

Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità

a cura di Clemente Lanzetti
Linda Lombi, Michele Marzulli

TEORIA
METODOLOGIA

*S*alute e
società



FrancoAngeli

Salute e Società

collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* si inserisce in una rete di natura più vasta, collegata operativamente da un logo comune e concettualmente da un *Manifesto* programmatico (pubblicato sul n. 1, a. I, 2002 della Rivista omonima), che contempla le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il *Consiglio di direzione*:

- Laurea Specialistica in *Sociologia, Politiche Sociali e Sanitarie* (con curriculum in *Sociologia della Salute*): Costantino Cipolla, Università di Bologna;
- Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito da FrancoAngeli: Antonio Maturo, Università di Bologna;
- Delegato SISS (*Società Italiana di Sociologia della Salute*): Tullia Saccheri, Università di Salerno;
- Master Universitario di II livello in *Valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari dal punto di vista del cittadino*: Leonardo Altieri, Università di Bologna;
- Centro di Ricerca Interdipartimentale sui *Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare* (C.R.I.S.P.): Guido Giarelli, Università della Magna Graecia (Catanzaro);
- Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salute*: Sebastiano Porcu, Università di Macerata;
- Centro di Studi Avanzati sull'*Umanizzazione delle Cure e sulla Salute Sociale* (Ce.Um.S): Francesca Cremonini, Università di Bologna;
- Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*: Anna Coluccia, Università di Siena;
- Storico per la *Croce Rossa Internazionale*: Paolo Vanni, Università di Firenze.

Attività di Alta Formazione:

- Corso di Alta Formazione in *Welfare State e cittadinanza: gay, lesbiche, bisex, trans* (Università di Bologna): Tutor Agnese Accorsi, agnese.accorsi@libero.it.
- Corso di Alta Formazione in *Metodologia della ricerca sociale ed epidemiologica applicata alle sostanze psicoattive* (Università di Bologna): Tutor Alessia Bertolazzi, alessia.bertolazzi@libero.it.
- Corso di Alta Formazione in *Sociologia della salute e Medicine non convenzionali* (Università di Bologna): Tutor Veronica Agnoletti, agnoletti.veronica@libero.it

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale.

La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due *referee anonimi*, esperti o studiosi dello specifico tema, si articola in tre sezioni:

Confronti

In questa sezione sono pubblicati testi che fanno della comparazione geografico-istituzionale, storica, epistemologica il senso della propria elaborazione nell'ottica della tolleranza, del pluralismo competitivo e delle soluzioni, o decisioni, migliori per la qualità della vita socio-sanitaria dei cittadini. La continuità e la coerenza di tale approccio è garantita dalla Rivista *Salute e Società*.

Teoria e metodologia

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

Ricerca e spendibilità

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabile redazionale: Ilaria Iseppato, ilaria.iseppato@libero.it



Università degli Studi di Bologna
Polo Scientifico-Didattico di Forlì - Facoltà di Scienze Politiche "R. Ruffilli" - Dipartimento di Sociologia

SOCIAL SCIENCES AND HEALTH IN THE 21ST CENTURY:
NEW TRENDS, OLD DILEMMAS?
SCIENZE SOCIALI E SALUTE NEL XXI SECOLO:
NUOVE TENDENZE, VECCHI DILEMMI?
Convegno internazionale per il V anniversario della Rivista "Salute e Società"
Forlì, 19-21 aprile 2007

Promozione e direzione scientifica: *Costantino Cipolla*

Coordinamento generale: *Linda Lombi*

Gruppo di lavoro: *Agnese Accorsi, Andrea Antonilli, Viola Barbieri, Alessia Bertolazzi, Laura Farneti, Stefania Florindi, Silvia Foglino, Carlo Antonio Gobbato, Maura Gobbi, Francesca Guarino, Lucia Fabbri, Ilaria Iseppato, Silvia Laghi, Cristina Mancini, Michele Marzulli, Lorella Molteni, Mariella Nocenzi, Roberta Partisani, Valeria Pastore, Luca Pietrantoni, Cinzia Pizzardo, Benedetta Riboldi, Roberto Rizza, Susi Sbarbati, Elisabetta Scozzoli, Teresa Spadea, Daniele Spizzichino, Doriana Togni, Rossella Trapanese, Susanna Vezzadini, Giovanna Vingelli.*

Comitato editoriale del Convegno

Coordinatore: *Costantino Cipolla*

Segretario scientifico: *Antonio Maturo*

Membri: *Leonardo Altieri, Claudio Baraldi, Marco Biocca, Giuseppe Costa, Luca Fazzi, Andrea Gardini, Michele La Rosa, Clemente Lanzetti, Rossella Levaggi, Mauro Moruzzi, Umberto Nizzoli, Bruna Zani.*

Segreteria editoriale: *Agnese Accorsi, Maura Gobbi, Ilaria Iseppato, Linda Lombi.*

Piano editoriale

1. Cipolla C., Maturo A. (a cura di) (2008), *Scienze sociali e salute nel XXI secolo: nuove tendenze, vecchi dilemmi?*, FrancoAngeli, Milano.
2. Biocca M., Grilli R., Riboldi B. (a cura di) (2008), *La governance nelle organizzazioni sanitarie*, FrancoAngeli, Milano.
3. Baraldi C., Barbieri V., Giarelli G. (a cura di) (2008), *Immigrazione, mediazione culturale e salute*, FrancoAngeli, Milano.
4. Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M. (a cura di) (2008), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, FrancoAngeli, Milano.
5. Gardini A. (a cura di) (2007), *L'ospedale nel XXI secolo*, "Salute e Società", a. VI, n. 3, FrancoAngeli, Milano.
6. Balloni A., Bisi R. (a cura di) (2008), *Processi di vittimizzazione e reti di sostegno alle vittime*, "Salute e Società", a. VII, n.1, FrancoAngeli, Milano.

Fra i coordinatori delle varie sezioni che non appaiono nel piano editoriale segnaliamo e ringraziamo: *Carlo Borzaga, Daniela Cocchi, Laura Corradi, Viviana Egidi, Manuela Martoni, Tullia Saccheri.*

Hanno sponsorizzato il Convegno e ringraziamo formalmente: Alma Mater Studiorum-Università degli Studi di Bologna, Polo Scientifico-Didattico di Forlì, Presidenza Facoltà di Scienze Politiche "R. Ruffilli"-Forlì, Cup2000, Oracle, Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì, Ser.In.Ar, Centro Residenziale Universitario di Bertinoro (Ce.U.B.).

Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità

a cura di Clemente Lanzetti
Linda Lombi, Michele Marzulli

FrancoAngeli

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Maura Gobbi

Copyright © 2008 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente, nel momento in cui afferma il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste.
All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:*

1. l'Utente è autorizzato a memorizzare complessivamente tre copie digitali dell'opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l'operazione download.
Non è consentito conservare alcuna copia dell'opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;
2. l'Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell'opera. In particolare è autorizzato ad effettuare stampa dell'opera (o di parti di essa) sempre e solo per scopi personali (di studio e di ricerca).
Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell'opera (o di parti di essa);
3. l'Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo inclusi fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell'opera (o parte di essa);
4. è vietata la modificazione, la traduzione, l'adattamento totale o parziale dell'opera e/o il loro utilizzo per l'inclusione in miscelanee, raccolte, o comunque opere derivate.

Indice

Introduzione , di <i>Clemente Lanzetti, Linda Lombi e Michele Marzulli</i>	pag.	11
1. Standardizzazione vs personalizzazione dei questionari negli studi sui Patient Reported Outcomes (PRO) di <i>Mauro Niero</i>	»	19
1. Obiettivi del contributo	»	19
2. Tipi e usi dei PRO nella ricerca sulla salute	»	19
3. Proposte di de-standardizzazione nei questionari per l'analisi dei PRO	»	25
4. Conclusioni	»	35
2. Qualità della vita e disabilità: progettazione dell'indagine quantitativa guidata dalla <i>facet theory</i> di <i>Rosanna Memoli, Anastasia Cinti, Anna Maria Di Filitto, Anna Gigante e Lorella Molteni</i>	»	39
1. Concetti generali e definizione di QdV	»	39
2. La costruzione degli indicatori e degli indici	»	42
3. Il contributo della <i>facet theory</i> alla progettazione del questionario	»	49
3. La valutazione della prevenzione: alcune considerazioni critiche sull'uso di meta-analisi nel campo della droga di <i>Linda Lombi</i>	»	54
1. Il primo scoglio: definire la prevenzione nell'ambito del consumo di sostanze psicoattive	»	55
2. L'Evidence-Based Prevention e le metodologie di	»	58

valutazione dell'efficacia dei programmi di prevenzione		
3. Conclusioni	pag.	61
4. Valutare l'impatto sulla salute: indagine sul punto di vista dei decisori di <i>Fulvia Signani, Fabrizio Bianchi, Eva Buiatti, Alessandro Pecchioli, Caterina Silvestri e Liliana Cori</i>	»	65
1. Introduzione	»	65
2. Alcune note sulla VIS	»	65
3. Note sul processo decisionale	»	67
4. La metodologia della ricerca	»	69
5. I dati emersi	»	70
6. Considerazioni e conclusioni	»	74
5. Il progetto comunitario Porgrow: individuare le politiche di contrasto all'obesità ascoltando i portatori di interesse di <i>Giulio Tarlao</i>	»	77
1. Background. L'obesità in Italia	»	78
2. Tendenze nel consumo di cibo e nella pratica dell'attività fisica	»	80
3. Metodologia	»	83
4. Risultati	»	89
5. Conclusioni	»	92
6. Le differenze di genere nella percezione della salute: alcune considerazioni sulla base di tre studi di <i>Nadia C. Oprandi</i>	»	96
1. Introduzione	»	96
2. Strumenti e metodi	»	97
3. Risultati	»	100
4. Discussione e conclusioni	»	110
7. Sul vecchio dilemma di quale e quanta sia la qualità dei servizi percepita dagli utenti/pazienti: nuove tendenze nell'applicazione di metodi qualitativi e quantitativi di <i>Anna Zenarolla</i>	»	115
1. Introduzione	»	115
2. Per un'integrazione preliminare o descrittiva: la costruzione dello strumento e la definizione del campione	»	117

3. Per un'integrazione supplementare o esplicativa	pag.	124
4. Considerazioni conclusive	»	127
8. Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della <i>illness</i>	»	130
<i>di Daniele Nigris</i>		
1. Introduzione	»	130
2. La metodologia e gli strumenti delle <i>illness narratives</i> in sociologia	»	131
3. La natura <i>emic</i> della <i>illness</i> : un'analisi epistemologica	»	134
4. L' <i>illness</i> plurale: <i>esperienze e rappresentazioni</i> nelle narrazioni di malattia	»	143
9. La malattia cronica in parole: forme e declinazioni	»	154
<i>di Cristina Lonardi</i>		
1. Introduzione	»	154
2. Contingent, Moral e Core Narratives	»	158
3. Patografie e patergonografie: malato, professionisti della cura, organizzazione	»	160
4. Voci e storie di malati. <i>Restitution, Chaos e Quest Narratives</i>	»	161
5. Storie di cura	»	162
6. Racconti di malattia	»	163
7. Conclusioni	»	167
10. Stima delle <i>transition probabilities</i> nella valutazione multidimensionale di severità/ comorbilità/ instabilità clinica su un campione di pazienti terminali avviati al percorso assistenziale di cure domiciliari	»	172
<i>di Lara Gitto, Santo Ambrogio e Gianni Basile</i>		
1. Introduzione	»	172
2. La valutazione multidimensionale dei pazienti terminali	»	174
3. Dati e metodologia	»	176
4. Discussione dei risultati	»	181
5. Conclusioni	»	184

11. Le condizioni economiche delle persone con disabilità: strumenti di analisi secondo il <i>capability approach</i> di Federica Mancini, Aldo Rosano e Alessandro Solipaca	pag.	186
1. Introduzione	»	186
2. Obiettivi	»	189
3. Fonti dei dati	»	189
4. Metodi	»	190
5. Risultati	»	191
6. Discussione	»	193
12. La ricerca qualitativa come paradigma in ambito sanitario: lavori in corso di Maria Augusta Nicoli	»	197
1. I conti non tornano	»	197
2. Entra in scena la soggettività	»	200
3. Abituarsi alla complessità	»	202
4. Sul versante della metodologia: gli attrezzi	»	209
5. Appunti di viaggio	»	212
13. La soddisfazione del personale infermieristico nell'assistenza domiciliare integrata (ADI) di Caterina Gurrieri	»	215
1. Introduzione	»	215
2. Definizione di soddisfazione	»	216
3. Metodologia utilizzata	»	218
4. Principali risultati	»	220
5. Conclusioni	»	223
14. La ricerca qualitativa applicata alla valutazione e alla riorganizzazione dei Ser.T per contrastare l'uso delle "Sostanze di Nuovo Consumo" di Alice Fauci, Alfonso Mazzaccara, Rita Ferrelli, Manila Bonciani, Andrea Fantoma, Piergiorgio Zuccaro e Ranieri Guerra	»	227
1. Introduzione	»	227
2. Obiettivi, metodi e strumenti	»	229
3. Risultati	»	232
4. Discussione	»	235
5. Conclusioni	»	243

15. Le persone con Ritardo Mentale in trattamento riabilitativo estensivo e di mantenimento nel Lazio descritte con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) di Rita De Giuli, Maria Letizia Giarrizzo, Anteo Di Napoli e Domenico Di Lallo	pag.	248
1. Introduzione	»	248
2. Obiettivo	»	249
3. Metodi	»	250
4. Risultati	»	250
5. Conclusioni	»	254
16. Diseguaglianze sociali e salute: relazioni all'interno di popolazioni complesse di Michele Antonio Salvatore e Daniele Spizzichino	»	260
1. Introduzione	»	260
2. Dati e metodi	»	262
3. Risultati	»	264
4. Conclusioni	»	275
17. La tempestività di intervento sull'ictus come criterio di equità di accesso ai servizi sanitari. L'esperienza dei pazienti di un ospedale fiorentino di Stefania Tusini e Francesca Ierardi	»	280
1. Il concetto di equità di accesso	»	280
2. La tempestività di intervento sull'ictus come fattore di equità di accesso	»	282
3. Il progetto SAPER (Stroke Acuto Percorsi ed Esperienze)	»	284
4. Problematiche connesse all'equità di accesso emerse dal progetto SAPER	»	286
5. Conclusioni	»	296
Notizie sugli autori	»	299

Introduzione

di *Clemente Lanzetti, Linda Lombi e Michele Marzulli*

I saggi riuniti in questo volume sono il frutto del dibattito scientifico prodotto dal convegno tenuto a Forlì dal 19 al 21 aprile 2007 su «Scienze Sociali e Salute nel XXI secolo» e riguardano aspetti di carattere metodologico e statistico.

Si tratta di una produzione che interessa non solo i sociologi ma anche i medici, perché si presta ad essere utilizzabile dalla comunità scientifica medica nel dibattito metodologico che sta attualmente conducendo.

È noto, infatti, che da quando anche in campo medico l'approccio alla salute è sempre più olistico, cioè caratterizzato da un'attenzione alla globalità della persona, si rende necessario rivedere non solo i modelli terapeutici classici, ma anche le procedure scientifiche, che ne valutano il successo. È vero che il metodo tuttora dominante nella ricerca scientifica medica si basa su esperimenti clinici randomizzati e controllati mediante placebo o simulazione in doppio cieco (RCT - Randomized Controlled Trial), ma sono sempre più consistenti le critiche che a questo metodo vengono fatte dai medici stessi. Coloro che lo pongono in discussione sostengono che le prove scientifiche sono «plurime» e dipendono dal tipo di «domande» [Vickers *et al.* 1997]. Il loro obiettivo è quello di integrare i metodi della medicina scientifica di natura sperimentale e strettamente causali (RCT, Evidence-Based Medicine) con altri meno causali, ispirandosi alla metodologia utilizzata in altre discipline come quella sociologica. Si sta facendo strada, in altre parole, un'ottica di «pluralismo scientifico», che consente l'integrazione di più livelli di analisi, prefigurando una «casa delle evidenze» [Jonas 2002; Giarelli 2005].

Ma se i medici (o una parte di essi) guardano con interesse agli strumenti di ricerca utilizzati dai sociologi, ciò non significa che nella nostra disciplina il problema metodologico, sia sul versante fondativo che su quello tecnico, non sia tuttora dibattuto e controverso. Anzi le aspettative di innovazione e di superamento dei limiti, che si riscontrano facilmente nella pratica sociologica, sono crescenti.

La sociologia della salute, che negli ultimi due decenni ha visto una fioritura di studi molto consistente, si presta, più ancora degli altri settori sociolo-

gici, a perseguire percorsi metodologici nuovi o di revisione di quelli tradizionali. Si cercherà di mostrarlo facendo un breve cenno ai contributi riportati in questo volume.

Iniziamo dal saggio di Niero. La complessità e singolarità delle esperienze di malattia e dei percorsi di guarigione, se trovano nel filone delle “narrazioni” una soluzione ottimale quando si analizzano casi singoli o di piccoli campioni, hanno a che fare con approcci ancora molto insoddisfacenti quando si devono prendere in considerazione ampie fasce di popolazione. Niero cerca di rispondere a questa esigenza affrontando il problema della valutazione dell’azione sanitaria e delle politiche sanitarie attraverso l’*Outcome Research*, cioè attraverso la valutazione degli esiti, aspetto centrale in campo sanitario. Lo fa analizzando in particolare i *Patient Reported Outcomes* (PRO) dove hanno importanza le percezioni soggettive del paziente e un concetto di salute che tiene conto di più componenti: quella fisica, quella psicologica e quella sociale. Si tratta di una tecnica di ricerca che ha assunto particolare rilevanza negli anni Ottanta e Novanta del secolo appena trascorso e che ora, in campo sanitario, è utilizzato soprattutto nei trattamenti sperimentali.

Con questi studi si cerca di fornire informazioni addizionali (com’è appunto la percezione soggettiva dell’esito delle cure) rispetto a quelle strettamente mediche, che hanno però notevole peso nell’azione sanitaria. In questo caso viene usato il questionario, perché il più delle volte si deve fare riferimento ad un campione ampio, statisticamente rappresentativo di una popolazione. L’interrogativo allora che si pone l’autore è il seguente: lo strumento del questionario standardizzato e somministrato con modalità il più possibile uniformi, al fine di rendere comparabili le risposte, è una tecnica adatta a rilevare un fenomeno così complesso e allo stesso tempo così personale? La risposta è no ed è abbastanza scontata. La soluzione alternativa (visto che il questionario in certe situazioni risulta insostituibile) è ricercata nella “personalizzazione” dello strumento, cioè in un questionario flessibile, che possa essere adattato al singolo paziente intervistato.

Il tentativo non è nuovo, ma una procedura, che sia pienamente soddisfacente sul piano metodologico e della fattibilità, stenta ad essere trovata. Niero cerca anzitutto di fondare la legittimità scientifica di questa proposta e lo fa criticando il dogma dell’“invarianza dello stimolo” secondo il quale la comparabilità delle risposte si basa sulla comparabilità dello stimolo, perché è questo presupposto behaviorista che porta alla rigida standardizzazione del questionario. Successivamente discute tre diverse soluzioni: l’*Experience Sampling Method* (ESM), che non si propone di rendere flessibile lo stimolo, ma di rilevare come varia lo stato soggettivo al variare delle attività che il soggetto compie in giorni e ore diverse e dei contesti relazionali in cui fa una determinata esperienza; l’*Individualized Approach* (declinato in diverse forme) che si basa essenzialmente sulla co-costruzione in tempo reale del questionario assieme all’intervistato e su pesi da dare alle

risposte “personalizzati”; il *Computer-adaptive Testing* (CAT), che porta sempre alla costruzione in tempo reale di questionari diversi a seconda del rispondente, ma invece di creare *item* su indicazione dell’intervistato (elenco dei problemi da lui avvertiti), seleziona le domande sulla base delle risposte date precedentemente.

Gli studi sugli *outcomes* in sanità hanno iniziato a dare spazio a queste modalità di raccolta dei dati, dimostrando di essere un campo adatto a portare avanti l’innovazione metodologica nel tentativo di rendere compatibili flessibilità e ricerca quantitativa.

È dedicato alla qualità della vita delle persone con disabilità lo studio presentato a cura di Memoli, Cinti, Di Filitto, Gigante e Molteni. Nella ricerca sociale, uno dei problemi principali dal punto di vista metodologico risiede nella difficoltà di costruire indicatori della qualità della vita, tanto a livello socio-economico quanto a livello psico-sociale. Il principale ostacolo in questo caso è costituito dalla difficoltà di passare da ipotesi teoriche pluridimensionali a strumenti sintetici come gli indici: la soluzione viene individuata in questo studio nella formalizzazione permessa dalla *facet theory*, che attraverso osservazioni sistematiche propone una misurazione quantitativa dei fenomeni.

Linda Lombi solleva alcuni interrogativi relativi ai trend di consumo delle sostanze psicoattive [Cipolla 2007] e compie alcune riflessioni epistemologiche e metodologiche sulla valutazione degli interventi di prevenzione nel campo della tossicodipendenza, sottolineando i limiti dell’approccio corrente e fornendo alcune possibili linee di indirizzo.

L’intervento curato da Signani, Bianchi, Buiatti, Pecchioli e Silvestri a proposito della Valutazione d’Impatto di Salute (VIS), utilizza interviste semistrutturate a stakeholder, tecnici e rappresentanti politici, per indagare atteggiamenti e valori rispetto a questo strumento di valutazione analogo a quelli per l’impatto ambientale. I risultati delle interviste, affidate a un unico rilevatore formato *ad hoc*, mostrano la difficoltà nel relazionarsi con il decisore politico che anche durante l’intervista rispetta rigorosi canoni di “desiderabilità sociale”, ma mettono anche in discussione il rapporto tra saperi tecnico-professionali e politica.

Sempre nell’area della riduzione della complessità o della formalizzazione del vissuto, si muove la relazione di Tarlao, che presenta uno studio europeo sulle politiche di contrasto all’obesità, denominato *Porgrow*. La ricerca è stata effettuata attraverso interviste a stakeholder, appartenenti a 21 categorie diverse, utilizzando il software MCM (*Multi Criteria Mapping*). Il ricercatore non nasconde, nella sua analisi, le difficoltà di interagire con questo strumento da parte degli intervistati, segnalando in particolare la difficoltà di far esprimere opinioni tecniche agli intervistati: una sorta di “reazione all’oggetto”, espressa non da soggetti poco istruiti o anziani, ma da professionisti anche con alta specializzazione.

Il testo di Oprandi cerca di rispondere alla domanda circa il paradosso di genere nella percezione della salute in base al quale le donne pur vivendo più a lungo degli uomini risultano affette da più patologie e valutano come peggiori le proprie condizioni di salute. Dal punto di vista metodologico risulta interessante soprattutto il tentativo di mettere alla prova alcune interpretazioni presenti in letteratura con diverse tecniche e strumenti standard (analisi secondaria di tre database predisposti da istituti di ricerca diversi e costruzione di indici) e non standard (interviste semistrutturate). L'esito dell'incrocio rigoroso di strumenti diversi permette di confermare solo in parte le teorie correnti e addirittura di revocare in dubbio la forza della relazione tra genere e percezione di salute.

Il lavoro di Zenarolla parte dai limiti che presentano le indagini di *customer satisfaction* nel misurare la qualità dei servizi socio-sanitari, per proporre un approccio più ricco, che integra metodi qualitativi con metodi quantitativi e che chiama "approccio correlazionale", perché l'utente è in ogni caso un attore in relazione con altri attori.

Un altro saggio che, dal punto di vista metodologico, cerca di rispondere a esigenze di avanzamento scientifico sia sul fronte medico che sociologico, è quello di Nigris sulle narrazioni di malattia, perché è un chiaro esempio di come gli studi sociologici si interfacciano con quelli medici anche e principalmente sul piano metodologico. L'*Illness Narrative*, così com'è impostata dall'autore, affonda le radici nella *Narrative Based Medicine*, ma si presenta nello stesso tempo come modalità di studio metodologicamente più avanzata. La trattazione dell'argomento tocca gli aspetti epistemologici, distinguendo "narrazione" da "racconto" e *illness* da *disease* e da *sickness*.

Per quest'ultima specificazione, quella relativa alle caratteristiche dell'*illness*, viene utilizzata un'altra importante distinzione: quella dei costrutti *etic* ed *emic*. In termini socio-antropologici l'*illness* è l'*emic* della malattia, l'esperienza così com'è categorizzata dal soggetto, con una oggettività del tutto diversa da quella dell'evidenza osservabile del medico.

Il particolare rigore dato alle definizioni dei termini usati e alla rivendicazione di uno specifico spazio gnoseologico per l'*illness*, non è il solo pregio di questo contributo. L'approfondimento epistemologico iniziale è solo una premessa, per altro indispensabile, al discorso dell'*illness* "plurale" nella sua articolazione di esperienza "diretta", "mediata" e "rappresentata", sul versante sia della persona malata che di coloro che ne sono indirettamente coinvolti: parenti, amici, infermieri, medici. Il riferimento ad esempi rende il discorso molto concreto in termini di esperienze e rappresentazioni nell'ascolto di narrazioni di malattia. Sicuramente questo saggio riesce a mostrare come si può essere precisi sul piano delle tecniche procedurali anche nell'ambito delle indagini qualitative, spesso utilizzate e considerate come modalità scarsamente sottoponibili ad un giudizio di rigore scientifico.

Nel volume il lettore troverà anche un altro interessante saggio sulle narrazioni di malattia, quello di Lonardi. Li abbiamo inseriti entrambi, perché rappresentano contributi metodologici che non si sovrappongono

Gitto, Ambrogio e Basile utilizzano particolari tecniche statistiche, che si sono rivelate molto adatte allo studio dedicato alla condizione dei malati terminali in Assistenza Domiciliare Integrata e alla valutazione delle probabilità di transizione da uno stato di salute all'altro. La ricerca, che fa parte di un più ampio progetto della Regione Calabria, volto a valutare l'efficacia e l'efficienza delle cure domiciliari per questo tipo di degenti, si rivela particolarmente interessante in considerazione dell'elevato beneficio psico-sociale rappresentato dall'opportunità di trascorrere i momenti finali della vita nel proprio ambiente. La misurazione delle condizioni cliniche dei pazienti viene effettuata osservando la variazione nello stato di severità/ comorbilità/ instabilità, attraverso la somministrazione di un questionario in tre momenti diversi; la stima delle probabilità di transizione da uno stato di salute all'altro segue un *ordered probit model*.

Sempre sul piano statistico, un lavoro molto interessante è quello di Mancini, Rosano e Solipaca che, analizzando le condizioni economiche delle persone con disabilità e il livello di soddisfazione che ne deriva, propone un metodo di stima del reddito equivalente fondato sul *capability approach*, decisamente diverso dalle tradizionali misure del reddito e del benessere soggettivo.

Augusta Nicoli, dopo aver riconosciuto i limiti dei metodi – per lo più ad approccio quantitativo – tradizionalmente utilizzati in sanità, compie alcune riflessioni sulla spendibilità delle metodologie qualitative per la definizione delle priorità dell'azione del servizio sanitario in materia di politiche sanitarie.

Il capitolo di Gurrieri porta sicuramente un contributo metodologico alla soluzione di problemi relativi alla misura della soddisfazione per il lavoro del personale infermieristico, in un servizio di grande rilievo nell'attuale fase di sviluppo del sistema dei servizi socio-sanitari in Italia. La metodologia usata da Gurrieri è il frutto di un'intensa ricerca bibliografica e di una meticolosa analisi dei questionari di soddisfazione per il lavoro del personale infermieristico. Per la costruzione dello strumento, volto a valutare la soddisfazione degli infermieri operanti nel servizio di assistenza domiciliare integrata (ADI), è stato inizialmente usato un approccio tipicamente qualitativo, cui ha fatto seguito una pratica maggiormente quantitativa per la definizione di un questionario fortemente strutturato, testato e provato con dei focus group condotti con Responsabili dei Distretti e alla Dirigenza infermieristica dell'ADI.

Dall'analisi dei risultati emersi dalla ricerca è possibile ribadire che esiste un diverso costrutto della soddisfazione tra gli infermieri che lavorano in ospedale e quelli che lavorano nel servizio ADI, e che tale differenza è imputabile in primo luogo a variabili di contesto proprie dei due servizi. Ciò mette in evidenza che il passaggio da un servizio all'altro non può avvenire in maniera

automatica, ma deve piuttosto essere accompagnato da una formazione specifica a livello universitario e da investimenti in attività formative volte a riqualificare e ad aggiornare gli attuali infermieri domiciliari.

Lo studio di Fauci, Mazzaccara, Ferrelli, Bonciani, Fantoma, Zuccaro e Guerra si propone di rilevare il vissuto degli utenti dei servizi Ser.T e delle loro famiglie in relazione alle Sostanze di Nuovo Consumo (SNC), di cogliere le aspettative di utenti, famiglie, operatori e stakeholder in relazione alle caratteristiche di un servizio in grado di intervenire in maniera efficace nel controllo dell'uso delle SNC e, infine, di identificare i fattori chiave per l'organizzazione di un Ser.T, che sia in grado di prevenire e controllare l'uso delle SNC con maggiore efficacia.

La ricerca mette in evidenza la necessità di reinterpretare gli approcci pratici per prevenire e contrastare il fenomeno, superando le strategie operative che si fondano su stili e modalità di consumo vecchi e molto diversi da quelli attuali. Questo studio ha cercato inoltre di approfondire le modalità con cui dovrebbero variare non solo i trattamenti ma soprattutto gli ambienti di cura, l'organizzazione del sistema dei servizi e la responsabilizzazione del privato sociale. Per poter superare le attuali difficoltà di accesso ai servizi sanitari da parte dei consumatori di SNC occorre sempre più diversificare le risposte alle diverse tipologie di consumo superando quelle idee, spesso stigmatizzate, provenienti dall'attuale sistema dei servizi per le dipendenze.

Rita De Giuli e i colleghi, presentando i dati di una ricerca realizzata nella regione Lazio, svolgono alcune considerazioni sui sistemi di classificazione dei soggetti con Ritardo Mentale in trattamento riabilitativo estensivo.

Michele Antonio Salvatore e Daniele Spizzichino, riportando i dati di una ricerca volta ad analizzare le relazioni tra fattori socio-economici e salute percepita in Italia, solleva il problema dell'omogeneità delle unità di analisi come fattore in grado di influenzare lo studio.

Stefania Tusini e Francesca Ierardi, raccontando l'esperienza dei pazienti che hanno subito un ictus, ricoverati presso un ospedale fiorentino, sollevano riflessioni sul problema dell'equità di accesso ai servizi sanitari.

È evidente che non tutti i contributi sono privi di limiti sul piano scientifico, compreso quello metodologico, ma tutti presentano qualche aspetto degno di interesse.

Bibliografia di riferimento

- Cipolla C. (a cura di) (2007), *Il consumo di sostanze psicoattive oggi*, FrancoAngeli, Milano.
- Giarelli G. (2005), *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario. Prospettive e ambivalenze della medicina integrata*, FrancoAngeli, Milano.

- Jonas W.B. (2002), *Evidence, ethics and the evaluation of global medicine*, in Callahan D., *The Role of Complementary and Alternative Medicine. Accommodating Pluralism*, Georgetown University Press, Washington, 122-143.
- Vickers A.J. *et al.* (1997), *How should we research unconventional therapies? A Panel Report from the Conference on Complementary and Alternative Medicine Research Methodology*, National Institute of Health, «International Journal of Technology Assessment in Health Care», 13: 11-21.

1. Standardizzazione vs personalizzazione dei questionari negli studi sui Patient Reported Outcomes (PRO)

di *Mauro Niero*

1. Obiettivi del contributo

I PRO, *Patient Reported Outcomes*, comprendono una vasta gamma di percezioni riguardanti la salute e riferite dal paziente-cittadino. Fra queste: sintomi, funzionalità fisica, *quality of life* (QoL), preferenze e soddisfazione degli interventi sanitari (ved. Tab. 1). Gli obiettivi di questo contributo sono due. Il primo è illustrare il significato e gli usi dei PRO, il cui studio costituisce oggi un crocevia teorico-empirico fra medicina e scienze sociali. Sul piano metodologico, la maggior parte dei PRO risponde a criteri di massima standardizzazione, non solo perché vengono prevalentemente rilevati attraverso questionari a risposta chiusa, ma anche perché questi vengono sviluppati in versioni “equivalenti” in varie lingue e per diverse culture. Da qui nasce l’interrogativo che è alla base della seconda parte del contributo, e cioè se la rigidità dello strumento-questionario sia adeguata per catturare scenari così variegati come quelli legati alle percezioni sulla salute. Vi è chi ha auspicato un “salto di paradigma” verso la ricerca qualitativa, ciò che non ha mancato di suscitare vivo interesse. Allo stesso tempo, tuttavia sono state proposte soluzioni per rendere tendenzialmente compatibili flessibilità e ricerca quantitativa, contro quello che costituisce uno degli ingombranti paradossi della ricerca con questionario: il teorema dell’invarianza dello stimolo. Il secondo obiettivo del contributo è illustrare e discutere tre di queste soluzioni.

2. Tipi e usi dei PRO nella ricerca sulla salute

L’acronimo PRO mette insieme due concetti (*patient-reported* e *outcome*), che costituiscono il punto di arrivo provvisorio di una continua opera di ridenominazione e di ridefinizione entro questa materia. *Outcome* sta per “esito”, “risultato”, ma può assumere diverse connotazioni. Secondo una tipologia proposta da Epstein e Sherwood [1996], gli *outcome* sarebbero ripartibili in