagnatore (o *companion*) e tramite il coefficiente r di Pearson si è proceduto con la verifica di tale correlazione.

Per rispondere al principale obiettivo di questo lavoro, cioè constatare se vi siano differenze nella comunicazione centrata sul paziente tra pazienti italiani e pazienti con background migratorio presso l'UOC complessa di oncologia dell'ospedale del Tevere, è stata condotta una analisi discriminante sulle sette dimensioni interattive previste da ONCode, considerate quindi contemporaneamente e mediante il programma statistico TIBCO Statistica v.14.0.1. Similmente per osservare se vi siano nel corpus, differenze nella PCC in relazione alla tipologia di visita e in base alla presenza dell'accompagnatore, sono state condotte due ulteriori e diverse analisi discriminanti sulle dimensioni interattive del sistema, anche in questi casi considerate tutte contemporaneamente. Infine, dopo aver escluso problematiche di multicollinearità, per analizzare gli effetti delle variabili non interattive: tipo di incontro, età dell'oncologo; età del paziente; genere del paziente; presenza dell'accompagnatore in visita e gruppo dei partecipanti (nazionalità del paziente), sulle dimensioni interattive di ONCode, sono state condotte sette regressioni standard multiple separate per ciascuna dimensione interattiva prevista dal sistema. È importante sottolineare che, in considerazione del processo analitico scelto, fondato sulla circolarità nell'uso dei dati, metodi e combinazioni di strumenti (cfr. par 4.1 e 4.2), gli estratti discorsivi e l'analisi etnografica del contesto organizzativo vengono adoperati per la spiegazione e la dettagliata comprensione dei risultati statistici evidenziati che, a loro volta divengono il punto di partenza per l'indagine qualitativa dei fenomeni interattivi emergenti.

4.12 Restituire “densità”: metodologia e strumenti per l'analisi qualitativa dei risultati

A partire dai risultati statistici emergenti dall'uso di ONCode, la metodologia e gli strumenti scelti per l'indagine qualitativa di questo lavoro sono stati definiti a partire da alcune considerazioni teoriche di seguito illustrate. L'analisi della conversazione⁵⁸ – AC (Sacks et al., 1974; Fele, 2007), affonda le sue radici nei lavori di Goffman (1981) e Garfinkel (1967), oltre che nella teoria dell'azione

⁵⁸ Si utilizza in questo lavoro il termine conversazione (*conversation*), che pone rilevanza a quest'ultima come oggetto di analisi, a differenza del termine conversazionale (*conversational*), usato nei primi lavori che si ispirano alla CA), che riguarda il modo in cui è realizzata l'analisi (Sciubba, 2008).

sociale ed è strettamente connessa all'impianto etnografico di questa ricerca per tre principali ragioni:

- a) è uno strumento situato che prende come oggetto di indagine esclusivamente eventi interattivi audio e/o videoregistrati che si sono effettivamente verificati dentro i contesti naturali (Sacks, 1992);
- b) fornisce un resoconto delle strutture organizzative locali, situate e sociali dell'interazione;
- c) è *“un modo rigorosamente empirico di valutare dati che evita la costruzione di una teoria prematura”* (Levinson, 1993, p. 291). L'AC, aderendo ai presupposti teorici dell'interazione sociale e mediante procedure di analisi bottom-up, restituisce descrizioni potenti e dense delle azioni comunicative costruite dai partecipanti all'interazione sociale, in quanto l'attenzione è posta *“[...] verso le sottigliezze del linguaggio parlato senza soffocarlo con procedure di codifica o con categorie prestabilite, ma esaminandolo così come esso emerge nei particolari e nei dettagli di una conversazione reale”* (Fele 2007, p. 10).

L'obiettivo analitico dell'AC è infatti quello di spiegare in che modo gli attori sociali *“producono azioni, eventi e oggetti reciprocamente riconoscibili dalle persone coinvolte nell'interazione e in che modo queste azioni, eventi e oggetti vengono compresi, afferrati e gestiti. In questo senso il parlato viene inteso non come un oggetto analitico separato, ma piuttosto come parte integrante di un complesso significativo di azioni e pratiche”* (Fele, 2007, p. 13). È possibile raggiungere tale obiettivo, mediante l'osservazione delle tre unità costitutive della AC, cioè la sequenza, la coppia adiacente e il turno. Il carattere temporale delle interazioni nei termini di sequenzialità, si riferisce al fatto che ogni attività comunicativa realizzata in una conversazione prende senso dentro una sequenza interconnessa di azioni. La sequenza raccoglie un numero variabile di turni tra loro in rapporto relazionale, per cui al primo turno seguirà il secondo, al secondo il terzo, al terzo il quarto e così via. Tale ordinamento consente la comprensione e l'intelligibilità delle azioni comunicative che si snodano nell'interazione. Ogni azione deve quindi essere interpretata guardando al contesto delle azioni precedenti e successive (Sacks, Schegloff, and Jefferson, 1974, Sacks, 2007), per questa

ragione leggendo la trascrizione di una visita oncologica videoregistrata, non sarebbe possibile comprendere il senso di una risposta fornita dal medico, senza avere accesso alla domanda proposta dal paziente o viceversa (indessicalità del linguaggio, Sacks ibidem). Questo esempio rappresenta una possibile “coppia adiacente” (costituita da una domanda-riposta), ossia una organizzazione sequenziale formata da due turni vicini, appunto adiacenti, prodotti da parlanti diversi. Schegloff e Sacks (1973, p. 296) evidenziano che: “*given the recognizable production of a first pair part, on its first possible completion its speaker should stop and a next speaker should start and produce a second pair part from the pair part from the pair type the first is recognizably a member*”. Gli autori inoltre definiscono cinque caratteristiche delle coppie adiacenti: “(1) *two utterance length*, (2) *adjacent positioning of component utterances*, (3) *different speakers producing each utterance. The component utterances of such sequences have an achieved relatedness beyond that which may otherwise obtain between adjacent utterances [...]*, (4) *relative ordering of parts (i.e. first pair parts precede second pair parts) and (5) discriminative relations (i.e. the pair type of which a first pair part is a member is relevant to the selection among second pair parts)*”. Tali caratteristiche illustrano la natura intersoggettiva delle interazioni che vengono costruite e ricostruite collaborativamente da tutti i partecipanti alla conversazione (Schegloff e Sacks 1973, p. 296). Alla base di questi due concetti vi è quello di turno cioè la sequenza di parole o “*unità osservativa*” (Fasulo & Pontecorvo, 1999, p. 39), che ciascun partecipante pronuncia continuativamente prima che intervenga un altro. L’ordine, il contenuto e la distribuzione dei turni non è precostituito ma localmente costruito e gestito interazionalmente (Sachs, Schegloff e Jefferson 2000; Andorno, 2005 in Fele, 2007). I confini di ciascun turno sono quindi “naturalmente” delimitati: i partecipanti competono ugualmente per la presa del turno e quando nell’interazione una parte inizia a parlare, ha “diritto” a continuare fino al primo possibile completamento del suo turno cioè del primo punto di possibile completamento. Quest’ultimo costituisce la prima occasione in cui è avverabile il passaggio del turno (*transition-relevance place*) e l’altra parte può quindi prendere legittimamente parola sia di sua spontanea volontà (autoselezione), che per eteroselezione cioè mediante la richiesta da parte dell’interlocutore che lo chiama

direttamente in causa come parlante successivo (Fele, 2007). Riassumendo, possiamo quindi sottolineare che le conversazioni ordinarie hanno carattere processuale, strutturato ed emergente, si realizzano e sono orientate al contesto⁵⁹ e sono contraddistinte da una temporalità sequenzialmente scandita e regolata da meccanismi come l'alternanza dei turni di parola tra le parti⁶⁰, le quali sono sempre almeno due.

4.12.1 Una scelta situata: l'analisi della conversazione istituzionale

A partire dai presupposti teorici illustrati, è tuttavia essenziale ricordare che gli eventi discorsivi oggetto di questa ricerca, non riguardano conversazioni ordinarie⁶¹ in quanto si realizzano dentro una specifica cornice istituzionale, cioè la visita oncologica. Diversi studi (Drew e Heritage 1992; Heritage, 2005), evidenziano infatti che ciascun incontro che si svolga dentro un contesto istituzionalmente definito è sempre caratterizzato da tre elementi che orientano l'attività discorsiva dei partecipanti: a) *goal-orientation*, i partecipanti sono presenti all'incontro per uno scopo, un obiettivo condiviso che è coerente con la natura sociale dell'istituzione (oncologi e pazienti hanno si incontrano per discutere della malattia e stabilire il trattamento più adeguato); b) *particular constraints*, nel corso delle visite mediche e nello specifico in quelle oncologiche, i partecipanti hanno idea di che cosa si parlerà. Il discorso è caratterizzato da restrizioni specifiche riguardo gli argomenti e i contributi adeguati all'interazione in corso; c) *inferential frameworks*, gli incontri istituzionali sono contraddistinti da attività, procedure e azioni discorsive tipiche di questi contesti interattivi (ad esempio le fasi della visita a loro volta caratterizzate da specifiche attività), che le distinguono dalle conversazioni

⁵⁹ Per contesto si fa riferimento a dimensioni diverse come “*la situazione, la scena, il luogo fisico ambientale e architettonico in cui si svolge l'azione, le costrizioni immediate della presenza fisica reciproca (in termini di spazio e di tempo), le intenzioni del parlante, fino a comprendere le variabili socio-strutturali, i presupposti culturali e interpretativi che permettono di fare inferenze o di cogliere un cambiamento di registro o di chiave, arrivando ad includere l'intero dispiegamento di una cultura*” (Goffman, 2002 in Fele 2007, p. 28). Per un dettagliato resoconto etnografico circa il contesto delle visite videoregistrate in ciascuno di questi aspetti, si fa riferimento al capitolo 3 del presente lavoro.

⁶⁰ Per parti ci si riferisce ai partecipanti all'interazione che possono coincidere o meno con il numero delle persone coinvolte nell'interazione, infatti: “ci può essere una parte che è il parlante fino a quel punto, e due (o più persone) che costituiscono l'altra parte che fino a quel momento ascolta (Fele, 2007, p.21). Nel caso delle visite videoregistrate in alcune interazioni le parti sono due e coincidono con i partecipanti all'incontro (oncologo e paziente), in altre visite invece la prima parte è rappresentata dall'oncologo e l'altra è costituita da paziente e uno o più accompagnatori.

⁶¹ Per conversazione ordinaria ci si riferisce a “term that has come to denote forms of interaction that are not confined to specialized settings or to the execution of particular tasks” (Heritage, 2005, p. 104).

quotidiane in cui le azioni al contrario sono progressivamente costruite e mai prevedibili.

Per queste ragioni ho ritenuto più coerente utilizzare per gli estratti discorsivi inclusi nel presente lavoro, l'analisi della conversazione *istituzionale* (Heritage e Clayman, 2010; Heritage, 2005). Quest'ultima partendo dalle unità di base della CA (cfr. par. 4.12), ne amplia gli obiettivi e osserva in primo luogo il modo in cui le azioni comunicative di ciascun partecipante orientano le scelte discorsive del parlante successivo e come l'interazione in atto impatti sulla dimensione diagnostica e terapeutica, elementi costitutivi dell'incontro medico. In secondo luogo tale strumento indaga il modo in cui le azioni realizzate dai partecipanti all'interazione sono definite dall'istituzionalità dell'incontro⁶².

⁶² Drew e Heritage (1992, p.22), evidenziano che ciascun incontro che si svolga dentro un contesto istituzionalmente definito è sempre caratterizzato da tre elementi che orientano l'attività discorsiva dei partecipanti. Si tratta di: a) goal-orientation, i partecipanti sono presenti all'incontro per uno scopo, un obiettivo condiviso che è coerente con la natura sociale dell'istituzione (oncologi e pazienti hanno si incontrano per discutere della malattia e stabilire una terapia medica per il la neoplasia); b) particular constraints, nel corso delle visite mediche e nello specifico in quelle oncologiche, i partecipanti hanno idea di che cosa si parlerà. Il discorso è caratterizzato da restrizioni specifiche riguardo gli argomenti e i contributi adeguati all'interazione in corso; c) inferential frameworks, gli incontri istituzionali sono contraddistinti da attività, procedure e azioni discorsive tipiche di questi contesti interattivi che li distinguono dalle conversazioni quotidiane in cui le azioni al contrario sono progressivamente costruite e mai prevedibili in anticipo (Sacks et al., 1974).

TERZA SEZIONE
I risultati

CAPITOLO V

La PCC in visite interculturali

“Il paziente è un paziente non è la malattia”

Oncologa Ospedale del Tevere

5.1 PCC nell’ospedale del Tevere

In seguito alla codifica dell’intero corpus di visite è stato possibile osservare la distribuzione dei punteggi ottenuti dai medici partecipanti nella co-costruzione dell’interazione oncologica. Dalla tabella delle medie (tab. 23), si riscontra che nelle visite oncologiche videoregistrate, gli oncologi hanno messo in atto comportamenti comunicativi centrati sul paziente strumentali e affettivi (in media rispettivamente 8,9 e 1,7). Inoltre, nel corso delle visite anche i pazienti e rispettivi accompagnatori, hanno contribuito alla realizzazione della visita mettendo in atto in media 4,7 iniziative.

Statistiche descrittive PCC Ospedale del Tevere					
Dimensioni ONCode	Min.	Max.	Media	Dev. std	Varianza
Comportamento comunicativo del medico	5	13	8,9	2,0	3,9
Iniziative del paziente (e dell’accompagnatore)	2	6	4,7	1,1	1,1
Disallineamenti	0	12	3,4	2,9	8,4
Interruzioni	0	2	0,8	0,7	0,5
<i>Accountability</i> e espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0	3	1,3	0,9	0,8
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0	1	0,4	0,5	0,2
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	0	2	1,7	0,5	0,3

Tabella 23 - statistiche descrittive PCC ospedale del Tevere

Anche osservando le differenze in base ai gruppi dei partecipanti (tab. 24 e tab. 25), è possibile constatare che sia nella comunicazione tra oncologi e pazienti italiani, che tra oncologi e pazienti con background migratorio, si realizza la PCC.

Statistiche descrittive PCC oncologi e pazienti italiani					
Dimensioni ONCode	Min.	Max.	Media	Dev. std.	Varianza
Comportamento comunicativo del medico	5	13	9,09	2,14	4,56
Iniziative del paziente (e dell'accompagnatore)	2	6	4,64	1,09	1,19
Disallineamenti	0	12	3,77	3,53	12,47
Interruzioni	0	2	0,68	0,65	0,42
<i>Accountability</i> e espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0	3	1,36	0,79	0,62
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0	1	0,41	0,50	0,25
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	0	2	1,68	0,57	0,32

Tabella 24 – statistiche descrittive PCC oncologi e pazienti italiani

Statistiche descrittive PCC oncologi e pazienti con background migratorio					
Dimensioni ONCode	Min.	Max.	Media	Dev. std.	Varianza
Comportamento comunicativo del medico	5	11	8,60	1,79	3,20
Iniziative del paziente (e dell'accompagnatore)	3	6	4,70	1,03	1,06
Disallineamenti	0	7	2,90	1,97	3,88
Interruzioni	0	2	0,90	0,79	0,62
<i>Accountability</i> e espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0	3	1,20	1,01	1,01
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0	1	0,40	0,50	0,25
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	1	2	1,70	0,47	0,22

Tabella 25 – statistiche descrittive PCC oncologi e pazienti con background migratorio

Nello specifico focalizzandosi sulle medie, si osserva che se da un lato i medici realizzano più azioni comunicative e mettono maggiormente a conoscenza i pazienti italiani delle loro competenze e conoscenze mediche rispetto a quanto fanno con i pazienti con background migratorio (Paz ita.: Comp. com. med.=9,09; Acc. & espr. fid.=1,36 vs Paz Backg. Mig.: comp. com. med.= 8,60; Acc. & espr. Fid.=1,20); d'altro canto le interazioni che si realizzano tra questi ultimi e i medici, sono in media maggiormente caratterizzate dalle iniziative dei pazienti (4,70; 4,64) e sono contraddistinte da una minore incidenza di disallineamenti e fraintendimenti comunicativi (2,90; 3,77). Con questo gruppo di pazienti inoltre, rispetto alle interazioni con il gruppo dei pazienti italiani, la comunicazione dei medici è maggiormente caratterizzata dall'uso di battute, umorismo, gesti di contatto, sequenze di rassicurazione e/o sequenze che mettono in luce aspetti positivi della

condizione medica, ma anche comportamenti attraverso cui il medico risponde alle preoccupazioni espresse dal paziente (marcatori di emozioni nel discorso del medico= 1,70).

5.2 Correlazioni tra le dimensioni di ONCode

Le analisi preliminari svolte hanno evidenziato che tutti i valori di asimmetria e curtosi sono compresi tra +2 e -2 e sono quindi accettabili secondo George & Mallery, 2010. Inoltre è stata verificata la presenza di eteroschedasticità delle variabili continue ed è risultato che tutti i residui sono omoschedastici. Sono state quindi condotte correlazioni bivariate tra le variabili di ONCode ed è stata calcolata la r di Pearson di cui vengono riportati i risultati in tabella (tab. 26).

	Comp. com. medico	Iniziativa paziente (e acc.)	Disall.	Int.	Account. & espr fiducia nel disc.part.	Marcatori incertezza discorso del medico
Iniziativa del paziente (e dell'accompagnatore)	,540**					
Disallineamenti	0,195	0,142				
Interruzioni	0,292	,385*	0,115			
Accountability & espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	,515**	0,260	-0,105	0,036		
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0,223	0,218	0,057	-0,011	0,173	
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	0,200	,344*	0,022	0,113	-0,121	0,025

**La correlazione è significativa a livello 0,01 (a due code).
* La correlazione è significativa a livello 0,05 (a due code).

Tabella 26 – correlazioni bivariate tra le dimensioni di ONCode

Si evidenzia una correlazione significativa positiva tra la dimensione “comportamenti comunicativi del medico” e la dimensione di “*accountability* ed espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti” ($r= 0,515$; $p<0,01$). Si osserva anche una correlazione significativa e positiva tra la dimensione “iniziative del paziente (e accompagnatore se presente)” e due altre dimensioni: “comportamenti comunicativi del medico” ($r= 0,540$; $p<0,01$) e “marcatori di emozioni nel discorso del medico” ($r= 0,344$; $p<0,05$). Questi risultati a livello interattivo indicano che in presenza di spiegazioni dettagliate e informazioni chiare circa la diagnosi e le possibilità di trattamento da parte degli oncologi, i pazienti manifestano fiducia nei loro confronti. Inoltre la correlazione significativa e positiva che si osserva tra le

iniziative dei pazienti, comportamenti comunicativi del medico e marcatori di emozioni nel suo discorso, forniscono informazioni importanti sul modo in cui l'evento interattivo è reciprocamente costruito da tutti i partecipanti. All'aumentare dei comportamenti comunicativi del medico infatti, aumentano anche le iniziative del paziente e viceversa, a indicare che tanto più un partecipante fornisce e mette in campo azioni comunicative, tanto più l'altro si sentirà legittimato a fare lo stesso. Un interessante risultato riguarda inoltre la correlazione significativa positiva tra la dimensione "iniziative del paziente" e "interruzioni" ($r = 0,385$; $p < 0,05$). Questo dato sottolinea che all'aumentare delle interruzioni nella visita oncologica, aumentano anche le iniziative dei pazienti. Questi ultimi quindi, a seguito della sospensione dell'incontro oncologico mettono in atto, mediante diverse modalità interattive, azioni comunicative quali: continuare un discorso iniziato nelle precedenti sequenze, proporre domande, richiedere chiarimenti e/o specificazioni, proporre un topic di loro interesse, utilizzando le occasioni di sospensione della visita per proporre una iniziativa comunicativa. Questo risultato verrà ripreso e ampliato nel capitolo V in una prospettiva discorsiva. L'ultima correlazione ha indagato la relazione tra competenza linguistica dei pazienti con background migratorio e presenza accompagnatore. Dai risultati, si evidenzia una correlazione significativa negativa di media entità ($r = -0,593$; $p < 0,01$), per cui è possibile affermare che più i pazienti con background migratorio sono competenti nell'italiano, meno sono accompagnati.

5.3 Quali differenze tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio?

Nella prima analisi discriminante, è stata verificata la presenza di differenze nella PCC in relazione al gruppo dei pazienti. Il valore della F di Fisher non è risultato significativo ($F(7, 34) = 0,446$; $p = 0,86$), indicando che l'insieme delle variabili considerate non discrimina tra i gruppi. Inoltre nessuna delle variabili fornisce singolarmente un contributo significativo alla discriminazione tra i gruppi. Questo risultato illustra quindi che non sono presenti differenze nella PCC realizzata nelle visite del presente corpus di dati, in base all'appartenere o meno al gruppo dei pazienti con background migratorio ma che al contrario, medici e pazienti negoziano e co-costruiscono l'interazione oncologica e la PCC in queste visite, in

relazione alle richieste e alle risorse di tutti i partecipanti all'incontro e in base al contesto in cui si svolge la comunicazione, indipendentemente dall'appartenere o meno allo stesso background linguistico e culturale che non rappresenterebbero un ostacolo alla comunicazione centrata sul paziente realizzata in queste visite.

5.4 Cosa cambia nella PCC se è presente l'accompagnatore?

La seconda analisi discriminante ha considerato la presenza/assenza dell'accompagnatore in visita, di cui vengono riportati i principali risultati in tabella (tab. 27). L'insieme delle variabili considerate non discrimina tra le due condizioni ($F(7, 34) = 1,618$; $p < 0,16$). Tuttavia è presente un effetto significativo della variabile "interruzioni" ($p = 0,01$), che fornisce il contributo unico e quindi indipendente dalle altre variabili, più elevato alla discriminazione tra le due condizioni. Considerando le medie presentate in tabella (tab. 28), è possibile osservare che quando il paziente è accompagnato, aumenta il numero di interruzioni in visita.

<i>Discriminant Function Analysis Summary</i>						
<i>No. Of vars in model: 7; Grouping: Companion (2grps)</i>						
<i>Wilks' Lambda: ,75014 approx. F (7,34)=1,6178 p<,1639</i>						
	Wilks' Lambda	Partial Lambda	F-remove (1,34)	p-level	Toler.	1-Toler (R-Sqr.)
N=42						
Comportamento comunicativo del medico	0,758	0,990	0,339	0,564	0,502	0,498
Iniziativa del paziente (e accompagnatore)	0,764	0,982	0,612	0,439	0,583	0,417
Disallineamenti	0,782	0,959	1,441	0,238	0,887	0,113
Interruzioni	0,898	0,836	6,687	0,014	0,799	0,201
Accountability & espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0,757	0,991	0,305	0,585	0,607	0,393
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0,791	0,948	1,854	0,182	0,899	0,101
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	0,758	0,990	0,347	0,560	0,810	0,190

Tabella 27 – analisi discriminante variabile accompagnatore

Accompagnatore	Medie							
	Doc. comm. Behav.	Pat. Init. & comp.	Misal.	Inter.	Acc. & expr. trust	Mark.unc. Doc. talk	Mark. Emot. Doc. talk	Valid N
Non accompagnato	8,625	4,583	3,625	0,542	1,333	0,333	1,625	24
Accompagnato	9,167	4,778	3,000	1,111	1,222	0,500	1,778	18
Tot	8,857	4,667	3,357	0,786	1,286	0,405	1,690	42

Tabella 28 – medie variabile accompagnatore

5.5 Differenze nella comunicazione centrata sul paziente in prime visite e visite di follow-up

La terza e ultima analisi discriminante ha preso in considerazione il tipo di incontro, confrontando quindi il gruppo di prime visite e il gruppo di visite di follow-up, di cui vengono riportati in tabella i risultati (tab. 29). Il valore significativo di F ($F(7, 34) = 3,166$; $p < 0,011$), indica che l'insieme delle variabili considerate discrimina tra i due gruppi. Nessuna delle variabili fornisce un contributo unico significativo alla discriminazione tra le due condizioni, pertanto per individuare le variabili che contribuiscono di più a distinguere tra i gruppi di visite, sono stati esaminati i coefficienti standardizzati della funzione discriminante, riportati di seguito in tabella (tab. 30)

<i>Discriminant Function Analysis Summary</i>						
<i>No. Of vars in model: 7; Grouping: Type of Encounter (2grps)</i>						
<i>Wilks' Lambda: ,60541 approx. F (7,34)=3,1657 p<,0109</i>						
	<i>Wilks' Lambda</i>	<i>Partial Lambda</i>	<i>F-remove (1,34)</i>	<i>p-level</i>	<i>Toler.</i>	<i>I-Toler (R-Sqr.)</i>
N=42						
Comportamento comunicativo del medico	0,653	0,927	2,691	0,110	0,556	0,444
Iniziative del paziente (e accompagnatore)	0,625	0,969	1,084	0,305	0,578	0,422
Disallineamenti	0,620	0,977	0,811	0,374	0,899	0,101
Interruzioni	0,662	0,915	3,176	0,084	0,773	0,227
Accountability & espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0,653	0,927	2,660	0,112	0,708	0,292
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0,652	0,928	2,628	0,114	0,929	0,712
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	0,632	0,958	1,480	0,232	0,789	0,211

Tabella 29 – analisi discriminante variabile tipo visita

<i>Classification Matrix</i>			
<i>Rows: Observed classifications</i>			
<i>Columns: Predicted classifications</i>			
<i>Tipo visita</i>	<i>Percent Correct</i>	<i>Follow-up p=,52381</i>	<i>Prima visita p=,47619</i>
Follow-up	81,818	18	4
Prima visita	75,000	5	14
Tot	78,571	23	19

Tabella 30 – matrice di classificazione tipo visite

L'ultima tabella presentata evidenzia che le visite di follow-up vengono classificate correttamente nell'82% dei casi, mentre le prime visite nel 75% dei casi. Questo dato sottolinea una buona capacità di tutte le dimensioni di ONCode, di

discriminare tra i due gruppi di visite.

Il quadrato del coefficiente di correlazione canonica (0,394), indica inoltre che l'insieme delle variabili spiega il 39,4% della varianza tra le due tipologie di incontri (tab. 31).

Roots Removed	Chi Square Tests with Successive Roots Removed					
	Eigen- value	Canonicl R	Wilks' Lambda	Chi-Sqr	df	p-level
0	0,652	0,628	0,605	18,317	7	0,011

Tabella 31 – test chi quadro variabile tipo visita

Come si evince dalla successiva tabella (tab. 32), i coefficienti standardizzati della funzione discriminante più elevati si presentano per le variabili “comportamento comunicativo del medico” (0,578), “interruzioni” (0,530) e “accountability ed espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti” (0,510), indicando che queste tre dimensioni sono quelle che contribuiscono di più alla discriminazione tra prime visite e visite di follow-up. Osservando inoltre la tabella delle medie (tab. 33), è possibile riscontrare che nelle tre suddette dimensioni, i punteggi sono più elevati in prima visita rispetto alle visite di controllo.

Dimensioni ONCode	Coefficienti standardizzati della funzione discriminante
	Root 1
Comportamento comunicativo del medico	0,578
Iniziative del paziente (e accompagnatore)	-0,368
Disallineamenti	-0,256
Interruzioni	0,529
Accountability & espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti	0,510
Marcatori di incertezza nel discorso del medico	0,442
Marcatori di emozioni nel discorso del medico	-0,366
Eigenval	0,652
Cum. Prop	1,000

Tabella 32 – coefficienti standardizzati della funzione discriminante

Tipo visita	Medie							Valid N
	Comp Com. med.	Iniz. Paz & acc.	Disall.	Inter.	Acc. & espr. fiducia	Marc. Inc. med.	Marc emo disc. med	
FU	8,091	4,545	3,591	0,636	0,909	0,273	1,773	22
FV	9,700	4,800	3,100	0,950	1,700	0,550	1,600	20
Tot	8,857	4,667	3,357	0,786	1,286	0,405	1,690	42

Tabella 33 – medie per tipo visita

In questo senso, nel corso delle prime visite oncologiche si verificano più interruzioni dell'incontro rispetto che alle visite di FU, probabilmente in ragione della maggiore durata dei primi incontri (cfr. par. 4.10) e della maggiore frequenza in queste visite della presenza dell'accompagnatore (cfr. par 4.10.3).

Inoltre, se guardiamo il risultato dal punto di vista interattivo è possibile osservare che gli oncologi mettono in atto, più comportamenti comunicativi centrati sul paziente in prima visita rispetto alle visite di follow-up e similmente accade per la dimensione di accountability ed espressioni di fiducia nel discorso dei partecipanti. Durante le FV infatti, i medici rendono maggiormente accessibili le loro competenze e il ragionamento medico sia per la particolare connotazione di questi incontri, che soprattutto poiché è necessario in questa sede, fornire le motivazioni che sostengono la diagnosi e la scelta del trattamento oncologico che i pazienti dovranno seguire nel tempo. Per mostrare la differenza evidenziata dalle indagini statistiche e comprendere le diverse modalità interattive attraverso cui nel corso di prime visite e visite di controllo si realizza la PCC vengono di seguito presentati due estratti discorsivi. Il focus degli estratti selezionati, riguarda due incontri condotti dallo stesso oncologo senior, con due diversi pazienti, entrambi dal background migratorio. In ambedue gli estratti si osserva la fase di *assessment* diagnostico del cancro in cui viene valutata la dimensione di *accountability* dell'oncologo. Dopo aver consultato gli esami strumentali portati in visione dal paziente, lo specialista spiega la situazione e propone il trattamento.

Il primo estratto riguarda una visita di follow-up, svolta tra una paziente bulgara e l'oncologo1. La paziente è affetta da neoplasia della mammella e segue una terapia ormonale da 4 anni parallelamente a controlli periodici semestrali.

Estratto 3 – Motivare il trattamento in Follow-up

Oncologo (ONC1); Paziente (PAZ; F; 64)

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. ONC1 >a^llo°ra°<, continuiamo a fare questi controlli le cose vanno molto b<en>e, [signora2. PAZ [grazie, ((sorride in direzione dell'oncologo))3. ONC1 e:hm >non ci sono<, problemi particolari per lei ((guarda brevemente in direzione della paziente))4. PAZ ((annuisce))5. ONC1 mi sembra che tutto proceda per il meglio, ((è impegnato al computer))6. PAZ ((annuisce)) °°grazie°° |
|---|

Nell'estratto, l'oncologo fornisce il trattamento alla paziente, consistente nel proseguire i controlli periodici semestrali (riga 1). Tuttavia non viene fornita una motivazione dettagliata e/o legata a ragioni mediche per la quale è necessario continuare il trattamento in corso. L'unica spiegazione fornita, consiste in una sequenza di rassicurazione: *“le cose vanno molto bene”* (riga 1), a cui viene fornita maggiore forza prima in riga 3 (*“non ci sono problemi particolari”*) e ancora una volta alla riga 5 (*“mi sembra che tutto proceda per il meglio”*). In questa sequenza quindi non è possibile attribuire un punteggio elevato alla dimensione relativa all'accountability dell'oncologo, poiché non presenta nel suo discorso alcuna argomentazione elaborata legata alla scelta di continuare la terapia. L'unica motivazione connessa alla decisione terapeutica, di fatto è che: tutto va bene.

Al contrario invece avviene nella prima visita oncologica condotta tra lo stesso oncologo (ONC1) e un paziente peruviano affetto da neoplasia stromale gastrointestinale a uno stadio avanzato. All'incontro partecipano anche due amiche del paziente.

Estratto 4 – Motivare il trattamento in First Visit

Oncologo (ONC1); Paziente (PAZ; M; 59); Amiche (ACC1; ACC2)

1. ONC1 allora, >il dato di fatto è che non importa quello che è successo prima perché adesso dobbiamo fare i conti con la situazione attuale<. la situazione attuale è quella di <un tumore del retto che è definito in una fase localmente avanzata>. la tac (.) sembra aver escluso delle metastasi, anche se c- pone un sospetto il collega su un area a livello del fegato che vedendola invece con i miei collaboratori <noi non è che abbiamo giudicato particolarmente sospetta>, però che in ogni caso sottoporremo ad un approfondimento. .h e: allo stato delle cose il <trattamento migliore è quello di=i: vedere se fare prima dell'intervento chirurgico una: terapia>
2. (.)
3. ONC1 perché, comunque è documentato che la terapia fatta prima dell'intervento chirurgico possa essere utile per aumentare le possibilità di guarigione e per ridurre il rischio che la malattia si ripresenti per lo meno là dove stava (.) e per consentire anche l'eventualità di fare un intervento <che toglie il tumore senza compromettere la funzionalità anale>

Oltre l'ampiezza dello spazio occupato dalla spiegazione del medico e il tempo che l'oncologo dedica nell'enunciare il discorso (scansione, ritmo e pause), è possibile

riscontrare alcune differenze sostanziali di questo discorso rispetto all'estratto precedente. Infatti dopo aver stadiato il tumore (*“un tumore del retto che è definito in una fase localmente avanzata”*), aver escluso, mediante l'uso della tac, la presenza di complicazioni della malattia che risulta quindi essere localizzata esclusivamente al retto (*“la tac sembra aver escluso delle metastasi”*) e rassicurato il paziente che il fegato non sarebbe coinvolto dalla malattia (*“anche se c- pone un sospetto il collega su un area a livello del fegato che vedendola invece con i miei collaboratori noi non è che abbiamo giudicato particolarmente sospetta”*), l'oncologo inizia a illustrare che cosa, in base alle premesse, dovrà essere fatto e qual è il miglior trattamento per il paziente.

È possibile quindi osservare al termine della riga 1, l'introduzione della proposta di trattamento migliore, rispetto alla condizione attuale presentata al paziente. Il focus è sulla possibilità di una terapia prima dell'asportazione chirurgica del tumore: *“allo stato delle cose il trattamento migliore è quello di vedere se fare prima dell'intervento chirurgico una terapia”*. Successivamente alla proposta, l'oncologo spiega le ragioni che sottostanno alla scelta del trattamento attraverso la successione di argomentazioni legate a: aumento delle possibilità di guarigione e diminuzione del rischio di recidiva (*“è documentato che la terapia fatta prima dell'intervento chirurgico possa essere utile per aumentare le possibilità di guarigione e per ridurre il rischio che la malattia si ripresenti”*, riga 3). Interessante è anche la selezione delle parole che aprono l'argomentazione (*“è documentato”*). L'oncologo infatti, sottolinea in questo modo la validità e la forza delle motivazioni che fornirà di lì a poco, cioè il fatto che le ragioni positive legate alla terapia proposta sono state: studiate, riportate e condivise dalla comunità scientifica di cui egli stesso è parte e portatore. Attraverso l'attività discorsiva dispiegata fornisce quindi una porta di accesso al paziente alle conoscenze possedute dalla comunità scientifica degli oncologi e lo mette in grado di comprendere il perché della scelta terapeutica proposta.

Infine nell'ultimo passaggio del turno, l'oncologo spiega al paziente un terzo beneficio del trattamento, consistente nella riduzione del campo operatorio. Effettuare una terapia che anticipi l'intervento, consentirebbe infatti di restringere l'ampiezza della malattia che a sua volta permetterebbe, al momento

dell'asportazione, di rimuovere il tumore “*senza compromettere la funzionalità anale*” (riga 3). Vale la pena osservare che, sotteso all'ultima argomentazione presentata, non vi è solo l'aspetto positivo del trattamento ai fini dell'intervento chirurgico, ma soprattutto l'effetto a lungo termine connesso al trattamento: non compromettere la qualità di vita del paziente preservando la funzionalità anale⁶³. Mediante tutte queste attività comunicative l'oncologo dà accesso al paziente alle sue conoscenze nei termini di rapporti costi-benefici e lo mette a conoscenza non solo delle possibilità terapeutiche ma soprattutto delle ragioni che orientano la scelta di uno specifico trattamento, sostenute dalla comunità scientifica.

Le differenze osservate negli estratti presentati, mostrano il modo in cui nel corso delle visite, gli oncologi forniscono ai pazienti spiegazioni, rendono accessibili le loro competenze e il ragionamento medico. Nelle prime visite si osserva una maggiore presenza di argomentazioni che illustrano non solo la condizione attuale del paziente (diagnosi), ma le modalità per affrontare la malattia (proposta di trattamento). È infatti in questa sede che il paziente viene a conoscenza della terapia che svolgerà nei mesi a seguire e delle ragioni che sottostanno alla scelta di un certo trattamento. Diversamente invece accade nelle visite di controllo in cui spesso i pazienti posseggono competenze e conoscenze maggiori circa la malattia, i trattamenti e i relativi effetti (pazienti esperti). Nei FU il paziente è infatti già a conoscenza della sua diagnosi ed è in un percorso terapeutico di cui comprende le ragioni, poiché gli sono state spiegate in momenti precedenti.

5.6 Effetti delle variabili non interattive sulle dimensioni di ONCode

Al fine di condurre regressioni multiple standard, ne sono stati verificati i requisiti per cui sono state escluse problematiche di multicollinearità. È stato quindi possibile svolgere sette regressioni standard multiple separatamente per ogni dimensione di ONCode, considerando come predittori:

⁶³ In seguito a interventi chirurgici in questa sede corporea, può presentarsi una Sindrome da Resezione Anteriore - Low Anterior Resection Syndrome (LARS), a sua volta connessa a profondi cambiamenti e disturbi delle abitudini dei pazienti, come l'incontinenza fecale. Questo disturbo influisce pesantemente sulla qualità di vita dei pazienti comportando spesso condizioni ansia, paura, imbarazzo e isolamento sociale. (COMU, 2018)

- tipo di incontro (var. dummy);
- età dell'oncologo (var. continua);
- età del paziente (var. continua);
- genere del paziente (var. dummy);
- presenza dell'accompagnatore in visita (var. dummy);
- nazionalità del paziente⁶⁴ (var. dummy).

Pertanto, rispetto alle analisi discriminanti condotte in precedenza, sono state considerate nell'analisi di regressione anche tre ulteriori variabili indipendenti. L'unico valore di R² risultato significativo, è quello della regressione multipla con variabile dipendente "interruzioni" (R²=0,373; p<0,01), i cui principali risultati sono riassunti in tabella (tab. 34).

Regression Summary for Dependent Variable: Interruption R= ,61073833 R ² = ,37300131 Adjusted R ² = ,26551582 F(6,35)=3,4702 p< ,00851 Std. Error of Estimate: ,61439						
N=42	Beta	Std. Err. of Beta	B	Std. Err. of B	t(35)	p-level
Intercept			-1,214	0,828	-1,465	0,152
Tipo di incontro	-0,052	0,152	-0,074	0,216	-0,344	0,733
Età oncologo	0,435	0,148	0,031	0,011	2,938	0,006
Età paziente	-0,006	0,157	0,000	0,009	-0,036	0,972
Genere paziente	0,047	0,146	0,078	0,242	0,323	0,749
Presenza accompagnatore	0,490	0,149	0,701	0,213	3,295	0,002
Nazionalità paziente (gruppi)	0,310	0,145	0,439	0,206	2,130	0,040

Tabella 34 – regressione lineare standard sulla variabile interruzioni

Il valore di Rquadro indica che l'insieme delle VI spiega il 37,3% della varianza della dimensione "interruzioni" e il valore di F (6, 35) = 3,47 (p <0,01) indica che tale percentuale di varianza spiegata è significativa. Contribuiscono significativamente alla previsione delle interruzioni le variabili età dell'oncologo (β=0,435), gruppo dei partecipanti (β=0,310) e accompagnatore (β=0,490). Per tutte e tre le variabili il coefficiente Beta è positivo, quindi il punteggio delle interruzioni aumenta all'aumentare dell'età dell'oncologo, è più elevato quando è presente l'accompagnatore e quando i pazienti hanno un background migratorio. Poiché i valori Beta delle tre variabili risultano significativi, elevando al quadrato la

⁶⁴ In questo paragrafo, per ragioni esclusivamente legate alla nomenclatura delle variabili all'interno dei programmi statistici utilizzati si adopera la parola "nazionalità" come una etichetta per riferirsi ai gruppi di pazienti coinvolti nello studio (gruppo dei pazienti italiani e gruppo dei pazienti con background migratorio).

correlazione semiparziale riportata nella tabella seguente (tab. 35), è possibile confrontare i loro contributi unici, presentati insieme alla percentuale di varianza spiegata da ogni predittore.

Redundancy of Independent Variables; DV: Interruption R-square column contains R-square of respective variable with all other independent variables				
Variabile	Toleran.	R-square	Partial Cor.	Semipart Cor
Tipo visita	0,772	0,228	-0,058	-0,046
Età oncologo	0,815	0,185	0,445	0,393
Età paziente	0,723	0,277	-0,006	-0,005
Genere paziente	0,846	0,154	0,055	0,043
Presenza accompagnatore	0,810	0,190	0,487	0,441
Gruppo dei partecipanti	0,847	0,153	0,339	0,285

Tabella 35- *redundancy* della variabile indipendente

Le percentuali di varianza della dimensione interruzioni calcolate a partire dalle correlazioni semiparziali tra le VI e la VD (tab. 36), evidenziano che le VI che forniscono il contributo unico più elevato (cioè indipendente dai contributi delle altre VI considerate), alla previsione delle interruzioni sono nell'ordine: "accompagnatore" (19,44%), "età dell'oncologo" (15,46%) e "nazionalità" (8,13%). C'è da osservare che nelle analisi discriminanti le variabili ONCode (tra cui "interruzioni"), non consentivano di discriminare i pazienti sulla base della nazionalità, mentre nella regressione sopracitata, appartenere al gruppo dei pazienti italiano o al gruppo dei pazienti con background migratorio, risulta essere un predittore significativo della variabile "interruzioni". Ciò dipende probabilmente dal contributo delle altre variabili considerate nella regressione, quali l'età e il genere del paziente, che possono aver agito come "soppressori" di varianza della variabile nazionalità, non direttamente connessa alla variabile "interruzioni", aumentando quindi la componente di varianza "unica" in comune tra nazionalità e interruzioni (per gli effetti di soppressione nella regressione multipla v. MacKinnon et al., 2000).

Independent variables	Semipartial Correlation	% Explained Variance
First time encounter	-0,046	0,21
Oncage	0,393	15,46
Patient age	-0,005	0
Patient Gender	0,043	0,19
Companion	0,441	19,44
Nationality	0,285	8,13

Tabella 36 - percentuali di varianza spiegata interruzioni della visita

Tali risultati possono essere meglio spiegati e compresi a prendendo come riferimento la conoscenza delle visite, l'analisi qualitativa delle stesse e l'analisi etnografica del contesto organizzativo.

La ragione per la quale in presenza dell'accompagnatore le interazioni possono essere maggiormente interrotte, potrebbe risiedere nella durata delle visite a cui è strettamente connesso il ruolo interattivo dell'accompagnatore nell'incontro. Al pari di medico e paziente infatti, l'accompagnatore co-costruisce l'interazione e nel farlo necessita, richiede e prende tempo nella visita che di fatto, ha una durata maggiore in sua presenza. Più tempo è richiesto all'interazione con l'oncologo, più la durata della visita si estende e con essa, crescono anche le probabilità che eventi esterni irrompano nella visita, interrompendo quindi la comunicazione tra i partecipanti all'evento comunicativo. Una possibile spiegazione del fatto che l'età dei medici predica le interruzioni nell'incontro, potrebbe essere ricercata nell'inquadramento organizzativo degli oncologi e nella loro esperienza medica. Le visite condotte da oncologi più giovani (sotto i 40 anni), vengono interrotte in rarissimi casi e per ragioni legate all'ingresso della segretaria in stanza (al fine di prendere cartelle cliniche presenti lasciate nel corso di incontri precedenti), oppure a causa dello squillo del cellulare personale dei medici.

Differentemente accade per gli oncologi e le oncologhe senior (sopra i 49 anni) che vengono interrotti maggiormente a causa di: 1) richieste di consulti, pareri e confronti da colleghi della stessa specialità medica su altri pazienti 2) richieste e/o consulti da altri specialisti (es. radioterapisti), circa le terapie in atto di pazienti in comune, 3) ingresso della segretaria in stanza per chiedere informazioni e/o risolvere problemi di pazienti e/o di appuntamenti, 4) ingresso della segretaria per ritirare o riportare in stanza cartelle cliniche, 5) squillo del cellulare personale.

Inoltre tra gli oncologi senior rientra anche il primario del reparto le cui visite risultano essere, in tutto il gruppo degli oncologi, quelle più interrotte oltre che per le ragioni illustrate, anche per la necessità di risolvere problemi legati all'organizzazione e la gestione dell'UOC complessa di oncologia. La ragione per cui le visite degli oncologi senior sarebbero più interrotte potrebbe essere quindi legata non solo all'inquadramento organizzativo, ma anche all'esperienza degli medici. La natura delle interruzioni, soprattutto per quel che concerne le richieste da parte di colleghi oncologi (ad esempio, consigli su una terapia in corso di altra paziente, informazioni su uno specifico caso) e/o altri specialisti di pareri e/o consulti (ad esempio la possibilità di effettuare una radioterapia per una paziente), è una pratica che, in questo corpus, si osserva solo nelle visite condotte dagli oncologi con più anni di pratica clinica e che collaborano con l'UOC da più tempo. Più complesso è cogliere le ragioni per cui in presenza di pazienti con background migratorio, aumentino le sospensioni della visita. Per comprendere quindi le possibili spiegazioni del risultato evidenziato dalla regressione, è stato necessario ritornare sulle videoregistrazioni e osservare tutte le interruzioni avvenute nel corso di ciascuna visita oncologica, al fine di capire se e in che modo le sospensioni dell'incontro si differenziassero in relazione ai gruppi di pazienti.

Dall'analisi di tutte le interazioni videoregistrate, si riscontra che il 61,9% delle visite vengono interrotte in una o più occasioni nel corso del loro svolgimento. Inoltre, in media le visite condotte tra oncologi e pazienti con background migratorio sono più interrotte rispetto alle visite svolte con pazienti italiani (0,9 vs 0,7). Il dato più interessante, tuttavia, riguarda la natura delle sospensioni.

Le visite condotte con pazienti italiani vengono interrotte quasi esclusivamente da eventi esterni⁶⁵ alla visita, sono riconducibili all'oncologo e/o ad altri membri dell'organizzazione sanitaria (quali segretarie del reparto, altri oncologi, specialisti che lavorano presso l'ospedale) e le interruzioni riguardano le motivazioni illustrate nel paragrafo 4.9.1 (14 su 17 interruzioni). Le uniche occasioni in cui le visite vengono interrotte dall'interno, cioè da uno dei partecipanti all'incontro in corso riguardano sempre gli attori istituzionali: situazioni in cui il radioterapista presente

⁶⁵ Per eventi esterni alla visita, ci si riferisce a occasioni in cui sono attività e/o persone esterne all'incontro in corso che disturbano la visita.

nell'incontro, interrompe la conversazione per fare battute non attinenti alla visita in corso; momenti in cui l'oncologa effettua una telefonata di sua iniziativa e momenti in cui l'oncologo esce dalla stanza per prendere documenti che non riguardano il paziente in visita.

Al contrario nelle visite svolte tra medici e pazienti con background migratorio, le interruzioni esterne non coinvolgono esclusivamente l'oncologo e il personale dell'ospedale, ma riguardano anche occasioni in cui le sospensioni della visita sono causate da eventi esterni che coinvolgono il paziente o l'accompagnatore. In 4 occasioni infatti le interruzioni della visita si rintracciano nelle telefonate al cellulare privato di pazienti e accompagnatori.

Inoltre, in 6 occasioni (su 22 interruzioni), occorrono sospensioni dell'interazione per eventi e partecipanti interni alla visita: è cioè l'oncologo che interrompe l'azione comunicativa con il paziente per dedicarsi ad attività che non riguardano l'evento in corso. In una sola occasione invece è la ricercatrice in stanza a interrompere la visita (tab. 37).

Interruzioni interne nelle visite oncologo-paziente con background migratorio		
Partecipante	Motivo interruzione	f
Onc	Sospende visita per fare domanda a ricercatrice in stanza	1
Onc	Esce dalla stanza per risolvere un problema del reparto	1
Onc	Effettua una telefonata per risolvere un problema del reparto	1
Onc	Blocca la visita per lavorare a un piano terapeutico di altra paziente	1
Onc	Esce dalla stanza per parlare con segretaria e fornire documenti di altra paziente	1
Onc	Chiede a segretaria di passarle telefonata per consulto con collega	1
Ric	Interrompe la visita facendo una domanda a oncologa e paziente	1

Tabella 37 - interruzioni interne in visite oncologo-paziente con background migratorio

Diversamente da quanto accade nelle visite svolte con pazienti italiani quindi, è possibile che in presenza di pazienti con background migratorio le visite possano essere più interrotte a causa di:

- eventi esterni che riguardano anche i pazienti e accompagnatori (non solo l'oncologo e l'ospedale);
- eventi interni che riguardano sospensioni messe in atto dai medici e occasionalmente da altri partecipanti alla visita (ricercatrice).

Nel primo caso infatti, contrariamente a quanto accade nelle visite svolte con pazienti italiani, sia i pazienti con background migratorio che i loro accompagnatori

contribuiscono a interrompere la visita nelle stesse modalità adottate dagli oncologi: mantenendo una reperibilità con l'esterno durante l'interazione e rispondendo al telefono. Più interessanti, tuttavia sono i comportamenti messi in atto dagli oncologi che, solo in presenza di pazienti con background migratorio, sospendono volontariamente la visita per dedicarsi ad attività che esulano dall'interazione in corso.

Conclusioni In sintesi, l'uso di ONCode ha consentito di ottenere risultati statisticamente significativi, che illustrano quanto la PCC sia una attività negoziata e co-costruita tra tutti i partecipanti alla visita (medici, pazienti e accompagnatori inclusi), che contribuiscono egualmente alla definizione dell'incontro oncologico. Inoltre dalle analisi condotte è possibile affermare che in questa unità complessa di oncologia non vi sono differenze nella PCC realizzata tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio. Le differenze riscontrate nella comunicazione centrata sul paziente riguardano piuttosto il tipo di visita (FV vs FU) e le caratteristiche dell'oncologo che conduce la visita stessa. Infine, le analisi illustrano ripetutamente l'impatto delle interruzioni nel corso degli incontri. Tali sospensioni dell'evento interattivo, non solo sono maggiormente presenti nelle visite con pazienti dal background migratorio, ma sono anche in stretta relazione con le iniziative dei pazienti, così come emerge dal risultato della correlazione significativa e positiva che verrà indagata più approfonditamente nel prossimo capitolo.

CAPITOLO VI

Interruzioni o “trampolini interattivi”?

*“Costruire senso comporta l’organizzazione della confusione
indisciplinata degli eventi e delle esperienze di quelli che
partecipano a questi eventi nel mondo”*

Richards & Morse, 2009

6.1 Situatezza delle interruzioni nella sequenza interattiva

Come ogni evento interattivo le azioni comunicative necessitano di essere continuamente ri-negoziate tra i partecipanti al fine di co-costruire una comprensione condivisa delle informazioni rilevanti discusse nell’incontro (Alby et al. 2015). Questa impresa condivisa non è esente da momenti di discontinuità: reciproche incomprensioni, disallineamenti comunicativi, sovrapposizioni, riparazioni⁶⁶ e interruzioni della visita sono eventi che si verificano naturalmente nel corso delle interazioni medico-paziente e che devono essere gestite al fine di mantenere la continuità pragmatica dell’incontro. Soprattutto nel caso delle interruzioni⁶⁷ della visita, cioè eventi esterni, che definiscono discontinuità nell’interazione, è necessario fare alcune precisazioni.

Per interruzioni in questo lavoro, si fa riferimento a occasioni in cui la visita oncologica viene sospesa per un tempo variabile a causa di eventi che non riguardano l’interazione in corso (cfr. par. 4.9.1). In questa accezione la letteratura definisce interruzioni (in diversi ambiti e specialità mediche), i momenti in cui l’incontro e/o l’attività in corso da parte del personale sanitario viene sospesa a causa di eventi che rompono il corso dell’attività primaria, che dovrà riprendere successivamente. Tale interruzione genererebbe uno spostamento dell’attenzione da parte del personale medico dall’attività primaria su quella secondaria, con

⁶⁶ In questa sede non ci si riferisce alle interruzioni come occasioni in cui nella conversazione un partecipante interrompe l’altro mentre sta parlando, violando il turno e l’ordine sequenziale dell’interazione ma come eventi esterni all’interazione che irrompono nella visita, rompendo l’azione comunicativa in corso.

conseguenti ripercussioni sulla prima al momento di riprenderla (Healey, Sevdalis, & Vincent, 2006; Healey, Primus, Koutantji, 2007; Collins, Currie, Patel, Bakken & Cimino, 2007). Secondo alcuni studi inoltre la sospensione dell'attività potrebbe comportare dei rischi per la sicurezza del paziente, difficoltà a richiamare le informazioni antecedenti alla distrazione, incompletezza del compito che è stato sospeso e errori nella prescrizione e/o nella somministrazione dei farmaci (Monteiro et al., 2015; Trbovich et al. 2013; Grundgeiger & Sanderson, 2009; Sanderson, McCurdie, & Grundgeiger, 2019; Rivera-Rodriguez & Karsh, 2010).

Coerentemente alla definizione di interruzione fornita in questi studi e soprattutto rispetto al concetto presentato in relazione alle interazioni oncologo-paziente raccolte nel presente lavoro, in una prospettiva etnopragmatica (Duranti, 2007) se ne individua la specifica struttura. Ciascuna di esse prevede sempre: 1) la sospensione dell'incontro che si stava svolgendo; 2) l'ingresso e la costruzione di un'interazione non rilevante per la visita tra una delle parti coinvolte nell'incontro e una parte "esterna", che si incastra e sovrappone al tempo della visita; 3) la necessità di rientrare nell'interazione oncologica mediante modalità di selezione dei partecipanti e di gestione della conversazione (imm. 27).

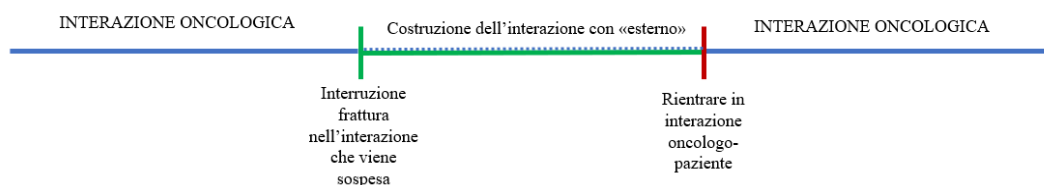


Immagine 27 – funzionamento delle interruzioni in visita oncologica (realizzata per questo lavoro da Marino, 2023)

Tali modalità sono necessarie infatti per riparare alla frattura occorsa e rientrare nella conversazione mantenendo continuità discorsiva rispetto a quanto stava avvenendo in precedenza. Differentemente quindi dalla riparazione o *repair*, che si riferisce a un concetto micro linguistico che riguarda “una serie di pratiche per la riparazione di problemi di comprensione tra le persone nell’interazione” (Fele, 2007, p. 44), le interruzioni sono “pause” che occorrono nel più ampio flusso della comunicazione e per questo rappresentano eventi che rompono il corso dell’attività

e necessitano di essere gestite dai partecipanti. Ci si aspetterebbe quindi, considerando gli studi sulle interruzioni citati e la natura asimmetrica delle visite oncologiche (cfr. par 4.6 e 4.6.1), che oltre al ruolo di regista, anche la modalità di rientrare in interazione e ristabilire l'ordine delle attività, spetti esclusivamente al medico. Coerentemente a quanto illustrato, il seguente estratto coinvolge un'oncologa, paziente e accompagnatore albanesi ed è rappresentativo del modo in cui, successivamente a due interruzioni, prima delle quali è sempre l'oncologa a detenere il turno, la dottoressa rientri in interazione in modi diversi. Paziente e accompagnatore sono frontali all'oncologa che sta spiegando dettagliatamente le ragioni per le quali è necessario sospendere un farmaco per il cuore che la paziente usa a causa di possibili aritmie da interazione con la terapia oncologica:

Estratto 5 – Rientrare in interazione con il paziente: due modalità di gestione dell'interruzione

Oncologa (ONC3); Paziente (PAZ; F; 65); Figlio (ACC)

1. ONC3 il problema è questo, è che:, di tutti i farmaci che le hanno prescritto nuovi ce n'è uno, che, >diciamo<, <ci fa correre un rischio in più che, il cuore possa rallentare troppo>, perché e=eh no=no:n ce lo possiamo permettere [ovviamente,
2. ACC [°°no°°.
3. ONC3 >perchè poi ci può essere un'aritmia<, e queste aritmie a=volte possono anche essere gravi,
4. → ((INTERRUZIONE: entra la segretaria per informare ONC che è richiesta al telefono))
5. ONC3 h=h ora, parlando con lui ((si riferisce al cardiologo presso cui la paziente è in cura)) per fortuna abbiamo risolto il problema perché, non solo la dose che f↑a è molto bassa, >ma la possiamo anche togliere<, e quindi il problema la:=si risolve
6. → ((INTERRUZIONE 4'46'' segretaria passa la chiamata anticipata nella precedente interruzione. Squilla telefono ambulatorio, ONC risponde))
7. ONC3 allo::ra (.) quindi, si può togliere sto farma↑co, e::=m >e quindi noi abbiamo molti meno problemi.

Alla riga 5 è possibile osservare come, in seguito all'interruzione della visita (in cui la segretaria entra in ambulatorio e chiede di passare una telefonata in stanza, richiesta dalla dottoressa stessa), l'oncologa riprenda il discorso dal momento in cui lo aveva interrotto attraverso la parola "ora". Quest'ultima fornisce il punto di ripresa dell'interazione, rappresentando la giuntura tra la spiegazione che aveva iniziato e la fine di quest'ultima: *"quindi il problema la:=si risolve"*. Successivamente, alla seconda interruzione (riga 6), è il marcatore "allora", che segna l'orientamento del medico a rientrare nell'interazione con i partecipanti e attraverso cui riprende le fila del discorso sintetizzando brevemente quanto espresso nel turno precedente all'interruzione: *"allo::ra (.) quindi, si può togliere sto farma↑co"*. In entrambi i casi a seguito delle interruzioni è l'oncologa che riprende l'interazione con i partecipanti alla visita, riportando l'attenzione su quanto espresso prima delle sospensioni della visita e mantenendo così continuità pragmatica della conversazione e potere interattivo.

Tuttavia i risultati statistici emergenti dall'uso di ONCode evidenziano, contrariamente a quanto espresso che l'oncologo non è né il solo a "sospendere" l'incontro (cfr. par. 5.6), né è l'unico partecipante alla visita a mettere in atto attività comunicative utili a riprendere la conversazione in seguito a eventi di sospensione della visita (cfr. par. 5.2). La correlazione significativa e positiva tra le dimensioni "interruzioni" nella visita e "iniziative del paziente⁶⁸ e accompagnatore se presente" ($r=.540$; $p < .001$), sottolinea infatti che, in presenza e all'aumentare di eventi di disturbo, aumentano anche le occasioni in cui i pazienti (e accompagnatori) si autoselezionano, mettendo in atto azioni e strategie comunicative utili a rientrare in conversazione.

6.2 Collezione degli estratti e procedura analitica

Lo studio esamina estratti di interazioni oncologiche (videoregistrate e trascritte), selezionate in base al seguente criterio: successivamente alla sospensione dell'incontro, paziente e/o accompagnatore mettono in atto una iniziativa. La

⁶⁸ Viene riportata di seguito la definizione della dimensione descritte in ONCode (2021, p. 292): *Patient's initiatives. We examined whether patients take initiatives such as asking questions, expressing concerns, proposing a topic, or merely aligning with what the doctor says or asks. We also considered the initiatives of the patient's companion, if present.*

suddivisione nei due gruppi di pazienti (italiani e con background migratorio) è stata quindi casuale. La scelta delle visite è stata dettata esclusivamente dalla correlazione significativa e positiva tra le dimensioni “interruzioni” e “iniziative del paziente”.

Fanno parte di questo studio una collezione di 11 estratti interattivi, distinti in 7 FV e 4 FU, rispettivamente condotti da 6 oncologi italiani con 5 pazienti italiani e 6 pazienti con background migratorio (tab. 38). Di questi ultimi nessun partecipante ha un punteggio di competenza linguistica uguale a zero.

Collezione estratti discorsivi interruzioni		
	Pazienti italiani	Pazienti background migratorio
Prime visite	23AP; 11MV; 24 AB	14AMR; 02 AAN; 33 MV; 09 MC
Follow-up	44PB; 51NF	15 MS; 30 MR

Tabella 38 – collezione degli estratti interruzioni

Successivamente alla selezione, ho ripetutamente visionato e riletto i trascritti degli estratti, concentrando l’osservazione sulle sequenze interattive che precedevano e seguivano ciascuna interruzione, facendo particolare attenzione a:

- chi dei partecipanti detiene il turno (regista);
- contenuto del turno (topic);
- fase della visita in corso;
- azione comunicativa in corso (domanda, riformulazione, chiarimento, risposta, spiegazione...);
- obiettivo dell’azione comunicativa realizzata e se coerente o slegato dal topic relativo alle sequenze antecedenti all’interruzione

6.3 “Trampolini” interattivi

Mediante la procedura analitica presentata è stato possibile osservare una gamma di attività comunicative messe in atto dai pazienti e dai loro accompagnatori successivamente alle interruzioni della visita. L’analisi ha infatti permesso di costruire una matrice di azioni comunicative che i partecipanti all’incontro mettono

in atto e attraverso le quali mantengono o prendono la regia dell'interazione. La tabella 39, presenta infatti tre diverse modalità attraverso le quali i pazienti e i loro accompagnatori, gestiscono la frattura occorsa nell'interazione. La prima azione comunicativa “riprendere il discorso dal punto di interruzione” è stata messa in atto da tre pazienti con background migratorio; la seconda azione comunicativa, “prendere la parola collegandosi ad argomento antecedente all'interruzione” e la terza “prendere la parola e proporre un topic slegato da argomento precedente” sono invece state realizzate rispettivamente nel corso di due visite condotte con pazienti italiani e due con pazienti dal background migratorio. Andando a osservare più da vicino la tabella è possibile osservare inoltre che la maggior parte delle visite coinvolte riguardano pazienti con background migratorio (7 vs 4) a indicare che l'occorrenza di tali modalità di gestione dell'interazione non dipenderebbe tanto dall'essere italiani o immigrati quanto alla costruzione localmente situata della comunicazione.

		Azioni comunicative post-interruzione	
		- iniziativa	+ iniziativa
	Possesso dei turni (prima-dopo interruzione)	Riprendere il discorso dal punto in cui si è interrotto, facendosi carico della continuità della visita	Prendere la parola collegandosi ad argomento precedente a interruzione
			Prendere la parola e proporre topic "nuovo", slegato dal discorso precedente
continuità regista	PAZ-PAZ/ACC-ACC	14AMR; 15MS; 23AP	02AAN 09MC; 11MV ; 30MRS
cambiamento regista	ONC-PAZ		33MV; 44PB; 51NF 24AB

Tabella 39 – matrice azioni comunicative post-interruzioni

Seguendo la categorizzazione illustrata nella matrice è possibile osservare sulla prima colonna chi dei partecipanti nella sequenza è il regista della conversazione in atto e detiene il turno prima e dopo l'interruzione. Se è presente una continuità del regista, la mossa comunicativa da mettere in campo è “più debole” (turno pre-interruzione è di paziente o accompagnatore vs turno post-interruzione detenuto da paziente o accompagnatore), in quanto consiste nel mantenere la continuità della regia. Se al contrario è l'oncologo a detenere il turno prima dell'interruzione e successivamente a quest'ultima è il paziente ad appropriarsene, la mossa sarà “più forte” (turno pre-interruzione in possesso dell'oncologo vs turno post-interruzione preso da paziente o accompagnatore). Questo poiché il paziente capovolge

l'andamento della conversazione, cogliendo la sospensione della visita per autoselezionarsi, prendere il turno e riprendere il discorso per completare la sequenza pre-interruzione o introdurre un nuovo argomento e/o transizionare in una nuova fase. Le azioni comunicative messe in atto da paziente e accompagnatore in seguito all'interruzione appartengono inoltre a tre categorie di azioni o attività comunicative:

- 1) l'azione comunicativa "riprendere il discorso dal punto di interruzione", riguarda le occasioni in cui al seguito dell'evento di disturbo sono il paziente o l'accompagnatore a prendersi carico della continuità interattiva, proseguendo il discorso dal punto in cui si è sospeso;
- 2) la seconda azione, "prendere la parola collegandosi ad argomento antecedente all'interruzione", riguarda le situazioni in cui successivamente all'autoselezione, paziente o accompagnatore propongono un topic connesso all'argomento precedente all'interruzione stessa. La mossa interattiva può essere costituita da domande di approfondimento, richieste di chiarimento e/o informazioni. Rispetto alla prima azione, si presenta quindi un cambiamento di registro e l'obiettivo dell'azione comunicativa mira ad ottenere un feedback da parte dell'oncologo.

Se da un lato quindi, abbiamo la continuazione del topic iniziato e la sua conclusione (risposta e/o completamento di narrazioni e/o spiegazioni completamento e/o risposte a domande iniziate nel turno precedente), dall'altra è presente una proposta coerente con l'argomento trattato nelle sequenze antecedenti alla sospensione, dal quale tuttavia è possibile si apra una conversazione "nuova" con l'oncologo;

- 3) l'ultima attività comunicativa "prendere la parola e proporre un topic slegato da argomento precedente", prevede lo spostamento della conversazione su argomento di interesse del paziente, non connesso a quanto trattato in precedenza. Riguarda azioni come proporre domande e/o richieste che anticipano l'apertura di una fase e/o di una attività, ma anche richieste e/o formulazioni che aprono a narrazioni e approfondimenti circa la malattia e i trattamenti disponibili.

Ciascuna di queste attività prende tanta più forza in base all'intersezione con la posizione dei partecipanti nei turni precedenti alle interruzioni (cambiamento di regia), al topic e la modalità attraverso cui l'azione comunicativa avviene (se e come viene cambiato l'argomento rispetto a turno pre-interruzione). Nell'incrocio tra i turni e le attività realizzate post-interruzione, è infatti possibile osservare una gradualità delle iniziative del paziente che va dal mantenimento della continuità pragmatica dell'interazione, fino al cambio di regia e la proposta di un nuovo topic. Questo gradiente fornisce indicazioni rilevanti sul modo in cui l'incontro con l'oncologo viene progressivamente costruito anche dai pazienti e gli accompagnatori che, sfruttando e "trasformando" i momenti di interruzione della visita in trampolini per mettere iniziative comunicative, ristabiliscono l'ordine della conversazione diventando così co-autori e co-registi dell'interazione. Nel mettere in campo tali attività i pazienti dividono con il medico il potere interazionale e si realizza quindi una graduale riduzione dell'asimmetria, tipica degli incontri istituzionali.

Al fine di esporre e meglio comprendere il fenomeno interattivo appena descritto e le diverse modalità attraverso cui i pazienti (e accompagnatori) mettono le azioni comunicative illustrate, nei prossimi paragrafi vengono presentati alcuni estratti, tratti dalle visite mostrate in tabella 39.

6.3.1(Ri)prendere dal punto in cui ci si era interrotti: mantenere continuità della conversazione

Gli estratti mostrati in questo paragrafo evidenziano due diverse modalità con cui i pazienti, in seguito alla sospensione della visita, riprendono la conversazione con l'oncologo. Nonostante questo sia il livello "base" attraverso cui i partecipanti si impegnano a mantenere la continuità pragmatica del discorso, iniziato prima dell'interruzione, appare rilevante focalizzarsi sulle diverse modalità con cui lo fanno. Nello specifico nel primo estratto l'oncologo e la paziente sono frontali, il medico dopo aver fornito l'appuntamento per la successiva visita di controllo, si accinge a chiudere l'incontro. Tra il termine del turno e la transizione nella fase di chiusura della visita, la paziente prende parola e propone una domanda sulla prescrizione di un farmaco non oncologico di competenza del suo medico di base

e/o dell'ortopedico. A partire da questa domanda si apre una discussione, che termina con una coppia adiacente costituita da una ulteriore domanda da parte dell'oncologo e la risposta della paziente:

Estratto 6 - riprendere il discorso con le stesse parole

Oncologo (ONC); Paziente (PAZ; F; 64; backg. mig)

1.	ONC	ma^, dall'ortopedico da quanto tempo non ci va?
2.	(INT)	→ ((Squilla il cellulare di ONC))
3.	PAZ	da u:n=
4.	ONC	[=>chiedo scusa< ((prende il cellulare))
5.	PAZ	°°si°° ((chinando la testa e facendo si col capo))
6.		((1'20'' oncologo risponde al telefono))
7.	PAZ	da=da=da°lla°=primavera non sono stata da=u=dottò=- da::=mio=>ortopedicu<= ((volgendo lo sguardo all'ONC))
8.	ONC	= >va[bbè< perché eventualmente questa cosa gliela segna l'ortopedico

È possibile osservare nell'estratto che la prima parte della coppia adiacente, costituita da una domanda del medico, è immediatamente seguita dall'interruzione (riga 2). Contemporaneamente la paziente inizia a rispondere ma l'oncologo si sovrappone chiedendo scusa e accingendosi a prendere il telefono (riga 4). È comunque la paziente a detenere il turno prima che l'oncologo risponda alla chiamata, fornendo l'assenso alle scuse e all'accettazione della telefonata ("si", riga 5). In seguito all'interruzione la paziente riprende immediatamente le fila della conversazione dall'esatto momento in cui si era interrotta (turno 3), riproponendo la stessa parola, costituita dalla preposizione "da", ripetuta tre volte e in seguito alla quale si dispiega la risposta (riga 7).

Similmente nell'estratto 6, medico, paziente accompagnatore sono frontali, il primo spiega e rassicura sull'entità della patologia (diagnosi e stadiazione del tumore) chiudendo così la fase di stadiazione del tumore, *assessment* diagnostico e proposta di trattamento. Al termine del turno dell'oncologo (riga 1), la paziente prende il turno, proponendo l'inizio di una domanda che tuttavia, viene interrotta dal suono del telefono dell'ambulatorio e dalle successive scuse dell'oncologo (righe 2 e 3). Anche in questo caso la paziente fornisce l'assenso a rispondere al telefono, "no prego, si" (riga 4), sovrapponendosi all'oncologo e sospendendo quindi l'azione comunicativa che aveva iniziato al turno 1. Mentre l'oncologo parla al telefono la

paziente inoltre, modifica la sua postura, allontanandosi dal tavolo e spostando lo sguardo dall'oncologo al marito. Entrambi alternano lo sguardo tra di loro e il tavolo, sollevandolo di tanto in tanto verso il medico ma senza interagire, fino al momento in cui l'interazione parallela termini e si rientri nell'interazione medica:

Estratto 7 – riprendere il discorso rielaborando le iniziative

Oncologo (ONC1); Paziente (PAZ; F; 65; ita); Marito (ACC)

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. ONC1 [...] quindi le possibilità che lei guarisca sono >sicuramente< molto=superiori ° rispetto al contrario°= 2. ACC =°m°°= ((facendo cenno di sì con il capo)) 3. PAZ ma io dovrei fare poi dopo devo fare: ((guardando l'oncologo)) 4. ((INT)) → [Squilla il telefono dell'ambulatorio 5. ONC1 mi scusi signora [mi chiamano dal reparto, ((alza la cornetta del telefono)) 6. PAZ [no prego, sì ((la paziente si allontana dal tavolo, poggia la schiena alla sedia, allunga le braccia sul piano e si volta verso il marito)) 7. (18'') ((ONC risponde al telefono. Paziente e accompagnatore si guardano poi alternano lo sguardo tra loro, l'oncologo e i documenti sul tavolo)) 8. →PAZ ma:=°m°° mi era stato anche detto che: ((solleva lo sguardo e guarda negli occhi l'oncologo)) io poi dovrò fare dei controlli più periodicamente=> e=che=questo mi verrà detto da lei man ma^no [voglio dire:< 9. ONC1 [>sì signora< diciamo che i controlli che dovrà fare nella sua situazione sono, quello=per=la malatti^a h= che prevede ogni anno l'esecuzione della mammografia=e dell'ecografia mamma[ria [...] |
|--|

Nell'estratto è possibile osservare la modalità con cui la paziente mantiene continuità interattiva in modo diverso dall'estratto 4. Appena terminata l'interruzione la donna riprende il turno (riga 6), ma rielaborando la domanda che era rimasta sospesa.

Se alla riga 1 infatti la paziente aveva proposto la domanda in prima persona, al momento di rientrare nella conversazione attua una riformulazione, ponendo al centro dell'iniziativa un soggetto non specificato. Il cambio di registro, definisce anche un cambio di posizionamento e di responsabilità rispetto ai suoi enunciati. Nelle parole di Goffman (1959; 1981), alla riga 3 la paziente si ratifica come

“autrice” dell’enunciato: è lei stessa infatti che ha formulato e preparato le parole che pronuncia e se ne assume la responsabilità mediante l’uso del pronome personale “io” (“*io dovrei fare*”, riga 3). Quest’ultimo disegna il confine della responsabilità della donna, è lei l’agente e la protagonista dell’azione e della scena descritta che viene ancor più rafforzata dalla prima persona singolare sottintesa, subito dopo: “*dopo ((io)) devo fare*” .

Prima di terminare la frase tuttavia si presenta la sospensione della visita che consente alla paziente di rivedere la costruzione del turno e così modificare il suo ruolo all’interno dell’iniziativa presa, divenendo stavolta “animatrice” (Goffman, *ibidem*), di parole che non le appartengono più: “*mi era stato anche detto che*” (riga 8). Mediante questa azione la paziente mette in atto una serie di operazioni funzionali a:

- ristabilire l’ordine della conversazione, mantenere il turno e il potere interattivo. È infatti lei che consente a tutti i partecipanti di rientrare nell’interazione oncologica, riprendendo la parola e mantenendo continuità dell’interazione reintroducendo l’argomento che era rimasto sospeso;
- aprire una nuova fase della visita al posto dell’oncologo. Anticipando un argomento che doveva essere aperto dal medico successivamente alla spiegazione (turno 1, da stadiazione e proposta di trattamento a prescrizioni), non solo si prende il potere di mantenere la continuità dell’interazione ma prende anche lo spazio e l’iniziativa di utilizzare la domanda per aprire la fase di prescrizioni;
- sollevarsi dalla possibilità di incappare in disaccordi con l’oncologo. Cedendo a un’entità vaga la responsabilità delle sue parole e al tempo stesso delle azioni che l’oncologo dovrebbe mettere in atto come parte della sua attività medica, la paziente “delega” il rischio di aver detto qualcosa di sbagliato ad “altri”. Osservando dettagliatamente il turno 8 infatti la paziente per riferirsi ai *follow-up*, cede la responsabilità del suo enunciato e delle sue azioni future ad un soggetto non specificato: “*ma mi era stato anche detto che io poi dovrò fare dei controlli più periodicamente*”. Inoltre successivamente, attribuisce allo stesso soggetto anche la responsabilità delle azioni che ci si aspetta il medico dovrà

realizzare nella relazione terapeutica con lei: “*e= che=questo mi verrà detto da lei*”.

In questo senso la paziente mette in atto strategie conversazionali che le consentono non solo di mantenere la continuità pragmatica della conversazione ma anche di detenere la regia dell’interazione a più livelli: nella sequenza (pre e post-interruzione) e nel contenuto (scelta del topic e apertura di fasi della visita). Così attraverso le parole che sceglie dopo l’interruzione, la paziente delimita il suo ambito di pertinenza e riduce la distanza con l’oncologo.

I due estratti quindi illustrano non solo le diverse modalità con le quali le pazienti prendono iniziativa, ma anche in che modo condividono la regia dell’incontro con il medico e definiscono forme diversificate di attività comunicative utili a condurre l’incontro e mantenere la continuità interattiva.

6.3.2 (Ri)prendersi lo spazio per proporre argomenti rilevanti

Quando si è in interazione, spesso accade che alcuni dei temi trattati si esauriscano, altri invece ritornano o necessitano di essere ripresi dai partecipanti per diverse ragioni. Nel caso dei pazienti oncologici in particolare, emerge spesso sia l’esigenza di raccontare all’oncologo della loro storia di malattia (scoperta del cancro) e di ricostruire i passaggi svolti fino alla visita oncologica, che la necessità di approfondire gli esiti di un esame svolto. A partire infatti dall’eziologia del tumore e dagli esiti degli esami diagnostici viene definita la diagnosi e il trattamento del cancro che di fatto rappresenta l’obiettivo della visita stessa. Nell’analisi dei prossimi estratti viene quindi osservato il modo in cui pazienti e accompagnatori sfruttano le interruzioni della visita per proporre all’oncologo domande sulla malattia oppure per tornare su argomenti rilevanti per la comprensione della loro situazione.

Il primo estratto, coinvolge l’oncologo¹, una paziente camerunense (AAN, affetta da neoplasia della cervice uterina) e la sua accompagnatrice italiana. Tutti i partecipanti sono seduti e l’oncologo propone domande su quanto fatto fino a quel momento. Siamo nella fase di presentazione della storia di malattia: la narrazione del cancro e il percorso svolto viene raccontata dall’accompagnatrice, che insieme

all'oncologo ne sviscera ogni tappa. Nonostante sia il primo incontro con il medico e l'ospedale del Tevere, AAN aveva iniziato un percorso terapeutico presso un'altra struttura con la quale i rapporti si erano bruscamente conclusi (riga 8). In seguito infatti al primo ciclo di chemioterapia, sospesa poiché la condizione sembrava in miglioramento, la paziente aveva svolto gli esami di controllo con esiti non troppo favorevoli. Il racconto dell'accompagnatrice prosegue nel dettagliato resoconto delle richieste fatte all'ospedale (riga 1 e riga 8), che tuttavia non aveva più convocato la paziente per ri-organizzare i passi successivi. Nel corso del racconto inoltre vengono citati e richiamati all'attenzione alcuni esami svolti da AAN (PET e TAC) che vengono sfogliati, letti e ricopiati dall'oncologo durante l'interazione diventando il focus del discorso:

Estratto 8 – prendersi lo spazio per chiedere

Oncologo (ONC1); Paziente (PAZ; F; 44); figlia datrice di lavoro (ACC)

1. ACC ((in riferimento agli esami e ai rapporti l'oncologa del precedente ospedale))ho=ho parlato con la XXXX, °e:°=>la quale mi ha detto che voleva portarlo< <in consi^glio>, > dopodiché< e:: ha detto di farla venire ((indica la paziente con l'indice della mano destra)) >lei< è andata, la XXXX non c'era, l'hanno fatta aspettare tre ore >dopodiché =non l'hanno=mai=più=richiamata< ((sposta la testa leggermente verso destra)),
2. (3'') ((ONC è impegnato a copiare in cartella i risultati degli esami))
3. ACC e::=°m°, poi lei ha avuto un problema di famiglia ((indica la paziente con l'indice della mano destra)) per cui pe:r, è dovuta andare per un peri=periodo breve in XXXX,
4. ACC e poi ha fatto al ritorno (2'') una ta:^c (2'') > che era questo che gli avevano anche richiesto che è quella che:< ((indica al medico la tac posta nella sua direzione sulla scrivania))
5. ((ONC guarda la documentazione di fronte appoggiata sulla scrivania nella sua direzione))
6. ACC °è qui con il cd, che è questa qui° ((appoggia la mano destra sulla tac in direzione dell'oncologo))
7. (2'')
8. ACC ma^=h io poi ho dovuto: >richiedere i^o< un altro appuntamento con la XXXX nel senso che non l'hanno=da li^ non è arrivato più:=>cioè< °pratica°mente l'hanno mollata, °ecco°, proprio=per=dirla: (.) non riesco a spiegarmelo,
9. ((INT)) → ((mentre l'accompagnatrice parla l'ONC trascrive i risultati degli esami in cartella, poi prende il cd della tac e lo apre per inserirlo nel lettore e guardare le immagini. Squilla il cellulare della Paziente, oncologo e

accompagnatrice si bloccano, la donna si volta rapidamente verso la paziente e l'oncologo solleva il capo guardandola brevemente. La paziente risponde al telefono poi attacca. Tutti ritornano alle loro attività: medico continua a cercare le immagini, paziente e accompagnatrice tornano frontali all'oncologo))

10. ACC >che tra l'altro io non me ne intendo< ovviamente=l'ho=letta però mi sembra che c'erano dell=
=<confro^nti> dei millimetrici con quella precedente, non so

È possibile osservare nell'estratto che è sempre l'accompagnatrice a detenere la parola lungo l'intera sequenza presentata. Paziente e oncologo ascoltano silenziosamente il racconto della donna che fino al momento dell'interruzione detiene saldamente il turno mentre l'oncologo in riferimento al suo racconto, controlla gli esami presentati e citati nella narrazione. L'interruzione esterna, provocata dallo squillo del cellulare della paziente, blocca (seppure brevemente) il flusso delle attività in corso. Al momento di rientrare in interazione, è l'accompagnatrice che mantiene il turno (riga 10), proponendo attraverso un particolare disegno una domanda (Drew e Heritage, 1992), strettamente connessa all'intera sequenza precedente all'interruzione.

Quest'ultima infatti ha consentito all'accompagnatrice di prendersi lo spazio e il tempo necessario, per progettare la costruzione della sua iniziativa consistente in: giustificazione – congiunzione avversativa – argomentazione- richiesta di conferma e/o chiarimento. La partecipante infatti, prende il turno per richiedere una spiegazione a proposito dei risultati dell'esame che l'oncologo sta guardando, in primo luogo proponendo una giustificazione “io non me ne intendo ovviamente l'ho letta”. Attraverso questa mossa l'accompagnatrice prende il turno dopo l'interruzione e propone una iniziativa incentrata sull'argomento discusso nella sequenza precedente (i risultati della tac). Successivamente mediante la congiunzione avversativa “però” e la forma debole di richiesta “mi sembra” (Fele, 2007), apre all'argomentazione successiva: “però mi sembra che c'erano dei confronti dei millimetrici con quella precedente”, che chiede di essere confermata o chiarita attraverso le parole “non so”. Come evidenzia Fele, “*fare domande, se non si è il medico è difficile*” (2007, p. 105), così attraverso questa particolare costruzione l'accompagnatrice detiene il turno e fornisce all'oncologo la possibilità

di allinearsi con le sue parole (confermare l'argomentazione) oppure di chiarire e spiegare la condizione della paziente attraverso i risultati della tac.

La prossima interazione discorsiva, vede coinvolti l'oncologa⁸ e un paziente messicano (MV) affetto da neoplasia del retto. Come per l'estratto precedente il paziente sta raccontando la storia del suo tumore e il percorso fatto per arrivare all'incontro di quella giornata. È interessante osservare le occasioni in cui dentro le visite oncologiche si realizzano le narrazioni delle storie, non solo per la loro configurazione in "sequenze estese o espanse" (in Fele, 2007), che attraversano in modo coerente più di due o tre turni adiacenti, ma soprattutto poiché differentemente dai testi o le interviste narrative, sono il prodotto di una conversazione che necessita della collaborazione di tutti i partecipanti per essere raccontato. Nell'interazione oncologica il racconto viene di solito elicitato da domande quali: "*come ha scoperto della malattia*", "*come se ne è accorto?*", "*che cosa la porta qui da noi oggi?*", "*che cosa è successo prima di venire qui?*". In seguito a queste proposte il paziente tende a raccontare più o meno dettagliatamente della scoperta del cancro e dei passi svolti successivamente (ad esempio quali esami diagnostici ha svolto, presso quali strutture e specialisti, tipo di intervento chirurgico effettuato e così via). Attraverso la narrazione, il paziente ottiene ed esercita il "*diritto narrativo, per cui al parlante viene riconosciuto il diritto di portare a termine la storia senza disturbo da parte degli altri fino al completamento*" inoltre "*quello che è importante rilevare è che al narratore è permesso continuare a parlare anche dopo che sia sopraggiunta una pausa o un punto di possibile completamento; cioè in altre parole i riceventi della storia tratteranno le pause o comunque i punti di possibile completamento come occasioni per il parlante di continuare a parlare, e non ne approfitteranno per prendere il turno*" (Fele, 2007, p. 72). Come ben spiegato da Fele, quindi una volta che il paziente inizia a raccontare, almeno teoricamente, non deve più preoccuparsi dell'intervento del medico fino alla fine del racconto e laddove quest'ultimo prenda la parola prima che la narrazione sia arrivata al suo "*possibile e pubblico completamento*", il suo enunciato va a costituire una interruzione⁶⁹. Quanto

⁶⁹ In questo specifico caso ci si riferisce a una interruzione del discorso del narratore da parte del medico mediante di solito una sovrapposizione e relativo innalzamento del tono di voce.

espresso è esattamente quello che è accaduto nell'interazione tra l'oncologa 8 e MV. Nel corso della sua narrazione infatti l'oncologa interrompe il paziente, prendendo "illegittimamente" il turno nel corso del racconto. Tuttavia sembrerebbe nel corso dell'interazione, che il paziente abbia "accettato" le spiegazioni della dottoressa da un lato (righe) e che la sua narrazione dovesse essere interrotta e concludersi dall'altro. Al contrario come mostrato di seguito le cose non stanno esattamente così:

Estratto 9 – Ri-prendersi lo spazio per tornare a raccontare

Oncologa (ONC8); Paziente (PAZ; M; 72)

1. PAZ un dottore come si chiama che che dopo non ho avuto nessun tipo di segui- di: proseguire con lui, .h e:=m mi ha detto ce- dopo questa questa prima: diagnosi e: io sono spaventato, lui sono andato al al XXX mi ha detto tre esami si devono fare, prima una colonoscopia, e non ne ricordo quali altre, ma dopo la colonoscopia sembra che che ci sia una cosa abbastanza positiva diciamo come come è venuta [fuori,
2. ONC8 [s:=si, allora, però i-=il
[il problema è questo, che diciamo il
m=m: in genere=
3. PAZ [e=m e=m
4. ONC8 =in questi casi è opportuno come le dicevo [non solo=
5. PAZ [si,=
6. ONC8 =fare i controlli con la risonanza e la colonoscopia,=
7. PAZ =si=si, so- sono d'accordo
8. ONC8 =[quindi io o: prenderei un'attimo quest'esame=
9. PAZ [sono d'accordo
10. ONC8 =istologico e secondo me è opportuno parlarne anche
[con i nostri chirurghi, da co- da come viene=
11. PAZ [magnifico, magnifico, allora voi fate quello
12. ONC8 =descritto allora, per fortuna è stato riscontrato,
13. ((INT)) → ((squilla il cellulare dell'oncologa, quest'ultima blocca il discorso))
14. ONC8 mi scusi
15. ((INT)) → ((l'oncologa risponde al telefono, parla brevemente poi attacca e ripone il cellulare. Mentre lo fa il paziente inizia immediatamente a parlare))
16. PAZ le finisco de di dire che quando e: sono andato alla colonoscopia hanno fatto l'analisi così. prima di mandarmi al XXX, al XXX, mi ha detto: è venuto il dottore che ha fatto la colonoscopia, e mi ha detto che: aveva tolto tutto

Osservando l'estratto è possibile rilevare non solo le innumerevoli sovrapposizioni tra i partecipanti, ma soprattutto che il paziente nel corso delle interruzioni-spiegazioni dell'oncologa si allinea a quest'ultima mediante l'uso di *continuers* (righe 3, 5, 7), e mostrerebbe il suo accordo prima attraverso l'enunciato al turno 7 "sono d'accordo", ribadito in sovrapposizione con la dottoressa in riga 9 e poi mediante la valutazione estremamente positiva e ripetuta in successione "magnifico, magnifico" (riga 11). Nonostante appaia quindi che il paziente accetti le interruzioni dell'oncologa e che il suo momento di narrare sia finito, immediatamente dopo l'interruzione esterna, causata da una telefonata al cellulare dell'oncologa (righe 13 e 15), il paziente definisce le modalità attraverso cui si rientrerà in interazione utilizzando la sospensione della visita per: 1) fornire ordine e razionalità alla conversazione proponendo la sua iniziativa; 2) capovolgere l'asimmetria dell'incontro; 3) prendere potere interattivo autoselezionandosi.

Il paziente si appropria in primo luogo del turno (che prima della sospensione era saldamente detenuto dalla dottoressa) e successivamente, mediante l'uso della formulazione "*le finisco de di dire*", chiarisce che è lui in quel momento il regista della conversazione e che sta per ritornare alla narrazione che l'oncologa aveva interrotto al turno 1. Le formulazioni (Garfinkel e Sacks, 1970; Orletti, 2014), sono un potente strumento di regia in quanto consentono di ridefinire il frame dell'interazione e regolarne l'attività comunicativa. Inoltre mediante l'uso di questi strumenti è possibile risolvere conflitti soprattutto "*nei casi di insubordinazione nei confronti di chi detiene il potere interazionale*" (Orletti 2013, p. 65). Attraverso l'uso della formulazione, quindi il paziente chiarisce ciò che si appresta a fare e chiude alla possibilità di essere interrotto e così riprendere e completare il suo racconto.

6.3.3 Prendere la parola per approfondire aspetti della malattia: mettere in dubbio l'oncologa

Gli esempi presentati fino a questo momento illustrano le modalità messe in atto dai pazienti per sfruttare le interruzioni non solo come occasioni interattive, ma come veri e propri spazi di transito o "trampolini", successivamente ai quali possono effettuare cambi di regia, prendere potere interattivo e ridurre l'asimmetria

nell'interazione con l'oncologo. L'ultimo estratto illustrato rappresenta quindi il "livello massimo", osservato nella matrice presentata nel paragrafo 5.3 e vede l'interazione svolgersi tra l'oncologa³, una paziente italiana affetta da neoplasia del polmone e suo marito. Siamo al termine della fase di stadiazione e proposta di trattamento, mentre oncologa e paziente stanno approfonditamente parlando della condizione attuale, dell'entità della malattia localizzata al polmone, bussano alla porta:

Estratto 10 – Prendersi lo spazio per dubitare

Oncologa (ONC3); Paziente (PAZ; F; 63); marito (ACC)

- | | | |
|-----|--|---------|
| 1. | ONC =il nodulo che è stato hh m come dire che il collega si è trovato [davanti= | |
| 2. | PAZ | [si |
| 3. | ONC =in occasione di un altr[o:= | |
| 4. | PAZ | [si |
| 5. | ONC =di un esame fatto per un'altra cosa,= | |
| 6. | PAZ | [si |
| 7. | ONC =non è quello poi che, necessariamente desta più sospetti= | |
| 8. | PAZ | [ah. |
| 9. | ONC: =ce ne sono, altri che si vedono bene nella tac, | |
| 10. | ((INT)) → ((BUSSANO ALLA PORTA, l'oncologa interrompe il discorso, paziente e accompagnatore si voltano. La dottoressa sposta gli occhiali, solleva lo sguardo in direzione della porta. Il primario del reparto apre la porta, restando sulla soglia e chiede all'oncologa ³ di un'altra paziente. La dottoressa gli risponde, lui si richiude la porta alle spalle. Mentre i partecipanti tornano frontali l'uno all'altro, la paziente prende la parola)) | |
| 11. | PAZ: ah ecco >son gli altri<. <il medico di base> io l'avevo lasciato detto [quando le ho portato questo e quegl=altri un pò di documenti medici vari= | |
| 12. | ONC: | [°si:° |
| 13. | PAZ: =il mio medico di base >m=aveva detto< dica a alla dottoressa se, per esempio i l le le le cisti le cisti si che ha visto nel nel fegato dice= | |
| 14. | | [°°mm°° |
| 15. | PAZ: =sono episodi dice è un evento che riguarda solamente il fegato, o è qualcosa che si potrebbe generare dall'intestino? | |

Osservando l'estratto nella sua interezza è possibile riscontrare che i turni tra l'oncologa e la paziente prima dell'interruzione, sono esattamente gli stessi. La paziente dopo ogni turno della dottoressa fornisce infatti un feedback di avvenuta comprensione. Tuttavia è l'oncologa che detiene il turno fino alla riga 10, momento

in cui avviene l'interruzione della visita. Al termine di quest'ultima, mentre i partecipanti stanno riprendendo le loro posizioni e la paziente si sta voltando nuovamente verso l'oncologa, si autoseleziona e mette in atto una iniziativa, proponendo una domanda. La prima parte dell'iniziativa (riga 11), consiste in una formulazione. Attraverso la ricapitolazione di quanto espresso dall'oncologa nel turno 9 *"ah ecco son gli altri"*, la paziente delimita il discorso, segnala la comprensione di quanto espresso nella sequenza precedente alla sospensione, la chiusura dell'argomento e il passaggio a un argomento successivo di suo interesse. Successivamente alla formulazione infatti, inizia a costruire la domanda nel corso dei turni 11, 13 e 15, mediante una modalità interessante. Nel turno 11 infatti colloca nel passato la domanda (*"l'avevo lasciato detto quando le ho portato questo e quegli altri un pò di documenti medici vari"*), che tuttavia riproporrà nuovamente durante la visita attuale. Inoltre anticipa anche che, il "mandante" delle parole che pronuncerà è il suo medico di base.

Il turno 13 rinforza e specifica il ruolo del medico di base che, attribuirebbe alla paziente il compito di diventare "la scatola produttrice dei suoni", una "macchina parlante" (Goffman, 1981), impegnata nell'attività acustica di riportare all'oncologo un preciso messaggio. Così, prima la paziente ripropone il soggetto (*"il mio medico di base"*) e poi, attraverso l'imperativo del verbo dire alla seconda persona singolare, si colloca in un ruolo secondario rispetto all'autorità del medico e produce il discorso diretto riportato.

La paziente nei turni 13 e 15 infatti, funziona come "animatrice" (Goffman, ibidem) del messaggio, il cui mandante è una terza persona che ha una particolare identità, ruolo e autorità sociale: è un medico esattamente come l'oncologa. Attraverso questo il cambio del formato di produzione, la paziente può "giocare" su due assi del tempo: il passato in cui il suo medico le aveva detto qualcosa da riportare all'oncologa e il presente nell'ambulatorio oncologico in cui trasmette il messaggio. Questa modalità di realizzare l'iniziativa è estremamente potente poiché consente alla paziente di distinguere se stessa dal self del medico di base. Così quando la donna anima le parole di un altro le distanzia da sé stessa e "scarica" la responsabilità di ciò che viene detto sul mandante. In questo modo è possibile

chiedere all'oncologa se ha la certezza che le formazioni presenti nel fegato, riguardino solo l'organo in questione o coinvolgano anche altre parti del corpo (riga 15), senza tuttavia metterla in discussione direttamente. Con questa modalità la paziente, non solo continua a detenere la regia dell'interazione ma riesce a mettere in dubbio l'oncologa e la diagnosi effettuata, senza tuttavia intaccare la sua relazione con lei. È infatti di responsabilità del medico di base (un pari dell'oncologa), il dubbio presentato nella domanda e questo viene più volte sottolineato dalla donna nel corso dell'enunciato attraverso la sottolineatura "dice": "le cisti si che ha visto nel nel fegato dice ((lui)) sono episodi dice ((il medico di base)) è un evento che riguarda solamente il fegato, o è qualcosa che si potrebbe generare dall'intestino?". Infine l'iniziativa realizzata consente di spostare l'attenzione su un topic di interesse della paziente, slegato dalla fase della visita in cui si trovavano prima dell'interruzione e porre così rilevanza a un argomento su cui lei stessa necessita di maggiori chiarimenti.

Conclusioni. Questo e i precedenti estratti, evidenziano le innumerevoli e brillanti modalità comunicative messe in atto dai pazienti per contribuire alla co-costruzione dell'incontro oncologico centrato sul paziente. La matrice e gli estratti presentati, mostrano il modo in cui i pazienti sfruttano le interruzioni non solo come occasioni che consentono di rientrare nell'interazione e così mantenere continuità pragmatica della conversazione rispetto agli argomenti precedenti, ma anche come spazi utili per proporre iniziative di personale interesse. Interessante è anche l'uso delle formulazioni (Orletti, 2014) e delle modalità di cambio di footing (Goffman, 1981), utilizzate per prendere la regia dell'interazione o mettere in dubbio l'oncologo senza tuttavia "rompere" la relazione di fiducia instaurata. Le interruzioni in questa sede non sono momenti di disturbo nella visita quanto, piuttosto momenti che mettono alla prova le capacità dei partecipanti non solo di rientrare in interazione dopo la sospensione della visita, ma di sfruttare quei momenti per mettere in atto attività comunicative funzionali al paziente per chiedere, capire, chiarire ma anche mettere in dubbio e manifestare l'importanza di continuare a narrare qualcosa di rilevante per la comprensione della sua malattia e della cura. Diventano le interruzioni quindi, veri e propri "trampolini interattivi" che aprono a nuovi scenari,

a nuove fasi e momenti della visita, a spazi in cui è il paziente insieme all'oncologo a co-costruire e co-condurre il gioco.

QUARTA SEZIONE

Discussione e conclusioni

CAPITOLO VII

Restituire complessità

*“Le realtà ‘esterne’ diventano parte di noi
nel momento in cui fungono da strumenti per realizzare i nostri progetti”*

G. Mantovani, 1998

7.1 La ricerca come contributo innovativo nell’analisi della comunicazione centrata sul paziente oncologico

Nel corso della ricerca è stato possibile inquadrare il fenomeno migratorio e la popolazione oggetto di migrazioni quali aspetti complessi, variegati e multi-sfaccettati. Tale complessità è rintracciabile non solo nelle diverse etichette attribuite alla popolazione con background migratorio, ma anche nelle diverse componenti che rendono la loro condizione di salute l’esito dell’integrazione di fattori individuali, sociali e culturali. Tali aspetti a loro volta, generano confusione nella letteratura scientifica che finisce per collocare sotto i termini “migranti” o “stranieri” gruppi di persone con storie molto diverse tra loro e che come tali andrebbero trattate, soprattutto quando vengono adoperate come variabili all’interno delle ricerche. Altrettanto complesso è l’ambito di indagine scelto in questo lavoro, che si colloca nell’intersezione tra il fenomeno migratorio e la comunicazione centrata sul paziente (PCC) in oncologia. Nonostante la PCC rappresenti attualmente il *gold standard* della comunicazione in medicina, resta un fenomeno difficile da definire, indagare in ogni sua componente e da implementare dentro interazioni reali con pazienti dal background migratorio. Se da un lato infatti la rassegna sistematica ha lasciato emergere il “vuoto” nella letteratura per quel che concerne studi che si concentrano sull’analisi della comunicazione centrata sul paziente oncologico con background migratorio, d’altra parte la difficoltà a individuare questi pazienti, avere accesso a visite oncologiche reali e analizzarle con strumenti sensibili a cogliere i comportamenti comunicativi centrati sul paziente rappresenta una sfida importante e a diversi livelli.

Il presente studio, si inserisce allora nella letteratura di riferimento come un lavoro innovativo che contribuisce a colmare questo gap della letteratura soprattutto poiché indaga in una prospettiva situata la PCC tra medici e pazienti con background migratorio, proponendo inoltre un modo diverso di guardare e analizzare i fenomeni indagati.

7.2 Impianto metodologico “circolare” come caratteristica della ricerca

L’intera ricerca è stata costruita a partire dal framework teorico dell’etnografia e della psicologia culturale e interazionista che hanno consentito di fabbricare i dati (le visite oncologiche videoregistrate) e costruire ONCode, un sistema di codifica in grado di restituire una misura della qualità della PCC in oncologia. Dentro questa impostazione teorica è stato possibile integrare indagini statistiche che applicate alle misure emergenti dall’uso di ONCode, hanno consentito di osservare la qualità della PCC in oncologia tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio (confronto tra gruppi). La possibilità di utilizzare inoltre i risultati emergenti dalle indagini statistiche come punto di partenza per analizzare in una prospettiva micro-analitica multimodale e conversazionale specifici fenomeni interattivi, rappresenta un punto saliente di questo lavoro che ricorsivamente ritorna al principio, ponendo il focus su fenomeni interattivi comprensibili solo dal loro interno. Mediante l’analisi della conversazione istituzionale e facendo riferimento alle informazioni ottenute attraverso l’analisi etnografica del contesto organizzativo in cui la ricerca stessa si è svolta, si restituisce complessità ai dati e forniscono informazioni utili alla comprensione delle diverse modalità con cui la PCC è co-costruita. In un’ottica circolare quindi ogni fase del processo di ricerca è collegata e integrata in quella successiva, così nell’analisi dei risultati statistici è possibile osservare, mediante la selezione di estratti discorsivi come la PCC prende forma dentro le visite oncologiche e, viceversa, a partire dai risultati statistici è possibile tornare ai dati, rimpolparli, conferire loro “densità” restituendo un’immagine più dettagliata delle modalità attraverso le quali la comunicazione si realizza dentro i contesti reali delle visite oncologiche. Questa ricerca allora, si colloca come un contributo di confine che vede nella combinazione e l’integrazione di metodi e procedure analitiche quali-

quantitative l'occasione per indagare in modo innovativo fenomeni complessi, dei quali è possibile restituire informazioni e conoscenze nuove, dettagliate e multidimensionali.

7.3 Guardare la PCC dall'interno

La visione ripetuta e attenta delle visite videoregistrate e l'uso di ONCode hanno consentito di guardare dall'interno e nel dettaglio gli incontri oncologici, di attribuire un punteggio ai comportamenti comunicativi realizzati da tutti i partecipanti all'interazione e poter lavorare su questi ultimi al fine di osservare la presenza di risultati statisticamente significativi a loro volta essenziali per porre attenzione su specifici aspetti della comunicazione medico-paziente in oncologia. Stante l'asimmetria che caratterizza gli incontri medici, tali risultati illustrano quanto la PCC sia una attività continuamente ri-negoziata e co-costruita tra tutti i partecipanti alla visita che contribuiscono a diversi gradienti e con diversificate modalità, alla definizione dell'incontro oncologico. Dalle analisi condotte è infatti possibile affermare che, presso l'UOC di oncologia dell'ospedale del Tevere, le differenze nella comunicazione centrata sul paziente non sono definite dall'essere italiani o dall'avere un background migratorio, ma dipendono dalle caratteristiche dell'oncologo e dal tipo di incontro che si sta svolgendo.

Inoltre, i risultati evidenziano non solo che le interruzioni si presentano maggiormente nel corso di incontri con pazienti dal background migratorio ma soprattutto che le sospensioni della visita si configurano come elementi rilevanti durante tali interazioni poiché sono in stretta relazione con le iniziative dei pazienti: all'aumentare delle sospensioni della visita aumentano anche le loro azioni comunicative. Differentemente dalla letteratura di riferimento in cui le interruzioni vengono identificate come momenti che minano l'attenzione congiunta e provocano errori medici, in questa sede vengono considerati come eventi interattivi caratterizzati da una specifica struttura all'interno dell'incontro oncologico (cfr. par 6.1) che non sarebbe stato possibile individuare e analizzare se non attraverso una analisi dettagliata della comunicazione nelle visite.

Inquadrare le sospensioni della visita come veri e propri trampolini interattivi attraverso cui è possibile prendere lo slancio per proporre iniziative comunicative di interesse del paziente è un modo nuovo di guardare alle interruzioni che divengono in questo senso, occasioni attraverso le quali i pazienti mettono in atto modalità comunicative diversificate e creative, funzionali a mantenere continuità pragmatica dell'interazione e a co-costruire e raggiungere insieme all'oncologo gli obiettivi della visita oncologica.

7.4 I limiti dello studio come possibilità future

Riconoscere che alcuni fenomeni interattivi come le interruzioni, possano rappresentare momenti rilevanti e possibilità per la co-costruzione della PCC, ci fa riflettere sull'importanza di osservare le cose da prospettive diverse per poterne comprendere il valore. Da questa stessa angolazione è quindi indispensabile guardare ai limiti del presente lavoro di ricerca e utilizzarli come punto di partenza nella costruzione di studi futuri.

7.4.1 Complessità interna al gruppo dei pazienti con background migratorio, uso delle parole e impatto sulla ricerca

Nel primo capitolo di questo lavoro si è discusso del fenomeno migratorio e delle etichette attribuite alla popolazione con background migratorio. Queste etichette non solo delineano storie diverse ma soprattutto generano un impatto sui diritti, sulla salute dei pazienti e definiscono vere e proprie barriere all'accesso e alla fruizione dei servizi sanitari. In questa prospettiva sono quindi essenziali tre riflessioni.

La prima riguarda la possibilità di osservare i dati della ricerca in maniera critica per comprendere se e in che modo le caratteristiche dei partecipanti italiani e con background migratorio potrebbero aver contribuito alla definizione dei risultati. Quest'ultimo gruppo di pazienti è infatti costituito da partecipanti con elevate competenze linguistiche in italiano e nei pochi casi di bassa competenza, i partecipanti erano comunque accompagnati da persone che nel corso delle visite hanno sostenuto la comunicazione e la partecipazione dei pazienti stessi. Inoltre a

eccezione di una partecipante albanese arrivata in Italia da pochi giorni, tutti i pazienti con background migratorio erano residenti nel Paese da diversi anni con le rispettive famiglie o i coniugi, lavoravano o erano in pensione e avevano una adeguata conoscenza del sistema sanitario nazionale costruita nel tempo sul territorio.

Rispetto a ricerche che hanno indagato la comunicazione medica con gruppi di pazienti eterogenei o al contrario che condividevano precise caratteristiche (ad esempio appartenere a specifici gruppi etnici), questo studio ha visto coinvolti partecipanti che pur provenendo da storie migratorie diverse erano simili per gli aspetti elencati in precedenza al gruppo dei pazienti italiani e questo potrebbe aver contribuito alla definizione dei risultati. Sarebbe quindi opportuno che sviluppi successivi della ricerca considerino nel reclutamento dei pazienti con background migratorio, non solo il grado di competenza linguistica di ciascun partecipante ma anche il tempo di permanenza nel paese di immigrazione e la relativa conoscenza del sistema sanitario. Potrebbe infatti essere interessante osservare se vi siano differenze nelle pratiche comunicative centrate sul paziente realizzate tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio aventi bassi livelli di competenza linguistica e bassa conoscenza del SSN.

La seconda riflessione riguarda invece il fatto che aver presentato ai medici (anche attraverso i moduli di consenso alla ricerca) l'obiettivo dello studio, potrebbe in qualche modo avere influenzato gli oncologi a porre attenzione alla propria comunicazione e così esibire un comportamento "adeguato", che non evidenzia differenze rispetto al gruppo di pazienti. Se infatti in qualsiasi ricerca sappiamo presentarsi fenomeni di desiderabilità sociale, questo potrebbe accentuarsi nel momento in cui il lavoro è esplicitamente finalizzato a confrontare l'attività dello specialista sanitario con gruppi di pazienti che differiscono per nazionalità. Inoltre questo è ancor più rilevante se consideriamo la questione della possibile discriminazione come un problema estremamente attuale nel dibattito pubblico e che quindi tenderebbe a rappresentare un ostacolo, ancor di più in un ospedale a carattere religioso.

L'ultima riflessione riguarda l'uso delle parole "stranieri" e "migranti" adoperate nella negoziazione delle prime fasi della ricerca con l'equipe dei medici, al momento del reclutamento dei partecipanti con il primario e le segretarie, nel corso dell'intervista con il primario e nella presentazione dello studio ai pazienti stessi. Non considerare l'importanza delle parole utilizzate durante il periodo sul campo potrebbe infatti aver giocato un ruolo nella costruzione del progetto e nel reclutamento dei partecipanti che si è svolto proprio sulla scorta di termini alla base dei quali a loro volta soggiacciono precisi concetti e definizioni.

Successivamente all'approfondimento di ciascuna etichetta utilizzata in letteratura per parlare di persone con background migratorio, appare chiaro che ciascuna di esse abbia in sé la forza di veicolare significati, norme, idee e di fatto anche i modi con cui concretamente la ricerca è stata costruita e realizzata. Ad esempio, chiedere al primario e alle segretarie di segnalare al gruppo di ricerca le visite con pazienti migranti o stranieri potrebbe avere impattato sul reclutamento dei partecipanti poiché il campionamento potrebbe essere stato guidato dalle interpretazioni e le idee che il primario e ciascuna segretaria aveva di queste etichette. In un'ottica riflessiva una ricerca di questo tipo avrebbe dovuto prevedere un approfondimento preliminare delle etichette usate in letteratura, oltre che un incontro con l'equipe e le segretarie in cui confrontarsi sulle parole adoperate per parlare di persone con background migratorio. Condividere e comprendere il significato attribuito a ciascun termine utilizzato al fine di scegliere quello "giusto" e co-costruire una definizione condivisa da utilizzare per il reclutamento dei partecipanti avrebbe rappresentato un punto importante dello studio. Inoltre un'approfondita conoscenza delle parole adoperate da parte del gruppo di ricerca, potrebbe sostenere meglio la definizione di studi futuri che si svolgerebbero così anche nel maggiore rispetto dei partecipanti con background migratorio. Conoscere il significato e il peso delle parole che si stanno adoperando consentirebbe infatti di costruire una ricerca in cui sono visibili le variabili che potrebbero impattare sui risultati stessi. Infine avere chiari i concetti dietro le etichette utilizzate permetterebbe di tenere conto del gruppo di persone con background migratorio a cui ci si sta rivolgendo evitando parole che nel reclutamento dei partecipanti potrebbero essere percepite come discriminanti.

7.4.2 Questione di numeri: quando la statistica si scontra con i dati videoregistrati

Se da un lato l'impianto metodologico adottato rappresenta un aspetto rilevante e innovativo della ricerca, d'altro canto è necessario identificare i limiti nell'adozione delle indagini statistiche utilizzate. Quando si entra nel campo dell'analisi quantitativa infatti, un nodo problematico è rappresentato dalla numerosità del gruppo dei partecipanti. In questa ricerca infatti per la complessità della raccolta e soprattutto per la delicatezza e la qualità dei dati stessi, il corpus sottoposto alle analisi è piccolo e per questo i risultati vanno trattati con cautela. Inoltre aver trattato nelle indagini statistiche caratteristiche e comportamenti comunicativi degli oncologi come misure parzialmente ripetute costituisce un limite della ricerca. In particolare, ci si aspetterebbe, visto che gli oncologi sono otto, che ciascuno di essi metta in atto comportamenti "coerenti" da una visita all'altra il che contribuirebbe in una certa misura ai risultati. Avendo a disposizione un corpus di dati più ampio ogni oncologo avrebbe avuto un maggior numero di visite e sarebbe stato possibile valutare gli effetti delle caratteristiche degli oncologi come clusters, separatamente da quelli delle altre variabili con analisi multilivello. Nella considerazione di questi aspetti, ricerche future potrebbero esaminare corpus di dati più ampi in cui sia possibile avere un numero sufficiente di visite per ciascun oncologo.

7.4.3 Piste etnografiche e PCC in oncologia

Un ulteriore aspetto che merita attenzione riguarda il principale esito della ricerca, cioè il fatto che non vi siano differenze nella PCC tra medici e pazienti italiani e medici e pazienti con background migratorio. L'etnografia organizzativa ha infatti permesso di individuare nel dettaglio quanto e come la forte connotazione religiosa dell'ospedale del Tevere sia presente e pervasiva.

L'aspetto religioso infatti, si riflette nel modo in cui l'UOC di oncologia mette in atto pratiche di cura del paziente che iniziano molto prima della visita oncologica e che si ritrovano nella mission dell'ospedale a cui il primario dell'unità operativa complessa si allinea e sostiene. È quindi essenziale considerare l'impatto che potrebbe avere avuto in questo studio, la caratterizzazione religiosa dell'ospedale: non si può escludere o quantomeno non considerare che i risultati emergenti

potrebbero essere stati influenzati anche dalla cultura organizzativa e dall'importanza attribuita alla centralità del paziente e dei suoi bisogni. Per queste ragioni ricerche future potrebbero utilizzare ONCode per osservare se e come all'interno di ospedali "laici" si realizzi la PCC. Inoltre l'implementazione di ulteriori studi a matrice etnografica potrebbe approfondire quanto emerso sul carattere religioso dell'ospedale, analizzando la relazione tra la cultura organizzativa ospedaliera e la comunicazione centrata sul paziente.

7.4.4 Pensare al confronto tra culture ospedaliere diverse

L'ultimo punto su cui vale la pena soffermarsi riguarda l'individuazione delle modalità adottate dai partecipanti per gestire le interruzioni della visita. Proprio per la grandezza del corpus dei dati e il tipo di ospedale in cui gli stessi sono stati raccolti, non possiamo escludere che in un gruppo più ampio di visite, videoregistrate in ospedali diversi (tra le quali ad esempio strutture universitarie) le modalità di gestione delle interruzioni siano le stesse e/o che ve ne siano di ulteriori. Per queste ragioni sarebbe interessante ampliare l'indagine ad altri corpora di dati così da indagare ulteriormente tali fenomeni e osservare se e in che modo le azioni comunicative messe in atto dai pazienti in seguito alle interruzioni dipendano dall'UOC in cui si realizzano oltre che dalla costruzione locale e situata dell'interazione.

7.5 Uno sguardo applicativo: usare ONCode per interventi di formazione medica

La costruzione di un sistema di codifica della comunicazione centrata sul paziente in oncologia che tiene in considerazione ogni aspetto della PCC come co-costruito nel corso dell'interazione tra tutti i partecipanti alla visita (accompagnatori inclusi), rappresenta una novità non solo dal punto di vista della ricerca scientifica ma soprattutto nella connessione tra quest'ultima e gli interventi di formazione alla comunicazione medica. ONCode si pone infatti come uno strumento attraverso cui mostrare agli oncologi non solo il modo in cui realizzano la comunicazione con i pazienti ma soprattutto le modalità attraverso cui la PCC può essere vista, compresa e implementata. L'utilizzo delle videoregistrazioni oncologiche parallelamente all'uso del sistema, ridefinisce lo spazio in cui si può realizzare la formazione dei

professionisti della salute circa specifici aspetti della comunicazione che, come abbiamo osservato, può avere innumerevoli effetti positivi sul paziente e nella costruzione di una relazione di fiducia tra le parti.

A partire da tali considerazioni questa ricerca prevedeva una fase di restituzione con gli oncologi partecipanti al fine di illustrare gli esiti dello studio, nonché gli aspetti rilevanti della comunicazione centrata sul paziente evidenziati nella fase di analisi delle visite videoregistrate e nell'uso di ONCode. Tuttavia a causa della pandemia da Covid-19 e alle restrizioni per l'accesso all'ospedale, non è stato possibile svolgere una restituzione in presenza tra l'equipe di ricerca e l'equipe degli oncologi. Per restituire ai medici i principali risultati dello studio è stata quindi inviata al primario dell'unità operativa complessa una sintetica restituzione della ricerca in modalità multimodale (testo, video e audio) con la possibilità al termine dell'emergenza, di poter co-costruire uno spazio in cui presentare e discutere in dettaglio dei risultati dello studio. Al termine dell'emergenza però l'ospedale del Tevere è stato acquisito da un'altra struttura ospedaliera, la quale ha previsto una profonda ristrutturazione organizzativa che ha coinvolto anche l'UOC complessa di oncologia e la sua equipe. Molti dei medici partecipanti infatti si sono trasferiti in altri ospedali e non è stato quindi possibile ricontattarli e prevedere un incontro.

Nonostante questo, il corpus dei dati videoregistrati in questo ospedale si configura come materiale prezioso che può essere utilizzato per interventi di formazione alla comunicazione medica. La selezione di estratti video dei comportamenti comunicativi centrati sul paziente evidenziati dalla codifica con ONCode, si prestano ad essere utilizzati come preziosi materiali per l'implementazione delle competenze comunicative di specialisti della salute di altri ospedali oltre che per la socializzazione e la formazione di studenti di medicina e di psicologia della salute. La visione degli incontri videoregistrati e l'uso guidato del sistema di codifica si pongono quindi come "possibilità" per aprire nuovi spazi e occasioni di riflessione per i professionisti della salute attraverso cui guardare alle pratiche comunicative che realizzano quotidianamente nella professione come parte integrante del processo di cura.

Bibliografia

Adusei-Asante, K., & Adibi, H. (2018). The Culturally And Linguistically Diverse (CALD) label: A critique using African migrants as exemplar. *The Australasian Review of African Studies*, 39(2), 74–94. <https://10.22160/22035184/ARAS-2018-39-2/74-94>

Aelbrecht, K., Pype, P., Vos, J., & Deveugele, M. (2016). Having cancer in a foreign country. *Patient education and counseling*, 99(10), 1708–1716. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.05.010>

Agar M. (1986). *Speaking of Ethnography*, Sage, London

Atherton, P. J., Smith, T., Singh, J. A., Huntington, J., Diekmann, B. B., Huschka, M., & Sloan, J. A. (2013). The relation between cancer patient treatment decision-making roles and quality of life. *Cancer*, 119(12), 2342–2349. <https://doi.org/10.1002/cncr.28046>

Alby, F., Lauriola, M., Marino, F., Fatigante, M., & Zucchermaglio, C. (2021). A coding system for doctor-patient communication in oncological consultations - ONCODE. *TPM Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology* 28(3), 287-311. <https://10.4473/TPM28.3.2>

Alby, F., Fatigante, M., & Zucchermaglio, C. (2017). Managing risk and patient involvement in choosing treatment for cancer: an analysis of two communication practices. *Sociology of health & illness*, 39(8), 1427–1447. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12598>

Alby, F., Zucchermaglio, C., & Fatigante, M. (2017). Communicating Uncertain News in Cancer Consultations. *Journal of cancer education : the official journal of the American Association for Cancer Education*, 32(4), 858–864. <https://doi.org/10.1007/s13187-016-1070-x>

Alby, F., Zucchermaglio, C., Baruzzo, M., (2015) Diagnostic decision-making in oncology. Creating shared knowledge and managing complexity. *Mind, Culture, And Activity* 22(1), 4-22. <https://10.1080/10749039.2014.981642>

Alby, F., Baruzzo, M., Fatigante, M. & Zucchermaglio, C. (2015). Diverse prospettive di oncologo e paziente: la co-costruzione di una comprensione condivisa nella fase di anamnesi. *Salute e Società*, 2, 37-59, <https://10.3280/SES2015-002004>

Alby F. (2007) *Le tecnologie nella vita quotidiana*, Carocci, Roma

Allocca R. (2019). Il diritto alla salute degli stranieri: strumenti di tutela alla luce della normativa nazionale ed internazionale. *Journal of advanced health care* 1(2), 55-61. <https://jahc.eu/jahc1909-003/>

Al Shamsi, H., Almutairi, A. G., Al Mashrafi, S., & Al Kalbani, T. (2020). Implications of Language Barriers for Healthcare: A Systematic Review. *Oman medical journal*, 35(2), e122. <https://doi.org/10.5001/omj.2020.40>

Ambrosini M. (2020), *Sociologia delle migrazioni*, Il Mulino, Bologna

Ahmed S, Lee S, Shommu N, Rumana N, Turin T. (2017). Experiences of communication barriers between physicians and immigrant patients: A systematic review and thematic synthesis. *Patient Experience Journal*, 4(1), 122-140. <https://10.35680/2372-0247.1181>.

Agostinelli A., Farina A. (2013). Salute e fenomeno migratorio: caratteristiche e limiti alla fruizione dei servizi sanitari da parte della popolazione straniera. *Tecnologie, Pubblica Amministrazione, Migrazioni Collana ITTIG-CNR, Serie Studi e documenti*, 11, 53-75. http://www.ittig.cnr.it/EditoriaServizi/AttivitaEditoriale/CollanaSeD/sed-11/03_AgostinelliFarina.pdf

Anderson, L. A., & Dedrick, R. F. (1990). Development of the Trust in Physician Scale: A measure to assess interpersonal trust in patient-physician relationships. *Psychological Reports*, 67(3, Pt 2), 1091–1100. <https://doi.org/10.2466/PRO.67.8.1091-1100>

Andolfi M. (2015). *La terapia familiare multigenerazionale Strumenti e risorse del terapeuta*. Raffaello Cortina, Milano

Anolli, L. (2012). Cultura e civiltà. In L. Anolli, & P. Legrenzi, (A cura di), *Psicologia Generale* (pp. 331-366), Il Mulino, Bologna

Apter, A. J., Reisine, S. T., Affleck, G., Barrows, E., & ZuWallack, R. L. (1998). Adherence with twice-daily dosing of inhaled steroids. Socioeconomic and health-belief differences. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 157(6 Pt 1), 1810–1817. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.157.6.9712007>

Arora, N. K., Weaver, K. E., Clayman, M. L., Oakley-Girvan, I., & Potosky, A. L. (2009). Physicians' decision-making style and psychosocial outcomes among cancer survivors. *Patient education and counseling*, 77(3), 404–412. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.004>

Arora N. K. (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social science & medicine* (1982), 57(5), 791–806. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00449-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00449-5)

Ashing, K. T., George, M., & Jones, V. (2018). Health-related quality of life and care satisfaction outcomes: Informing psychosocial oncology care among Latina and African-American young breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 27(4), 1213–1220. <https://doi.org/10.1002/pon.4650>

Atherton, P. J., Smith, T., Singh, J. A., Huntington, J., Diekmann, B. B., Huschka, M., & Sloan, J. A. (2013). The relation between cancer patient treatment decision-making roles and quality of life. *Cancer, 119*(12), 2342–2349. <https://doi.org/10.1002/cncr.28046>

Atkinson, P., & Hammersley, M. (1994). Ethnography and participant observation. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 248–261). Sage Publications, Inc

Baglio, G., Di Palma, R., Eugeni, E., & Fortino, A. (2017). Capitolo 8: Gli immigrati irregolari: cosa sappiamo della loro salute? [Undocumented immigrants: what do we know about their health?]. *Epidemiologia e prevenzione, 41*(3-4 (Suppl 1)), 57–63. <https://doi.org/10.19191/EP17.3-4S1.P057.066>

Baker, D. W., Hayes, R., & Fortier, J. P. (1998). Interpreter use and satisfaction with interpersonal aspects of care for Spanish-speaking patients. *Medical care, 36*(10), 1461–1470. <https://doi.org/10.1097/00005650-199810000-00004>

Balint E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners, 17*(82), 269–276.

Balint M. (1957) *The Doctor, His Patient, and the Illness*. International Universities Press, New York

Balzi, D., Geddes, M., Brancker, A., & Parkin, D. M. (1995). Cancer Mortality in Italian Migrants and Their Offspring in Canada. *Cancer Causes & Control, 6*(1), 68–74. <http://www.jstor.org/stable/3552893>

Baraldi, C., & Gavioli, L. (2007). Dialogue interpreting as intercultural mediation: An analysis in healthcare multilingual settings. In M. Grein & E.

Weigand (Eds.), *Dialogue and Culture* (pp. 155-175). John Benjamins Publishing Company. <https://doi.org/10.1075/ds.1>

Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nursing research and practice*, 2012, 905934. <https://doi.org/10.1155/2012/905934>

Bartley, M. (2004). *Health Inequality: an introduction to theory, concepts and methods*. Polity Press, Cambridge.

Bensing J. (2000). Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient education and counseling*, 39(1), 17–25. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(99\)00087-7](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(99)00087-7)

Bensing, J. M., & Dronkers, J. (1992). Instrumental and affective aspects of physician behavior. *Medical Care*, 30(4), 283–298. <https://doi.org/10.1097/00005650-199204000-00001>

Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*, 155(2), 97–107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>

Bischoff, A., & Wanner, P. (2008). The self-reported health of immigrant groups in Switzerland. *Journal of immigrant and minority health*, 10(4), 325–335. <https://doi.org/10.1007/s10903-007-9089-z>

Blanchard, C. G., Labrecque, M. S., Ruckdeschel, J. C., & Blanchard, E. B. (1988). Information and decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Social science & medicine* (1982), 27(11), 1139–1145. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90343-7](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90343-7)

Blatt, B., LeLacheur, S. F., Galinsky, A. D., Simmens, S. J., & Greenberg, L. (2010). Does perspective-taking increase patient satisfaction in medical encounters?. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 85(9), 1445–1452. <https://doi.org/10.1097/ACM.0b013e3181eae5ec>

Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current opinion in oncology*, 17(4), 351–354. <https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>

Brown, J., Stewart, M., McCracken, E., McWhinney, I. R., & Levenstein, J. (1986). The patient-centred clinical method. 2. Definition and application. *Family practice*, 3(2), 75–79. <https://doi.org/10.1093/fampra/3.2.75>

Brown, R. F., Butow, P. N., Juraskova, I., Ribbi, K., Gerber, D., Bernhard, J., & Tattersall, M. H. (2011). Sharing decisions in breast cancer care: Development of the Decision Analysis System for Oncology (DAS-O) to identify shared decision making during treatment consultations. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 14(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00613.x>

Bruni A. (2003), *Lo studio etnografico delle organizzazioni*, Carocci, Roma.

Bucchi, D., Chiavarini, M., Bianconi, F., Galeotti, M. E., Gili, A., & Stracci, F. (2019). Immigration, screening, and cervical cancer incidence: an application of Age-Period-Cohort analysis. *European journal of cancer prevention : the official journal of the European Cancer Prevention Organisation (ECP)*, 28(6), 529–536. <https://doi.org/10.1097/CEJ.0000000000000495>

Bucchi, L., Baldacchini, F., Mancini, S., Ravaioli, A., Giuliani, O., Vattiato, R., Falcini, F., Giorgi Rossi, P., Campari, C., Canuti, D., Di Felice, E., Sassoli de Bianchi, P., Ferretti, S., Bertozzi, N., Biggeri, A., & Emilia-Romagna Region Workgroup for Cervical Screening Evaluation (2019). Estimating the impact of

an organised screening programme on cervical cancer incidence: A 26-year study from northern Italy. *International journal of cancer*, 144(5), 1017–1026. <https://doi.org/10.1002/ijc.31806>

Bultz, B. D., & Carlson, L. E. (2006). Emotional distress: The sixth vital sign—future directions in cancer care. *Psycho-Oncology*, 15(2), 93–95. <https://doi.org/10.1002/pon.1022>

Butow, P., Bell, M., Goldstein, D., Sze, M., Aldridge, L., Abdo, S., Mikhail, M., Dong, S., Iedema, R., Ashgari, R., Hui, R., & Eisenbruch, M. (2011). Grappling with cultural differences; communication between oncologists and immigrant cancer patients with and without interpreters. *Patient education and counseling*, 84(3), 398–405. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.01.035>

Butow, P. N., Sze, M., Dugal-Beri, P., Mikhail, M., Eisenbruch, M., Jefford, M., Schofield, P., Girgis, A., King, M., Goldstein, D., & Psycho-Oncology Co-operative Research Group (2010). From inside the bubble: migrants' perceptions of communication with the cancer team. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 19(2), 281–290. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0817-x>

Butow, P. N., Kazemi, J. N., Beeney, L. J., Griffin, A. M., Dunn, S. M., & Tattersall, M. H. (1996). When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer*, 77(12), 2630–2637. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960615\)77:12<2630::AID-CNCR29>3.0.CO;2-S](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960615)77:12<2630::AID-CNCR29>3.0.CO;2-S)

Byrne, P. S., Long, B. E. L. (1976). *Doctors talking to patients : a study of the verbal behaviour of general practitioners consulting in their surgeries*. London: H.M.S.O.

Caiazzo, A., Cardano, M., Cois, E., Costa, G., Marinacci, C., Spadea, T., Vannoni, F., & Venturini, L. (2004). Diseguaglianze di salute in Italia [Inequalities in health in Italy]. *Epidemiologia e prevenzione*, 28(3 Suppl), i–161.

http://www.epidemiologiaeprevenzione.it/materiali/ARCHIVIO_PDF/Suppl/2004/EP_V28I3S.pdf

Campari, C., Fedato, C., Iossa, A., Petrelli, A., Zorzi, M., Anghinoni, E., Bietta, C., Brachini, A., Brezzi, S., Cogo, C., Giordano, L., Giorgi, D., Palazzi, M., Petrella, M., Schivardi, M. R., Visioli, C. B., Giorgi Rossi, P., & GISCi Migrant Working Group (2016). Cervical cancer screening in immigrant women in Italy: a survey on participation, cytology and histology results. *European journal of cancer prevention : the official journal of the European Cancer Prevention Organisation* (ECP), 25(4), 321–328.

<https://doi.org/10.1097/CEJ.0000000000000173>

Campinha-Bacote J. (2002). The Process of Cultural Competence in the Delivery of Healthcare Services: a model of care. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society*, 13(3), 181–201. <https://doi.org/10.1177/10459602013003003>

Teal, C. R., & Street, R. L. (2009). Critical elements of culturally competent communication in the medical encounter: a review and model. *Social science & medicine* (1982), 68(3), 533–543.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.015>

Carrasquillo, O., Orav, E. J., Brennan, T. A., & Burstin, H. R. (1999). Impact of language barriers on patient satisfaction in an emergency department. *Journal of general internal medicine*, 14(2), 82–87. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00293.x>

Crane J. A. (1997). Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *The Journal of emergency medicine*, 15(1), 1–7. [https://doi.org/10.1016/s0736-4679\(96\)00261-2](https://doi.org/10.1016/s0736-4679(96)00261-2)

Cass, A., Lowell, A., Christie, M., Snelling, P. L., Flack, M., Marrnganyin, B., & Brown, I. (2002). Sharing the true stories: improving communication between Aboriginal patients and healthcare workers. *The Medical journal of Australia*, 176(10), 466–470. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2002.tb04517.x>

Castles, S., de Haas, H., & Miller, M. J. (2014). *The age of migration: International population movements in the modern world* (5th ed.). Guilford Press.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social science & medicine* (1982), 49(5), 651–661. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(99)00145-8)

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)

Chin J. L. (2000). Culturally competent health care. *Public health reports (Washington, D.C. : 1974)*, 115(1), 25–33. <https://doi.org/10.1093/phr/115.1.25>

Chu, J., Wang, N., Choi, Y. S., & Roby, D. H. (2021). The Effect of Patient-Centered Communication and Racial Concordant Care on Care Satisfaction Among U.S. Immigrants. *Medical care research and review* 78(4), 404–412. <https://doi.org/10.1177/1077558719890988>

Cooke, M. W., Wilson, S., Cox, P., & Roalfe, A. (2000). Public understanding of medical terminology: non-English speakers may not receive optimal care. *Journal of accident & emergency medicine*, *17*(2), 119–121. <https://doi.org/10.1136/emj.17.2.119>

Cole M. (1996), *Cultural psychology: a once and future discipline*, Harvard University Press, Cambridge.

Collins, S., Currie, L., Patel, V., Bakken, S., & Cimino, J. J. (2007). Multitasking by clinicians in the context of CPOE and CIS use. *Studies in health technology and informatics*, *129*(Pt 2), 958–962.

Collins, S., Drew, P., Watt, I., & Entwistle, V. (2005). ‘Unilateral’ and ‘bilateral’ practitioner approaches in decision-making about treatment. *Social Science & Medicine*, *61*(12), 2611-2627

COMU (2018). *Manuale di Oncologia Medica*. Edizioni Minerva Medica, Torino

Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, *335*(7609), 24–27. <https://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>

Christen, S. (2008). *Native or Non-native speakers. Who are the better English teachers?*. GRIN, Monaco Verlag. <https://www.grin.com/document/140542>

Crocetti, E., Giuliani, O., Ravaioli, A., Bucchi, L., Vattiato, R., & Falcini, F. (2017). Immigrants and cancer in Italy: a literature review. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, *53*(3), 238–245. https://doi.org/10.4415/ANN_17_03_10

Crocetti, E. (2015). *Rassegne sistematiche, sintesi della ricerca e meta-analisi*. Create Space, North Charleston USA

Dahlgren G, Whitehead M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Institute for Futures Studies, Stockholm Sweden

David, R. A., & Rhee, M. (1998). The impact of language as a barrier to effective health care in an underserved urban Hispanic community. *The Mount Sinai journal of medicine, New York*, 65(5-6), 393–397.

Del Piccolo, L., Finset, A., Mellblom, A. V., Figueiredo-Braga, M., Korsvold, L., Zhou, Y., Zimmermann, C., & Humphris, G. (2017). Verona Coding Definitions of Emotional Sequences (VR-CoDES): Conceptual framework and future directions. *Patient education and counseling*, 100(12), 2303–2311. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.026>

Del Piccolo, L., de Haes, H., Heaven, C., Jansen, J., Verheul, W., Bensing, J., Bergvik, S., Deveugele, M., Eide, H., Fletcher, I., Goss, C., Humphris, G., Kim, Y.-M., Langewitz, W., Mazzi, M. A., Mjaaland, T., Moretti, F., Nübling, M., Rimondini, M., . . . Finset, A. (2011). Development of the Verona coding definitions of emotional sequences to code health providers' responses (VR-CoDES-P) to patient cues and concerns. *Patient Education and Counseling*, 82(2), 149–155. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.02.024>

Del Piccolo, L., Finset, A., & Zimmermann, C. (2009). *Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). Cues and concerns manual*. <https://each.international/resources/verona-coding-system/>

DeSantis, C. E., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., Alteri, R., Robbins, A. S., & Jemal, A. (2014). Cancer treatment and survivorship statistics. *Cancer Journal for Clinicians*, 64(4), 252-271. <https://doi.org/10.3322/caac.21235>

Nutbeam, D. (2000). Health Literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st

Century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267.
<https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>

Dovidio, J. F., Eggly, S., Albrecht, T. L., Hagiwara, N., & Penner, L. (2016). Racial biases in medicine and healthcare disparities. *TPM – Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 23(4), 489-510.
<https://doi.org/10.4473/TPM23.4.5>

Dowsett, S. M., Saul, J. L., Butow, P. N., Dunn, S. M., Boyer, M. J., Findlow, R., & Dunsmore, J. (2000). Communication styles in the cancer consultation: preferences for a patient-centred approach. *Psycho-Oncology*, 9(2):147-156.
[https://doi.org/10.1002/\(sici\)1099-1611\(200003/04\)9:2<147::aid-on443>3.0.co;2-x](https://doi.org/10.1002/(sici)1099-1611(200003/04)9:2<147::aid-on443>3.0.co;2-x)

Dunn, J. R., & Dyck, I. (2000). Social determinants of health in Canada's immigrant population: Results from the National Population Health Survey. *Social Science & Medicine*, 51(11), 1573–1593. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00053-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00053-8)

Duranti, A. (2009). *Etnopragmatica la forza nel parlare*. Carocci, Roma

Drew, P., & Heritage, J. (1992). Analyzing Talk at Work: an Introduction. In P. Drew, & J. Heritage (Eds.), *Talk at Work. Interaction in Institutional Settings* (pp. 3-65). Cambridge: Cambridge University Press.

Eide, H., Graugaard, P., Holgersen, K., & Finset, A. (2003). Physician communication in different phases of a consultation at an oncology outpatient clinic related to patient satisfaction. *Patient education and counseling*, 51(3), 259–266. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00225-2](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00225-2)

Eisenbruch, M., & Jefford, M. (2014). Immigrants' perceptions of the quality of their cancer care: an Australian comparative study, identifying potentially modifiable factors. *Annals of oncology : official journal of the European Society*

for *Medical Oncology*, 25(8), 1643–1649.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdu182>

Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality & safety in health care*, 12(2), 93–99.
<https://doi.org/10.1136/qhc.12.2.93>

El Turabi, A., Abel, G. A., Roland, M., & Lyratzopoulos, G. (2013). Variation in reported experience of involvement in cancer treatment decision making: evidence from the National Cancer Patient Experience Survey. *British journal of cancer*, 109(3), 780–787. <https://doi.org/10.1038/bjc.2013.316>

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>

Engel G. L. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *The American journal of psychiatry*, 137(5), 535–544.
<https://doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>

Epstein, R.M., & Street, R.L. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, NIH Publication, Bethesda

Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient–physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*, 61(7), 1516–1528.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.001>

Fabrega H., Jr (1972). The study of disease in relation to culture. *Behavioral science*, 17(2), 183–203. <https://doi.org/10.1002/bs.3830170202>

Fatigante, M., Nutricato, M., Alby, F., Zucchermaglio, C. (2021). La struttura della prima visita oncologica: uno studio conversazionale. *Psicologia della salute*, 1, 53-77. <http://digital.casalini.it/10.3280/PDS2021-001005>

Fatigante, F., Zucchermaglio, C., & Alby, F. (2021). Being in Place: A Multimodal Analysis of the Contribution of the Patient's Companion to “First Time” Oncological Visits. *Frontiers in Psychology* 12. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2021.664747>

Fatigante, M., Heritage, J., Alby, F., & Zucchermaglio, C. (2020). Presenting treatment options in breast cancer consultations: Advice and consent in Italian medical care. *Social science & medicine* (1982), 266, 113175. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113175>

Fatigante, M., Alby, F., Zucchermaglio, C., & Baruzzo, M. (2016). Formulating treatment recommendation as a logical consequence of the diagnosis in post-surgical oncological visits. *Patient education and counseling*, 99(6), 878–887. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.007>

Fele, G. (2007). *L'analisi della conversazione*. Il Mulino, Bologna

Filler, T., Jameel, B. & Gagliardi, A.R. (2020). Barriers and facilitators of patient centered care for immigrant and refugee women: a scoping review. *BMC Public Health* 20, 10-13. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09159-6>

Fogarty, L. A., Curbow, B. A., Wingard, J. R., McDonnell, K., & Somerfield, M. R. (1999). Can 40 seconds of compassion reduce patient anxiety?. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 17(1), 371–379. <https://doi.org/10.1200/JCO.1999.17.1.371>

Fallowfield, L., & Jenkins, V. (1999). Effective communication skills are the key to good cancer care. *European journal of cancer*, 35(11), 1592–1597. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(99\)00212-9](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(99)00212-9)

Fallowfield, L. J., & Baum, M. (1989). Psychological welfare of patients with breast cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82(1), 4–5. <https://doi.org/10.1177/014107688908200103>

Gagliardi, A. R., Kim, C., & Jameel, B. (2020). Physician behaviours that optimize patient-centred care: Focus groups with migrant women. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 23(5), 1280–1288. <https://doi.org/10.1111/hex.13110>

Garfinkel, H. (2000). *Agnese*. Armando Editore, Roma

Garfinkel, H., & Sacks, H. (1970). On formal structures of practical actions. In G. C. McKinney, & E. A. Tiryakian (Eds.), *Theoretical sociology. Perspectives and developments* (pp. 337-366). Appleton-Century-Crofts, New York

Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Gavioli, L., & Baraldi, C. (2011). Interpreter-mediated interaction in healthcare and legal settings: Talk organization, context and the achievement of intercultural communication. *Interpreting*, 13(2), 205-233. <https://doi.org/10.1075/intp.13.2.03gav>

Geertz C. (1973). *The interpretation of cultures*. Basic Books, New York.

Gentileschi, M. L. (2009). *Geografia delle migrazioni*. Carocci, Roma

George, D. and Mallery, P. (2010). *SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference 17.0 Update 10th Edition*. Pearson, Boston.

Geraci S. (2018). *Immigrati, profughi, rifugiati: quale sfida per la sanità pubblica?* <https://www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2018/03/Geraci.pdf>

Geraci, S. e El Hamad, I. (2011). Migranti e accessibilità ai servizi sanitari: luci e ombre. *Italian Journal of Public Health*, 8(3):14-20

Geraci, S. e El Hamad, I. (2011). *Migranti e accessibilità ai servizi sanitari: luci e ombre. Italian Journal of Public Health*, 8(3), 14-20. <https://www.unife.it/medicina/ostetricia/studiare/minisiti/fisiopatologia-del-puterperio/discipline-demoetnoantropologiche/materiale-lezioni/barriere%20nel%20accesso%20ai%20servizi%20e%20fruibilita.pdf>

Geraci, S. (2007). Gli immigrati e il “sistema salute” italiano. In Caritas/Migrantes (Ed.), *Immigrazione Dossier Statistico XVII Rapporto sull’immigrazione* (145-154). Idos.

Geraci S. (2006). *La sindrome di Salgari 20 anni dopo. Janus. Medicina: cultura, culture, 21, 21-29.* https://www.simmweb.it/attachments/article/600/salgari_janus.pdf

Geraci, S. (2005). La medicina delle migrazioni in Italia: un percorso di conoscenza e di diritti. In *Studi Emigrazione/Migration Studies* (53-74). https://www.simmweb.it/attachments/article/594/storia_della_medicina_delle_migrazioni.pdf

Giglioli, P. P. (2005). *Invito allo studio della società*. Il Mulino, Bologna

Goodwin, J. e O'Connor, H. (2001). Couldn't wait for the day': Young Workers' Reflections on Education during the Transition to Work in the 1960. In *ESRC project 'From Young Workers To Older Workers: Reflections on Work in the Life Course* (3-21) University of Leicester, Centre for Labour Market Studies

Goffman, E. (1981). *Forme del parlare*. Il Mulino, Bologna

Goffman, E. (1959). *La vita quotidiana come rappresentazione*. Il Mulino, Bologna

Goldstein, D., Bell, M. L., Butow, P., Sze, M., Vaccaro, L., Dong, S., Liauw, W., Hui, R., Tattersall, M., Ng, W., Asghari, R., Steer, C., Vardy, J., Parente, P., Harris, M., Karanth, N. V., King, M., Girgis, A., Eisenbruch, M., & Jefford, M. (2014). Immigrants' perceptions of the quality of their cancer care: an Australian comparative study, identifying potentially modifiable factors. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 25(8), 1643–1649. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu182>

Goldstein, D., Bell, M. L., Butow, P., Sze, M., Vaccaro, L., Dong, S., Liauw, W., Hui, R., Tattersall, M., Ng, W., Asghari, R., Steer, C., Vardy, J., Parente, P., Harris, M., Karanth, N. V., King, M., Girgis, A., Eisenbruch, M., & Jefford, M. (2014). Immigrants' perceptions of the quality of their cancer care: an Australian comparative study, identifying potentially modifiable factors. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 25(8), 1643–1649. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdu182>

Goldstein, D., Thewes, B. and Butow, P. (2002), Communicating in a multicultural society II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Internal Medicine Journal*, 32: 289-296. <https://doi.org/10.1046/j.1445-5994.2002.00230.x>

Gremigni, P., Sommaruga, M., & Peltenburg, M. (2008). Validation of the Health Care Communication Questionnaire (HCCQ) to measure outpatients'

experience of communication with hospital staff. *Patient education and counseling*, 71(1), 57–64. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.12.008>

Grundgeiger, T., & Sanderson, P. (2009). Interruptions in healthcare: theoretical views. *International journal of medical informatics*, 78(5), 293–307. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2008.10.001>

Hack, T. F., Pickles, T., Ruether, J. D., Weir, L., Bultz, B. D., Mackey, J., & Degner, L. F. (2010). Predictors of distress and quality of life in patients undergoing cancer therapy: impact of treatment type and decisional role. *Psycho-oncology*, 19(6), 606–616. <https://doi.org/10.1002/pon.1590>

Hack, T. F., Degner, L. F., Watson, P., & Sinha, L. (2006). Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psycho-oncology*, 15(1), 9–19. <https://doi.org/10.1002/pon.907>

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Dimitry, S., & Tattersall, M. H. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 16(7), 1005–1053. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi211>

Harrison, R, Walton, M, Chitkara, U, et al. Beyond translation: Engaging with culturally and linguistically diverse consumers. *Health Expect.* 2020; 23: 159– 168. <https://doi.org/10.1111/hex.12984>

Healey, A. N., Primus, C. P., & Koutantji, M. (2007). Quantifying distraction and interruption in urological surgery. *Quality & safety in health care*, 16(2), 135–139. <https://doi.org/10.1136/qshc.2006.019711>

Healey, A. N., Sevdalis, N., & Vincent, C. A. (2006). Measuring intra-operative interference from distraction and interruption observed in the operating

theatre. *Ergonomics*, 49(5-6), 589–604.
<https://doi.org/10.1080/00140130600568899>

Heritage, John and Steven Clayman (2010). *Talk-in-Action: Identities, Interaction and Institutions*. Oxford: Wiley-Blackwell

Heritage, J., & Maynard, D. (Eds.). (2006). *Communication in Medical Care: Interaction between Primary Care Physicians and Patients* (Studies in Interactional Sociolinguistics). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511607172

Heritage, J., (2005), [Conversation analysis and institutional talk](#). In R. Sanders & K. Fitch (Eds.), *Handbook of Language and Social Interaction* (103-146). Mahwah, NJ, Erlbaum.

Heritage, J. (1998). Conversation Analysis and Institutional Talk: Analyzing Distinctive Turn-Taking Systems. In S. Cmejrkova, J. Hoffmannová, O. Müllerová & J. Svetlá (Ed.), *Dialoganalyse VI/2: Referate der 6. Arbeitstagung, Prag 1996* (3-18). Berlin, Boston: Max Niemeyer Verlag. <https://doi.org/10.1515/9783110965049-001>

Heritage, J. & Sefi, S (1992). Dilemmas of advice: Aspects of the delivery and reception of advice in interactions between Health Visitors and first-time mothers. In P. Drew & J. Heritage, (eds), *Talk at Work: Interaction in Institutional Settings* (359–417). Cambridge University Press, Cambridge

Hornsby-Smith M. (1993) Gaining Access, In: Gilbert N. (ed.) *Researching Social Life*, 52–67. London: SAGE.

Hyatt, A., Lipson-Smith, R., Schofield, P., Gough, K., Sze, M., Aldridge, L., Goldstein, D., Jefford, M., Bell, M. L., & Butow, P. (2017). Communication challenges experienced by migrants with cancer: A comparison of migrant and

English-speaking Australian-born cancer patients. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 20(5), 886–895. <https://doi.org/10.1111/hex.12529>

Hudak, P. L., & Maynard, D. W. (2011). An interactional approach to conceptualising small talk in medical interactions. *Sociology of health & illness*, 33(4), 634–653. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01343.x>

Iagnemma, C. (2017). Il tempo della comunicazione costituisce tempo di cura: l'approccio narrativo nella Legge n. 219 del 2017. <https://www.giurisprudenzapenale.com/2019/01/21/tempo-della-comunicazione-costituisce-tempo-cura-lapproccio-narrativo-nella-legge-219-2017/#:~:text=LIBRI-,%E2%80%9CII%20tempo%20della%20comunicazione%20costituisce%20tempo%20di%20cura%E2%80%9D%3A%20I,narrativo%20nella%20Legge%20219%2F2017&text=L'equazione%20tra%20il%20concetto,terapeutico%20di%20tipo%20patient%20centred.>

Schrooten, I., & de Jong, M. D. (2017). If You Could Read My Mind: The Role of Healthcare Providers' Empathic and Communicative Competencies in Clients' Satisfaction with Consultations. *Health communication*, 32(1), 111–118. <https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1110002>

Inghilleri, P. (2009). *Psicologia culturale*. Raffaello Cortina, Milano

IOM (2022). *World migration report 2022*. <https://publications.iom.int/books/world-migration-report-2022>

ISTAT (2022). *Rapporto annuale 2022. La situazione del Paese*. <https://www.istat.it/it/archivio/271806>

Jacobs, E.A., Niels Agger-Gupta, M.P.P., Chen, A. H., Piotrowski, A., & Hardt, E. J (2003). *Language Barriers in Health Care Settings: An Annotated Bibliography of the Research Literature*. Woodland Hills, California Endowment

Jayasinghe, U. W., Harris, M. F., Parker, S. M., Litt, J., van Driel, M., Mazza, D., Del Mar, C., Lloyd, J., Smith, J., Zwar, N., Taylor, R., & Preventive Evidence into Practice (PEP) Partnership Group (2016). The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Health and quality of life outcomes*, 14, 68. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0471-1>

Jayasinghe, U. W., Harris, M. F., Parker, S. M., Litt, J., van Driel, M., Mazza, D., Del Mar, C., Lloyd, J., Smith, J., Zwar, N., Taylor, R., & Preventive Evidence into Practice (PEP) Partnership Group (2016). The impact of health literacy and life style risk factors on health-related quality of life of Australian patients. *Health and quality of life outcomes*, 14, 68. <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0471-1>

Spielberger, C. D. (1989). *State-Trait Anxiety Inventory: Bibliography* (2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., Lushene, R., Vagg, P. R., & Jacobs, G. A. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

Juarez, G., Ferrell, B., & Borneman, T. (1998). Perceptions of quality of life in Hispanic patients with cancer. *Cancer practice*, 6(6), 318–324. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1998.006006318.x>

Juarez, G., Ferrell, B., & Borneman, T. (1998). Influence of culture on cancer pain management in Hispanic patients. *Cancer practice*, 6(5), 262–269. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1998.00020.x>

Katie Lee, S. Y., & Knobf, M. T. (2015). Primary Breast Cancer Decision-making Among Chinese American Women: Satisfaction, Regret. *Nursing research*, 64(5), 391–401. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000116>

Katz, S. J., Belkora, J., & Elwyn, G. (2014). Shared decision making for treatment of cancer: challenges and opportunities. *Journal of oncology practice*, 10(3), 206–208. <https://doi.org/10.1200/JOP.2014.001434>

Kahn, K. L., Schneider, E. C., Malin, J. L., Adams, J. L., & Epstein, A. M. (2007). Patient centered experiences in breast cancer: predicting long-term adherence to tamoxifen use. *Medical care*, 45(5), 431–439. <https://doi.org/10.1097/01.mlr.0000257193.10760.7f>

Kehl, K. L., Landrum, M. B., Arora, N. K., Ganz, P. A., van Ryn, M., Mack, J. W., & Keating, N. L. (2015). Association of Actual and Preferred Decision Roles With Patient-Reported Quality of Care: Shared Decision Making in Cancer Care. *JAMA oncology*, 1(1), 50–58. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2014.112>

Kim, S. S., Kaplowitz, S., & Johnston, M. V. (2004). The effects of physician empathy on patient satisfaction and compliance. *Evaluation & the health professions*, 27(3), 237–251. <https://doi.org/10.1177/0163278704267037>

King A. (2010). Poor health literacy: a 'hidden' risk factor. *Nature reviews. Cardiology*, 7(9), 473–474. <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2010.122>

Kleinman, A., Eisenberg, L. and Good, B. (2006) Culture, Illness, and Care: Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *FOCS*, 4, 140-149. <http://dx.doi.org/10.1176/foc.4.1.140>

Kleinman A. (1983). The cultural meanings and social uses of illness. A role for medical anthropology and clinically oriented social science in the development of primary care theory and research. *The Journal of family practice*, 16(3), 539–545.

Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. University of California Press, Berkeley.

Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2), 251–258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>

Kreps, G. L., & Sparks, L. (2008). Meeting the health literacy needs of immigrant populations. *Patient education and counseling*, 71(3), 328–332. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.03.001>

Kukla, R. (2005). Conscientious autonomy: Displacing decisions in health care. *Hastings Center Report*, 35(2), 34-44. <https://doi.org/10.1353/hcr.2005.0025>

Kwok, C., & White, K. (2011). Cultural and linguistic isolation: the breast cancer experience of Chinese-Australian women - a qualitative study. *Contemporary nurse*, 39(1), 85–94. <https://doi.org/10.5172/conu.2011.39.1.85>

Lambert, S., Loban, E., Li, J., Nghiem, T., Schaffler, J., Maheu, C., Dubois, S., Folch, N., Gélinas-Phaneuf, E., & Laizner, A. M. (2021). Chronic Illness Management in Culturally and Linguistically Diverse Patients: Exploring the Needs, Access, and Understanding of Information. *Qualitative health research*, 31(13), 2426–2439. <https://doi.org/10.1177/10497323211040769>

Lee, S., Chen, L., Ma, G. X., & Fang, C. Y. (2012). What Is Lacking in Patient-Physician Communication: Perspectives from Asian American Breast Cancer Patients and Oncologists. *Journal of behavioral health*, 1(2), 10.5455/jbh.20120403024919. <https://doi.org/10.5455/jbh.20120403024919>

Lelorain, S., Brédart, A., Dolbeault, S., & Sultan, S. (2012). A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psycho-oncology*, 21(12), 1255–1264. <https://doi.org/10.1002/pon.2115>

Levenstein, J. H., McCracken, E. C., McWhinney, I. R., Stewart, M. A., & Brown, J. B. (1986). The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine. *Family practice*, 3(1), 24–30. <https://doi.org/10.1093/fampra/3.1.24>

Levinson, S. C. (1993). *La pragmatica*. Il mulino, Bologna.

Like, R., & Zyzanski, S. J. (1987). Patient satisfaction with the clinical encounter: social psychological determinants. *Social science & medicine* (1982), 24(4), 351–357. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(87\)90153-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(87)90153-5)

Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient education and counseling*, 57(3), 250–261. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>

Long, M. H. (1993) Assessment strategies for second language acquisition theories. *Applied Linguistics*, 14(3), 225–49. <https://doi.org/10.1093/applin/14.3.225>

Long, M. H. (1990b) Maturation constraints on language development. *Studies in Second Language Acquisition*, 12(3), 251–85. <http://dx.doi.org/10.1017/S0272263100009165>

Long, M. H. (1990a) The least a second language acquisition theory needs to explain. *TESOL Quarterly*, 24(4), 649–66. <https://doi.org/10.2307/3587113>

MacKinnon, D.P., Krull, J.L. & Lockwood, C.M. (2000). Equivalence of the Mediation, Confounding and Suppression Effect. *Prev Sci* 1, 173–181 <https://doi.org/10.1023/A:1026595011371>

Malmusi, D., Borrell, C., & Benach, J. (2010). Migration-related health inequalities: showing the complex interactions between gender, social class and place of origin. *Social science & medicine* (1982), 71(9), 1610–1619. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.07.043>

Mantovani, G. (2008). *Analisi del discorso e contesto sociale*. Il Mulino, Bologna.

Mantovani, G. (2005). *L'elefante invisibile [alla scoperta delle differenze culturali]*. Giunti, Milano.

Mantovani, G. (2004). *Intercultura [È possibile evitare le guerre culturali?]*. Il Mulino, Bologna.

Mantovani, G. (2003). *Manuale di psicologia sociale [storia, teorie e metodi. Comunicazione, gruppi, culture, atteggiamenti e solidarietà]*. Giunti Firenze-Milano.

Mantovani, G. & Spagnoli, A. (2003). *Metodi qualitativi in psicologia*. Il Mulino, Bologna.

Marcus, K., Balasubramanian, M., Short, S., & Sohn, W. (2022). Culturally and linguistically diverse (CALD): terminology and standards in reducing healthcare inequalities. *Australian and New Zealand journal of public health*, 46(1), 7–9. <https://doi.org/10.1111/1753-6405.13190>

Marshall, G. N., & Hays R. D. (1994). *The Patient Satisfaction Questionnaire Short Form (PSQ-18)*. Santa Monica, CA: RAND Corporation. <https://www.rand.org/pubs/papers/P7865.html>. Also available in print form.

Mazor, K. M., Beard, R. L., Alexander, G. L., Arora, N. K., Firneno, C., Gaglio, B., Greene, S. M., Lemay, C. A., Robinson, B. E., Roblin, D. W., Walsh, K., Street, R. L., Jr, & Gallagher, T. H. (2013). Patients' and family members' views

on patient-centered communication during cancer care. *Psycho-oncology*, 22(11), 2487–2495. <https://doi.org/10.1002/pon.3317>

McCabe, R., & Healey, P. G. T. (2018). Miscommunication in Doctor-Patient Communication. *Topics in cognitive science*, 10(2), 409–424. <https://doi.org/10.1111/tops.12337>

McDonagh, J. R., Elliott, T. B., Engelberg, R. A., Treece, P. D., Shannon, S. E., Rubenfeld, G. D., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2004). Family satisfaction with family conferences about end-of-life care in the intensive care unit: increased proportion of family speech is associated with increased satisfaction. *Critical care medicine*, 32(7), 1484–1488. <https://doi.org/10.1097/01.ccm.0000127262.16690.65>

Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social science & medicine* (1982), 51(7), 1087–1110. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00098-8](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00098-8)

Medgyes, P. (1992). Native or non-native: who's worth more?. *ELT Journal*, 46(4), 340–349. <https://doi.org/10.1093/elt/46.4.340>

Medina, P., Maia, A. C., & Costa, A. (2022). Health Literacy and Migrant Communities in Primary Health Care. *Frontiers in public health*, 9, 798222. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.798222>

Mills, M. E., & Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of clinical nursing*, 8(6), 631–642. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00296.x>

Mitchell, K. R., Brassil, K. J., Osborne, M. L., Lu, Q., & Brown, R. F. (2022). Understanding racial-ethnic differences in patient-centered care (PCC) in

oncology through a critical race theory lens: A qualitative comparison of PCC among Black, Hispanic, and White cancer patients. *Patient education and counseling*, 105(7), 2346–2354. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.11.011>

Mitchell, J. A., & Perry, R. (2020). Disparities in patient-centered communication for Black and Latino men in the U.S.: Cross-sectional results from the 2010 health and retirement study. *PloS one*, 15(9), e0238356. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238356>

Mitchell, E., Alese, O. B., Yates, C., Rivers, B. M., Blackstock, W., Newman, L., Davis, M., Byrd, G., & Harris, A. E. (2022). Cancer healthcare disparities among African Americans in the United States. *Journal of the National Medical Association*, 114(3), 236–250. <https://doi.org/10.1016/j.jnma.2022.01.004>

Monteiro, C., Avelar, A. F., & Pedreira, M.daL. (2015). Interruptions of nurses' activities and patient safety: an integrative literature review. *Revista latino-americana de enfermagem*, 23(1), 169–179. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0251.2539>

Morris, J., & Royle, G. T. (1988). Offering patients a choice of surgery for early breast cancer: a reduction in anxiety and depression in patients and their husbands. *Social science & medicine (1982)*, 26(6), 583–585. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90021-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90021-4)

Moja, E., & Vegni, E. (2000). *La visita medica centrata sul paziente*. Raffaello Cortina, Milano.

Murphy, M. M., Tseng, J. F., & Shah, S. A. (2010). Disparities in cancer care: an operative perspective. *Surgery*, 147(5), 733–737. <https://doi.org/10.1016/j.surg.2009.10.050>

Norton, L.S., Giudici, C., Fatigante, M. & Zucchermaglio, C. (2022). When in Rome, not all international students do as romans do. A survey-based typification of international students' experiences and profiles at Sapienza University of Rome. *Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies (ECPS Journal)*. <https://www.ledonline.it/index.php/ECPS-Journal/article/view/2616>

Ong, L. M., Visser, M. R., Lammes, F. B., & de Haes, J. C. (2000). Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient education and counseling*, 41(2), 145–156. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(99\)00108-1](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(99)00108-1)

Ong, L. M., Visser, M. R., van Zuuren, F. J., Rietbroek, R. C., Lammes, F. B., & de Haes, J. C. (1999). Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psycho-oncology*, 8(2), 155–166. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199903/04\)8:2<155::AID-PON350>3.0.CO;2-A](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199903/04)8:2<155::AID-PON350>3.0.CO;2-A)

Ong, L. M., de Haes, J. C., Hoos, A. M., & Lammes, F. B. (1995). Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social science & medicine (1982)*, 40(7), 903–918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-m](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-m)

Orletti, F., & Iovino, R. (2018). *Il parlar chiaro nella comunicazione medica. [Tra etica e linguaggio]*. Carocci, Roma.

Orletti, F. (2014). *La conversazione diseguale [Potere e Interazione]*. Carocci, Roma

Orletti, F. (2013). L'emergere e la costruzione delle identità nell'interazione medico-paziente in contesti multiculturali. *Salute e società*, 1, 61-75. <http://digital.casalini.it/10.3280/SES2013-001006>

Orom, H., Biddle, C., Underwood, W., 3rd, Nelson, C. J., & Homish, D. L. (2016). What Is a "Good" Treatment Decision? Decisional Control, Knowledge, Treatment Decision Making, and Quality of Life in Men with Clinically Localized Prostate Cancer. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 36(6), 714–725. <https://doi.org/10.1177/0272989X16635633>

Palmer, N. R., Gregorich, S. E., Livaudais-Toman, J., Jih, J., & Kaplan, C. P. (2018). Racial and Ethnic Differences in Prostate Cancer Survivors' Perceived Engagement in Treatment Decision-Making. *Journal of racial and ethnic health disparities*, 5(6), 1273–1283. <https://doi.org/10.1007/s40615-018-0475-0>

Pasquandrea, S. (2013). Uso del linguaggio tecnico e rapporto medico-paziente: un'analisi in contesti interculturali. *Salute e Società*, 1, 76-93. <https://10.3280/SES2013-001007>

Park, S.Y., Lee, H., Kang, M. (2018). Factors affecting health literacy among immigrants - systematic review. *European Journal of Public Health*, 28(4). <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky214.283>

Parkin D. M. (1992). Studies of cancer in migrant populations: methods and interpretation. *Revue d'epidemiologie et de sante publique*, 40(6), 410–424.

Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452–460. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1951.tb00003.x>

Patel, P., Bernays, S., Dolan, H., Muscat, D. M., & Trevena, L. (2021). Communication experiences in primary healthcare with refugees and asylum seekers: A literature review and narrative synthesis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1469. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041469>

Paternotte, E., Scheele, F., Seeleman, C. M., Bank, L., Scherpbier, A. J., & van Dulmen, S. (2016). Intercultural doctor-patient communication in daily outpatient care: relevant communication skills. *Perspectives on medical education*, 5(5), 268–275. <https://doi.org/10.1007/s40037-016-0288-y>

Penner, J. L., McClement, S., Lobchuk, M., & Daeninck, P. (2012). Family members' experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: a descriptive phenomenological study. *Journal of pain and symptom management*, 44(4), 563–571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.016>

Prior, L. (1988). The architecture of the hospital: A study of spatial organization and medical knowledge. *British Journal of Sociology*, 39(1), 86–113. <https://doi.org/10.2307/590995>

Ramirez A. G. (2003). Consumer-provider communication research with special populations. *Patient education and counseling*, 50(1), 51–54. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(03\)00080-6](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(03)00080-6)

Ravenstein, E. G. (1889). The Laws of Migration. *Journal of the Royal Statistical Society*, 52(2), 241-305. <https://doi.org/10.2307/2979181>

Richards, L., & Morse, M.M. (2009). *Fare ricerca qualitativa*. Trad. italiana a cura di F. Gatti & G. Graffigna. Franco Angeli, Milano

Richard R. & Lussier, M. T. (2006) MEDICODE: An instrument to describe and evaluate exchanges on medications that occur during medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 64(1–3), 197-206, <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.02.002>.

Pandey, M., Maina, R. G., Amoyaw, J., Li, Y., Kamrul, R., Michaels, C. R., & Maroof, R. (2021). Impacts of English language proficiency on healthcare

access, use, and outcomes among immigrants: a qualitative study. *BMC health services research*, 21(1), 741. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06750-4>

Rinaldi, A. & Marceca, M. (2017). I determinanti sociali della salute: che cosa sono e come influenzano la nostra salute?. *Riflessioni Sistemiche* 7, 104-119. <http://www.aiems.eu/files/rinaldimarceca.pdf>

Rivera-Rodriguez, A. J., & Karsh, B. T. (2010). Interruptions and distractions in healthcare: review and reappraisal. *Quality & safety in health care*, 19(4), 304–312. <https://doi.org/10.1136/qshc.2009.033282>

Robinson, J. D., Hoover, D. R., Venetis, M. K., Kearney, T. J., & Street, R. L., Jr (2013). Consultations between patients with breast cancer and surgeons: a pathway from patient-centered communication to reduced hopelessness. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(3), 351–358. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.2699>

Rossi, A. A., Marconi, M., Taccini, F., Verusio, C., & Mannarini, S. (2021). From Fear to Hopelessness: The Buffering Effect of Patient-Centered Communication in a Sample of Oncological Patients during COVID-19. *Behavioral sciences (Basel, Switzerland)*, 11(6), 87. <https://doi.org/10.3390/bs11060087>

Roter, D. L., & Hall, J. A. (2006). *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits* (2nd ed.). Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.

Roter, D., & Larson, S. (2002). The Roter Interaction Analysis System (RIAS): Utility and flexibility for analysis of medical interactions. *Patient Education and Counseling*, 46(4), 243-251. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00012-5](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00012-5)

Roter, D. L., Stewart, M., Putnam, S. M., Lipkin, M., Jr, Stiles, W., & Inui, T. S. (1997). Communication patterns of primary care physicians. *JAMA*, *277*(4), 350–356.

Roter, D. L., & Hall, J. A. (1992). *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits*. Auburn House/Greenwood Publishing Group

Roter, D.L. (1991). *The Roter Method of Interaction Process Analysis (RIAS Manual)*. <https://www.sciencedirect.com/topics/medicine-and-dentistry/roter-interaction-analysis-system>

Roter, D.L., Hall, J.A., & Katz, N.R. (1988). Patient-physician communication: A descriptive summary of the literature. *Patient Education and Counseling*, *12*(2), 99-119, [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(88\)90057-2](https://doi.org/10.1016/0738-3991(88)90057-2).

Roter, D. L., Hall, J. A., & Katz, N. R. (1987). Relations between physicians' behaviors and analogue patients' satisfaction, recall, and impressions. *Medical care*, *25*(5), 437–451. <https://doi.org/10.1097/00005650-198705000-00007>

Sacks, H., Schegloff, E. A., & Jefferson, G. (1974). A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation. *Language* *50*, 696–735.

Saha, S., Arbelaez, J. J., & Cooper, L. A. (2003). Patient-physician relationships and racial disparities in the quality of health care. *American journal of public health*, *93*(10), 1713–1719. <https://doi.org/10.2105/ajph.93.10.1713>

Sanderson, P., McCurdie, T., & Grundgeiger, T. (2019). Interruptions in Health Care: Assessing Their Connection With Error and Patient Harm. *Human factors*, *61*(7), 1025–1036. <https://doi.org/10.1177/0018720819869115>

Sayad, A. (2002), *La doppia assenza. Dalle illusioni dell'emigrato alle sofferenze dell'immigrato*, Milano Raffaello Cortina

Say, R., Murtagh, M., & Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. *Patient education and counseling*, 60(2), 102–114. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.02.003>

Sawrikar, P., & Katz, I. (2009). How useful is the term “Culturally And Linguistically Diverse (CALD)”. In the Australian social policy discourse? (Ed.), *Proceedings of the Australian Social Policy Conference: An Inclusive Society? Practicalities and Possibilities*. University of New South Wales. https://www.aspc.unsw.edu.au/sites/www.aspc.unsw.edu.au/files/uploads/aspc_historical_conferences/2009/paper276.pdf

Shah, S. M., Ayash, C., Pharaon, N. A., & Gany, F. M. (2008). Arab American immigrants in New York: health care and cancer knowledge, attitudes, and beliefs. *Journal of immigrant and minority health*, 10(5), 429–436. <https://doi.org/10.1007/s10903-007-9106-2>

Schegloff, E. A. (2007). *Sequence organization in interaction: A primer in conversation analysis*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511791208>

Schofield, P. E., Butow, P. N., Thompson, J. F., Tattersall, M. H., Beeney, L. J., & Dunn, S. M. (2003). Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*, 14(1), 48–56. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg010>

Scholten, P. (2022), *Introduction to Migration Studies. An Interactive Guide to the Literatures on Migration and Diversity*. Springer, Switzerland

Schouten, B. C., Meeuwesen, L., Tromp, F., & Harmsen, H. A. (2007). Cultural diversity in patient participation: the influence of patients' characteristics and doctors' communicative behaviour. *Patient education and counseling*, 67(1-2), 214–223. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.03.018>

Schrooten, I., & de Jong, M. D. (2017). If You Could Read My Mind: The Role of Healthcare Providers' Empathic and Communicative Competencies in Clients' Satisfaction with Consultations. *Health communication*, 32(1), 111–118. <https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1110002>

Schwartz, G. E. (1982). Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(6), 1040–1053. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.50.6.1040>

Searle, J. R. (1971). What is a Speech Act. In J. R. Searle (ed). *The Philosophy of Language* (39-53). Oxford University Press, Oxford

Småland Goth, U. G., & Berg, J. E. (2011). Migrant participation in Norwegian health care. A qualitative study using key informants. *The European journal of general practice*, 17(1), 28–33. <https://doi.org/10.3109/13814788.2010.525632>

Smith, C. K., Polis, E., & Hadac, R. R. (1981). Characteristics of the initial medical interview associated with patient satisfaction and understanding. *The Journal of family practice*, 12(2), 283–288.

Silverman, D. (2008). *Manuale di ricerca sociale e qualitativa*. Trad. italiana a cura di G. Gobo. Carocci, Roma

Sterponi, L., Zucchermaglio, C., Fatigante, M., & Alby, F. (2019). Structuring times and activities in the oncology visit. *Social science & medicine* (1982), 228, 211–222. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.03.036>

Sterponi, L., Zuccheromaglio, C., Alby, F. & Fatigante, M. (2017). Endangered literacies? Affordances of Paper- Based Literacy in medical practice and Its persistence in the transition to digital technology. *Written communication* 34(4), 359-386. <https://10.1177/0741088317723304>]

Sterponi, L., Zuccheromaglio, C., Fantasia, V., Fatigante, M., & Alby, F. (2021). A room of one's own: Moments of mutual disengagement between doctor and patient in the oncology visit. *Patient education and counseling*, 104(5), 1116–1124. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.10.024>

Stivers, T., & Barnes, R. K. (2018). Treatment Recommendation Actions, Contingencies, and Responses: An Introduction. *Health communication*, 33(11), 1331–1334. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350914>

Stivers, T. (2015). Coding social interaction: A heretical approach in conversation analysis? *Research on Language and Social Interaction*, 48(1), 1–19. <https://doi.org/10.1080/08351813.2015.993837>

Stivers, T., Enfield, N. J., Brown, P., Englert, C., Hayashi, M., Heinemann, T., Hoymann, G., Rossano, F., de Ruiter, J. P., Yoon, K. E., & Levinson, S. C. (2009). Universals and cultural variation in turn-taking in conversation. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 106(26), 10587–10592. <https://doi.org/10.1073/pnas.0903616106>

Stivers, T., & Robinson, J. (2006). A preference for progressivity in interaction. *Language in Society*, 35(3), 367-392. <https://doi:10.1017/S0047404506060179>

Stivers, T., & Sidnell, J. (2005). Introduction: Multimodal interaction. *Semiotica*, 156(1/4), 1-20. <https://doi:10.1515/semi.2005.2005.156.1>.

Street, R. L., Jr, Tancredi, D. J., Slee, C., Kalauokalani, D. K., Dean, D. E., Franks, P., & Kravitz, R. L. (2014). A pathway linking patient participation in cancer consultations to pain control. *Psycho-oncology*, *23*(10), 1111–1117. <https://doi.org/10.1002/pon.3518>

Street, R. L., Jr, Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient education and counseling*, *74*(3), 295–301. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.015>

Tate, P. (1994). *The Doctor's Communication Handbook* (First edition). Radcliffe Publishing Ltd

Teal, C. R., & Street, R. L. (2009). Critical elements of culturally competent communication in the medical encounter: a review and model. *Social science & medicine* (1982), *68*(3), 533–543. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.10.015>

Thøgersen, H., Møller, B., Åsli, L. M., Bhargava, S., Kvåle, R., Fjellbirkeland, L., Robsahm, T. E., Aaserud, S., Babigumira, R., & Larsen, I. K. (2020). Waiting times and treatment following cancer diagnosis: comparison between immigrants and the Norwegian host population. *Acta oncologica Stockholm, Sweden*, *59*(4), 376–383. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2019.1711167>

Tehraniyar, P., Neugut, A. I., Phelan, J. C., Link, B. G., Liao, Y., Desai, M., & Terry, M. B. (2009). Medical advances and racial/ethnic disparities in cancer survival. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, *18*(10), 2701–2708. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-09-0305>

Thompson, L., & McCabe, R. (2018). How psychiatrists recommend treatment and its relationship with patient uptake. *Health Communication, 33*(11), 1345–1354. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1350916>

Trbovich, P. L., Griffin, M. C., White, R. E., Bourrier, V., Dhaliwal, D., & Easty, A. C. (2013). The effects of interruptions on oncologists' patient assessment and medication ordering practices. *Journal of healthcare engineering, 4*(1), 127–144. <https://doi.org/10.1260/2040-2295.4.1.127>

Wasserman, R. C., & Inui, T. S. (1983). Systematic analysis of clinician-patient interactions: a critique of recent approaches with suggestions for future research. *Medical care, 21*(3), 279–293. <https://doi.org/10.1097/00005650-198303000-00003>

Wilson, E., Chen, A. H., Grumbach, K., Wang, F., & Fernandez, A. (2005). Effects of limited English proficiency and physician language on health care comprehension. *Journal of general internal medicine, 20*(9), 800–806. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.0174.x>

Wittgenstein, L. (1953). *The philosophical investigations*. Oxford: Blackwell.

Wong, S. T., Chen, W., Bottorff, J. L., & Hislop, T. G. (2008). Treatment decision making among Chinese women with DCIS. *Journal of psychosocial oncology, 26*(4), 53–73. <https://doi.org/10.1080/07347330802359594>

van Eechoud, I. J., Grypdonck, M., Beeckman, D., Van Lancker, A., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Oncology health workers' views and experiences on caring for ethnic minority patients: A mixed method systematic review. *International journal of nursing studies, 53*, 379–398. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.09.007>

van Wieringen, J. C., Harmsen, J. A., & Bruijnzeels, M. A. (2002). Intercultural communication in general practice. *European journal of public health, 12*(1), 63–68. <https://doi.org/10.1093/eurpub/12.1.63>

Venetis, M. K., Robinson, J. D., Turkiewicz, K. L., & Allen, M. (2009). An evidence base for patient-centered cancer care: a meta-analysis of studies of observed communication between cancer specialists and their patients. *Patient education and counseling, 77*(3), 379–383. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.015>

Villadsen, S. F., Hadi, H., Ismail, I., Osborne, R. H., Ekstrøm, C. T., & Kayser, L. (2020). ehealth literacy and health literacy among immigrants and their descendants compared with women of Danish origin: a cross-sectional study using a multidimensional approach among pregnant women. *BMJ open, 10*(5), e037076. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-037076>

Vygotskij, L. S. (1990), *Pensiero e Linguaggio*, Laterza, Bari-Roma

Walsh, D. (2004). Doing Ethnography. In C. Seale (Ed.), *Researching Society and Culture* (pp. 225-237). London, Thousand Oaks: Sage Publications

Yeates, N. (2009). *Globalizing care economies and migrant workers: Explorations in global care chains*. Basingstoke: Palgrave Macmillan

Zanfrini, L. (2021), *Introduzione alla sociologia delle migrazioni*, Laterza, Bari-Roma

Zhang, B., Wright, A. A., Huskamp, H. A., Nilsson, M. E., Maciejewski, M. L., Earle, C. C., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2009). Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Archives of internal medicine, 169*(5), 480–488. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2008.587>

Zani, B. (2002). *La comunicazione come processo sociale*. Il Mulino, Bologna

Zucca, A., Sanson-Fisher, R., Waller, A., Carey, M., & Boadle, D. (2017). The first step in ensuring patient-centred quality of care: ask the patient. *European journal of cancer care*, 26(1), 10.1111/ecc.12435. <https://doi.org/10.1111/ecc.12435>

Zucchermaglio C., & Alby F. (2017). *Social Interactions and Cultural Repertoires as Resources for Coping With Breast Cancer*. *SAGE Open*, 7(1), 1–9. <https://doi.org/10.1177/2158244017692015>

Zucchermaglio, C., Alby, F., & Fatigante, M. (2016). What counts as illness? Anamnesis as a collaborative activity. *TPM-Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 23(4), 471–487.

Zucchermaglio, C., Alby, F., Fatigante, M., & Saglietti, M. (2013). *Fare ricerca situata in psicologia sociale*. Il Mulino Bologna

Zucchermaglio, C., & Alby, F. (2005). *Gruppi e tecnologie al lavoro*. Laterza, Roma-Bari

Zucchermaglio, C. & Alby, F. (2006). *Psicologia culturale delle organizzazioni*. Carocci, Roma

Zucchermaglio C. (2002), *Psicologia culturale dei gruppi*, Carocci, Roma.

Zwingmann, J., Baile, W. F., Schmier, J. W., Bernhard, J., & Keller, M. (2017). Effects of patient-centered communication on anxiety, negative affect, and trust in the physician in delivering a cancer diagnosis: A randomized, experimental study. *Cancer*, 123(16), 3167–3175. <https://doi.org/10.1002/cncr.30694>

Sitografia

AIOM (2021). I numeri del cancro in Italia 2021. https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/10/2021_NumeriCancro_web.pdf

AIOM (2020). I numeri del cancro in Italia 2020. https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2020/10/2020_Numeri_Cancro-operatori_web.pdf

AIOM (2018). I numeri del cancro in Italia 2018. https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2018/10/2018_NumeriCancro-operatori.pdf

AIOM (2016). I numeri del cancro 2016. <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro-in-italia-2016/>

AIOM (2015). I numeri del cancro 2015. <https://www.aiom.it/i-numeri-del-cancro/>

American Society of Clinical Oncology (2017). Patient-Clinician Communication: American Society Of Clinical Oncology Consensus Guideline 2017. www.asco.org/supportive-care-guidelines

Articolo 13 del d.l. 489/95
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/11/18/095G0539/sg>

Articoli 34, 35 e 36 della legge 40/1998, confluita nel D.lgs. n°286 del 25 Luglio del 1998. <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/98286dl.htm>

Articolo 43 Codice Civile.
https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaArticolo?art.versione=1&art.idGruppo=7&art.flagTipoArticolo=2&art.codiceRedazionale=042U0262&art.idArticolo=43&art.idSottoArticolo=1&art.idSottoArticolo1=10&art.dataPubblicazioneGazzetta=1942-04-04&art.progressivo=0#:~:text=43..persona%20ha%20la%20dimora%20abituale

Australian Institute of Health and Welfare (2018). Australia's health series no. 16. AUS 221. Canberra: AIHW. <https://www.aihw.gov.au/getmedia/7c42913d-295f-4bc9-9c24-4e44eff4a04a/aihw-aus-221.pdf>

Burgio, A., Di Giorgio, G., F. Dota, F., Perez, M., & Spizzichino, D. (2013). Barriere linguistiche per gli stranieri nell'accesso ai servizi sanitari. <https://Www.Osservatoriosullasalute.It/Wp-Content/Uploads/2017/03/Ro-2013.Pdf>

Convenzione di Ginevra (art. 1, 1951). https://www.unhcr.org/it/wp-content/uploads/sites/97/2016/01/Convenzione_Ginevra_1951.pdf

Crialesi, R., & Quattrocioni, L. (2017). Le indagini Istat per l'analisi della salute della popolazione immigrata. <https://epiprev.it/3781>

Decreto legge 4 ottobre 2018, n. 113. Disposizioni urgenti in materia di protezione internazionale e immigrazione, sicurezza pubblica, nonché misure per la funzionalità del Ministero dell'interno e l'organizzazione e il funzionamento dell'Agenzia nazionale per l'amministrazione e la destinazione dei beni sequestrati e confiscati alla criminalità organizzata <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/10/04/18G00140/sg>

Decreto legge 18 novembre 1995, n. 489. Disposizioni urgenti in materia di politica dell'immigrazione e per la regolamentazione ingresso e soggiorno nel territorio nazionale dei cittadini dei Paesi non UE <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1995/11/18/095G0539/sg>

Dichiarazione dei diritti umani (1948) articolo 25 https://www.senato.it/documenti/repository/relazioni/libreria/fascicolo_diritti_umani.pdf

DPCM 12 gennaio 2017, art. 62 e 63. Indicazioni per la corretta applicazione della normativa per l'assistenza sanitaria alla popolazione straniera da parte delle Regioni e Province Autonome italiane. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>

Fondazione AIOM (2020), *I numeri del cancro in Italia 2020*, rapporto [online] disponibile in https://www.epicentro.iss.it/tumori/pdf/2020_Numeri_Cancro-pazienti-web.pdf

Geraci S. (2018). *Immigrati, profughi, rifugiati: quale sfida per la sanità pubblica?* <https://www.aprirenetwork.it/wp-content/uploads/2018/03/Geraci.pdf>

ISTAT (2022). https://www.istat.it/it/files//2022/06/Report_Povert%C3%A0_2021_14-06.pdf

ISTAT (2021). Dati su servizi sanitari e loro ricorso - Ricoveri ospedalieri e soddisfazione. <http://dati.istat.it/>

ISTAT (2017). The health status of the immigrant population in Italy: evidence from multipurpose surveys of the Italian National Institute of Statistics. [file:///C:/Users/marin/Downloads/ep3-4s1-inmp-2017%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/marin/Downloads/ep3-4s1-inmp-2017%20(5).pdf)

Legge Martelli, 39/90. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1990-02-28;39>

Legge 6 marzo 1998, n. 40, art. 4. [https://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/98286dl.htm#:~:text=4\)-,1.,valichi%20di%20frontiera%20appositamente%20istituiti](https://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/98286dl.htm#:~:text=4)-,1.,valichi%20di%20frontiera%20appositamente%20istituiti)

Legge 40/1998. <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/98040l.htm>

Legge 47/2017 <https://integrazionemigranti.gov.it/it-it/Altre-info/e/4/o/8/id/11/Il-diritto-alla-salute-dei-minori-stranieri>

Legge 91, 1992, norme per acquisizione della cittadinanza. https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/17/DOSSIER/0/941909/index.html?part=dossier_dossier1-sezione_sezione11-h1_h14

Luzi, A.M., Pasqualino, G.M., Pugliese, L., Schwarz, M., Suligoi, B. (2015). L'accesso alle cure della persona straniera: indicazioni operative. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_297_allegato.pdf

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2020). Rapporto annuale sulle comunità migranti in Italia. <https://www.lavoro.gov.it/priorita/Pagine/Pubblicati-i-rapporti-2020-Le-comunita-migranti-in-Italia.aspx>

OECD (2022). Foreign population indicator. <https://doi.org/10.1787/16a914e3-en>

Solipaca, A, & Burgio, A. (2013). Salute degli immigrati. https://osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2016/10/ro-2013-arg-12_immigrati.pdf

Solar O & Irwin A (2007). A conceptual framework for action on the social determinants of health. Discussion paper for the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization. http://www.who.int/social_determinants/resources/csdh_framework_action_05_07.pdf

Studi e Analisi (2015). https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?approfondimento_id=6656

Testo unico delle leggi di pubblica sicurezza del 1931 (TULPS, emanato con il R.D. 6 novembre 1926 n. 1846 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1931/06/26/031U0773/sg>

Testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero. DLvo 25 luglio 1998, n. 286, art. 34. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1998/08/18/098G0348/sg>

Rapporto Osserva-salute (2013). Stato di salute e qualità dell'assistenza nelle regioni italiane. <https://www.osservatoriosullasalute.it/wp-content/uploads/2017/03/ro-2013.pdf>

ALLEGATI

Allegato 1 – Consenso informato

Informativa per la partecipazione allo studio dal titolo: “ La comunicazione medico-paziente straniero in oncologia”.

Roma, Gentile Sig.ra/Sig.re,

in questa lettera sono contenute le principali informazioni che le sono già state introdotte a voce dal ricercatore partecipante al progetto di ricerca: La comunicazione medico - paziente straniero in oncologia, che si realizza all'interno del reparto di oncologia dell'ospedale del Tevere. Il progetto è sviluppato in collaborazione tra la UOC di Oncologia dell'ospedale e il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione della Sapienza, Università di Roma (Promotore, Referente: Prof.ssa Cristina Zucchermaglio). Il comitato Etico, il primario della struttura e i responsabili dell'Ospedale sono informati del progetto e hanno autorizzato la raccolta dei dati in ambulatorio. Legga attentamente questa informativa e ponga al ricercatore di fronte a lei tutte le domande che riterrà opportune al fine di essere pienamente informata/o degli scopi dello studio, delle modalità di partecipazione allo studio, e delle modalità del trattamento dei dati che la riguardano. Questo è un progetto di ricerca e la sua partecipazione è completamente volontaria. Non ci sono benefici aggiuntivi connessi alla partecipazione allo studio, e la partecipazione allo studio non influenzerà in nessun modo le modalità di conduzione della visita oncologica e l'erogazione delle prestazioni mediche cui ha diritto in questo ambulatorio.

Obiettivo dello studio

L'obiettivo dello studio è quello di promuovere una comunicazione efficace sulla diagnosi e sulla cura tra medico e paziente, in particolare quando il paziente non parla la stessa lingua del medico, individuando eventuali difficoltà che possono intervenire durante la comunicazione nella prima visita in oncologia. Vogliamo cioè esaminare, nelle visite che si realizzano in una unità di oncologia che accoglie pazienti italiani e pazienti di diversa nazionalità, come il medico comunica

informazioni sul tumore e sulla cura, e come il paziente (e/o suoi, accompagnatori) partecipa, ponendo ad esempio domande e chiedendo chiarimenti.

Modalità di partecipazione allo studio

La partecipazione al progetto di ricerca prevede che lei esprima **consenso volontario, specifico e revocabile** alla videoregistrazione della visita con l'oncologo.

La videoregistrazione avverrà con una telecamera già collocata all'interno della stanza della visita, e richiederà la presenza di un osservatore solo nel momento di accensione e oscuramento (ad esempio, in occasione dell'esame fisico). La videoregistrazione della prima visita saranno trascritte e analizzate dal gruppo di ricercatori che partecipano al progetto, in sessioni di lavoro che si realizzeranno presso il Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione e cui avranno accesso solo ricercatori o studenti autorizzati dalla promotrice della ricerca prof.ssa Cristina Zucchermaglio e dallo Sperimentatore Primario della UOC.

Sperimentatore e proponenti della ricerca aderiscono alla Dichiarazione di Helsinki (2013) sull'etica della ricerca in Medicina, al Codice Etico AIP dell'Associazione Italiana di Psicologia, consultabile al sito <http://www.aipass.org/node/11560>, al Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifici (Provvedimento del Garante n. 2 del 16 giugno 2004, Gazzetta Ufficiale 14 agosto 2004, n. 190), e danno garanzia di adottare tutte le misure tecniche e organizzative adeguate a tutelare i dati personali e sensibili ai sensi del

GDPR 2016/679, Regolamento Europeo generale sulla protezione dei dati 2016/679 (cf. Informativa su trattamento dei dati).

Diffusione dei risultati

I risultati dello studio saranno resi disponibili per pubblicazioni e presentazione a congressi scientifici, e per la formazione dei medici alla comunicazione. I

partecipanti potranno utilizzare i recapiti delle proponenti della ricerca per chiedere una restituzione dei risultati del lavoro, con tempi e modalità da concordarsi sulla base dello stato di elaborazione e avanzamento del lavoro di ricerca.

La referente per il Promotore della ricerca Cristina Zucchermaglio, e le ricercatrici partecipanti Marilena Fatigante e Francesca Alby e le altre collaboratrici sono a disposizione per tutte le domande e richieste che riterrà opportuno rivolgere, in presenza o ai seguenti recapiti email.

La ringraziamo per la Sua attenzione e ci auguriamo che la Sua collaborazione aiuti a migliorare la comunicazione tra medico e paziente straniero e sia utile alla formazione dei medici in oncologia.

Cordialmente,

Professoressa Cristina Zucchermaglio Promotrice della ricerca Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione Sapienza Università di Roma
cristina.zucchermaglio@uniroma1.it

Professor XXX Direttore UOC Oncologia Ospedale del Tevere

Attestato di presa visione dell' informativa allo studio "La comunicazione medico - paziente straniero in oncologia".

La/il _____ sottoscritta/o _____ (nome _____ e _____ cognome)

–

Nata/o a _____ il _____

Cittadinanza _____

Lingua _____

Informazioni _____ di _____ contatto _____ (mail, _____ telefono)

DICHIARA

- di aver preso visione della lettera informativa riguardo il progetto di ricerca - di aver compreso argomento e scopo generale del progetto, e le modalità della collaborazione richiesta - di aver compreso le modalità in cui verranno conservati e protetti i dati che lo riguardano - di aver ricevuto sufficienti rassicurazioni sulle misure tecniche e organizzative di protezione dei dati che lo riguardano - di aver avuto modo di porre domande di chiarimento sugli scopi e modalità di svolgimento del progetto alle persone incaricate - di aver ottenuto risposta alle domande e ad eventuali dubbi posti sulla ricerca - di identificare nella persona di _(nome della ricercatrice che presenta il consenso) l'incaricata del progetto di ricerca cui poter richiedere informazioni sul progetto, sul trattamento e protezione dei dati - di identificare nelle persone di XXX, Primario della UOC e Cristina Zucchermaglio, prof.ssa di Psicologia Sociale della Sapienza, Università di Roma, i responsabili del progetto e gli incaricati, rispettivamente per l'Ospedale del Tevere e l'Università Sapienza di Roma della raccolta e archiviazione dei dati personali forniti a scopo scientifico secondo le norme espresse dal Regolamento (UE) generale sulla protezione dei dati 2016/679 - di identificare nei seguenti referenti : - XXX XXX

Data

Firma

Autorizzazione alla video registrazione della prima visita oncologica

La/il sottoscritta/o (nome e cognome)

–

Nata/o a _____ il _____

Cittadinanza _____

Lingua _____

Informazioni di contatto (mail, telefono)

DICHIARA

- di aver compreso la richiesta di autorizzare la videoregistrazione della visita oncologica

cui parteciperà in data odierna - di aver compreso che la videoregistrazione della visita oncologica verrà utilizzata per fini analitici di ricerca per conoscere e migliorare la comunicazione tra medico e paziente

Letta e compresa in ogni sua parte l’informativa, la/il sottoscritta/o

FORNISCE IL CONSENSO NON FORNISCE IL CONSENSO

alla raccolta della videoregistrazione della visita oncologica cui parteciperà in data odierna in totale volontarietà

Data

Firma

Allegato 2 – Scheda socio-anagrafica

DIPARTIMENTO DI PSICOLOGIA
DEI PROCESSI DI SVILUPPO
E SOCIALIZZAZIONE

Scheda Raccolta Dati



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

Titolo dello studio:

““La comunicazione medico-paziente straniero in oncologia””

Centro:

Ospedale del Tevere

Numero Paziente

Data

Iniziali Paziente: Nome _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ Cognome _ _

Nome e Indirizzo Sperimentatore Responsabile

(timbro)

Istruzioni per la compilazione:

La presente scheda raccolta dati va redatta con inchiostro nero, con grafia chiaramente leggibile ed in stampatello.

Ogni eventuale correzione va operata sbarrando il dato errato, che deve rimanere leggibile, e segnando a fianco quello corretto.

La correzione va quindi datata e firmata dallo Sperimentatore.

STUDIO: “La comunicazione medico-paziente straniero in oncologia”

CENTRO: Ospedale del Tevere

NUMERO PAZIENTE:

CRITERI DI INCLUSIONE

- il paziente è maggiore di 18 anni SI NO
- il paziente ha una diagnosi di tumore SI NO
- il paziente ha cittadinanza straniera SI NO
- il paziente esegue la prima visita oncologica presso il reparto di Oncologia medica dell'Ospedale del Tevere SI NO
- il paziente esibisce un livello sufficiente di comprensione e produzione linguistica in lingua italiana SI NO
- il paziente non esibisce un livello sufficiente di comprensione e produzione linguistica in lingua italiana ma è accompagnato da un mediatore SI NO

Tutte risposte SI il paziente è arruolabile

CRITERI DI ESCLUSIONE

mostra /riporta uno stato di affaticamento che preclude l'accertamento della sua capacità di esprimere liberamente il consenso alla partecipazione allo studio SI NO

- mostra /riporta dolore fisico che preclude l'accertamento della sua capacità di esprimere liberamente il consenso alla partecipazione allo studio SI NO
- mostra /riporta condizioni di tipo psicologico (ansia o patologie accertate di compromissione del funzionamento psicologico) che precludono l'accertamento della sua capacità paziente di esprimere liberamente il consenso alla partecipazione allo studio SI NO
- in assenza di mediatore / interprete, presenta condizioni di svantaggio linguistico preclude l'accertamento della capacità del/la paziente di esprimere liberamente il consenso alla partecipazione allo studio SI NO

Tutte risposte NO il paziente è arruolabile

Elenco Dati socio-anagrafici

Sesso: M F

- **Età**
- **Provenienza**
- **Lingua materna**.....
- **Stato civile**
- **Figli**
- **numero**.....
- **età**.....
- **Titolo di studio**.....
- **Da quanti anni in Italia**.....
- **Lavoro svolto attualmente**
- **Abita con**
- **Abita dove**
- **Viene a visita con**..... (parente, amico, mediatore, altro)

Firma dello Sperimentatore Responsabile

Allegato 3 – Griglia di codifica ONCode

Fasi visita	Punteggio Comportamento comunicativo medico	Punteggio Iniziative del paziente (e accompagnatore)	Punteggio disallineamenti, fraintendimenti, disaccordi, resistenze	Punteggio Interruzioni
Apertura				
Anamnesi				
Presentazione storia del cancro				
Stadiazione e proposta di trattamento				
a. Spiegazione del medico				
b. Raccomandazione sul trattamento (o di scenari possibili)				
c. Presenza di richiesta o segnali di avvenuta comprensione				
d. Coinvolgimento del paziente nella decisione su trattamento				
Prescrizioni				
Chiusura				
Totali di colonna	P. tot. Oncologo /13	P. tot. Paziente /6	P. tot. Disalli. /12	P. tot. Interr.

Dimensioni da codificare	Comportamento comunicativo del medico Punteggio	min - max	Iniziativa del paziente	min - max	Totale Trust (medico+paziente)
					Totale medico Incertezza
					Totale Marcatori emozioni e gesti di contatto
Fiducia nel discorso dei partecipanti		0-2		0-1	/3
Marcatori emozioni nel discorso del medico e gesti di contatto		0-2			/2
Incertezza		0-1			/1

Allegato 4 – Intervista al primario UOC Ospedale del Tevere

Sezione 1: Organizzazione

1. Com'è l'organizzazione del reparto
2. Quali ruoli, competenze sono presenti nel reparto?
3. Quanti sono?
4. Ci sono gruppi interni?
5. Quali sono le attività principali dei diversi gruppi (o ruoli)?
6. Fra gli oncologi c'è qualche tipo di suddivisione dei pazienti o delle attività? (ad es prime visite le svolge solo uno di loro)
7. C'è una breast unit o comunque spazi di discussione casi (anche non breast)?
8. Com'è la cartella clinica o come gestiscono le informazioni (e i passaggi di informazioni) sui pazienti?
9. Dentro l'ospedale come si colloca l'oncologia (che rapporti con altri reparti)?
10. Quali sono gli spazi dell'oncologia (sala d'attesa, stanze per visite, terapie, altro)?
11. Qual è il ruolo delle psicologhe? Le attività in cui sono impegnate
12. In cosa consiste il progetto sulle reti sociali e familiari? (dal sito)
13. Ha della documentazione che può esserci utile (reparto, eventi, report aziendali, statistiche)

Sezione 2: Iter del paziente

14. Quanti pazienti vedono in un anno?
15. Che tipo di pazienti sono (tipo di tumore, e in che percentuale)?
16. Come (da dove) arrivano all'oncologo?
17. Qual è l'iter che segue un paziente (dall'accoglienza...alle terapie, al follow up)

Sezione 3: Pazienti migranti

18. Quanti sono i pazienti migranti?
19. Quanti sono i pazienti migranti per tipologia di tumore?
20. Come definiscono chi è paziente migrante?
21. Quali paesi di provenienza sono più diffusi?
22. Avete qualche difficoltà con i pazienti migranti? Se sì di che tipo?
23. Nella sua esperienza, che differenze trova (se ce ne sono) nel curare un paziente migrante (durante la visita...nelle terapie) rispetto ad un paziente non migrante?

Sezione 4: Raccolta dati (questioni operative)

24. Come identificare i pazienti migranti
25. Tempi e aspetti organizzativi
26. Persona/e di riferimento
27. Questione videoregistrazione (quali medici, aspetti logistici)
28. Come informare medici e pazienti della ricerca
29. Dove/ quando firmare il consenso
30. Possibilità di contattarli in seguito per follow up oppure seguirli tramite cartella clinica

31. Ci sono questioni che vorrebbe approfondire (non solo legate a pazienti migranti)
32. Ipotesi di approfondire reti familiari e reti sociali su pazienti migranti

APPENDICE

Sistema di trascrizione Jeffersoniano

(Sacks et al., 1974; Jefferson, 1985)

(1.5)	Durata di una pausa espressa in secondi
(.)	Pausa molto breve
:	Prolungamento della vocale che precede
=	Mancanza di scansione tra due parole o periodi
?	Tono ascendente marcato
,	Tono ascendente lieve
!	Tono animato
—	Stile sottolineato: enfasi
M	Carattere maiuscolo: aumento di volume
[xxx]	Inizio e fine della sovrapposizione tra parlanti
()	Turno bianco: una o più parole non sono comprensibili
(xxx)	Parole o frasi non perfettamente decifrabili
h°/°h	Espirazione/inspirazione marcate
.	Tono discendente
↓	Caduta del tono
↑	Innalzamento del tono
>xxx<	Tono accelerato
<xxx>	Tono decelerato
°xxx°	Sottovoce
-	Staccato
((xxx))	Aspetti del comportamento non-verbale (o co-verbale) ritenuti rilevanti ai fini dell'interazione

Ringraziamenti

Iniziare un Dottorato di ricerca è una grande sfida, a maggior ragione durante una pandemia. Un percorso di questo tipo non è soltanto una preziosa occasione formativa ma è anche una possibilità di crescita personale e professionale, che per mia fortuna si è svolta insieme a molte persone che desidero ringraziare.

Il primo ringraziamento è senza dubbio alla “mia prof.” Cristina Zucchermaglio. È stata una mentore per me, prima ancora che nei miei pensieri ci fosse un dottorato. Devo ringraziarla per essere stata sempre sincera, per la fiducia e anche per non aver mai smesso, in tutto questo tempo, di darmi preziosi consigli. Voglio ringraziarla soprattutto perché mi ha mostrato che è possibile chiedere e “usare” il sapere degli altri; che non per forza si deve fare da soli perché se sei nel posto (e direi nel gruppo giusto), le cose spesso riescono anche meglio. A Francesca Alby, co-tutor instancabile, appassionata e pragmatica: ti devo moltissimo. Lavorare insieme è stata una fonte di ispirazione, ti ringrazio profondamente per i confronti, le sofisticate osservazioni e il supporto a tutte le ore e giorni della settimana. Grazie per la delicatezza e la generosità con cui hai condiviso la tua esperienza con me.

Un ringraziamento va a Marilena Fatigante per la presenza, gli spunti analitici e la gentilezza che in questi anni hai avuto nei miei confronti. Devo ringraziare Marzia Saglietti una persona e professionista straordinaria, dispensatrice di brillanti osservazioni e “sorriso sicuro” nei momenti di confusione.

Ringrazio inoltre i docenti del Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione che con le puntuali riflessioni metodologiche, hanno senza dubbio contribuito alla mia crescita professionale. In particolare devo ringraziare la Prof.ssa Teresa Gloria Scalisi per la disponibilità e il supporto nella parte statistica di questo lavoro di ricerca.

Un grazie speciale va ai colleghi di dottorato, senza i quali questo viaggio non sarebbe stato lo stesso. Ai miei compagni Lena ed Enrico, per le risate, le chiacchiere, il sostegno e l’amicizia: grazie!.

Ringrazio immensamente gli oncologi e soprattutto i pazienti che hanno aderito alla ricerca: senza di voi questo lavoro non ci sarebbe stato. Sento di dovervi moltissimo

per aver scelto di partecipare, consentendo a me e a tutto il gruppo di ricerca LinC di imparare, di conoscere le vostre storie e di fare parte di un momento delicato delle vostre vite.

A mia madre Ornella, mia sorella Marinella, Giovanna e Salvatore. Siete le persone che hanno creduto in me più di quanto ci credessi io e che non hanno mai dubitato che arrivassi a questo giorno. Grazie per l'amore incondizionato e il supporto incessante.

A Vittorio, il mio compagno di vita, confidente e “sdrammatizzatore seriale” dei miei momenti no (soprattutto nella fase di stesura di questo lavoro). Nessun grazie sarà mai abbastanza e nessuna parola potrà esprimere quello che sento e sappiamo io te. Questa tesi è un po' anche la tua.

Grazie