

The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens

Renzo Carli^{*}, Rosa Maria Paniccia^{**}, Andrea Caputo^{***}

Abstract

The present research study aims at exploring the expectations towards healthcare, in particular towards general practitioners and hospital professionals, reported by a group of citizens who are potential users of healthcare system itself. We hypothesize that these expectations are not based on commonsense but need to be explored with regard to their emotional specificity that cannot be taken for granted. We aim at critically discussing the idea that patients' participation in knowing and deciding about healthcare acts in all their specific stages is useful, as well as that for healthcare staff it is appropriate to change their behaviors towards users accordingly value-related requirements, such as good and correct communication. Thirty-one citizens were interviewed and the resulting texts were analyzed according to Emotional Text Analysis (AET). Five clusters were detected within a factorial space which overall expresses citizens' demand for being taken in charge with regard not only to their diseases but also to their suffering subjectivity as ill people. This demand is conceived as a right and both cure and care are seen as indissoluble tasks of healthcare. Healthcare system is confronted with this double demand and its failure to comply with the second demand seems to generate the recent conflict between healthcare system and users.

Keywords: healthcare system change; patient's subjectivity; healthcare-related cultural models; physician-patient relationship.

* Past Full Professor of Clinical Psychology at the Faculty of Psychology I of the University "Sapienza" in Rome, Member of the Italian Psychoanalytic Society and of the International Psychoanalytical Association, Director of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Director of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

** Associate Professor at the Faculty of Medicine and Psychology of the University "Sapienza" in Rome, Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology) and of *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica* (Cahiers of the Journal of Clinical Psychology), Member of the Scientific and Teaching board of the Specializing Course in Psychoanalytic Psychotherapy – Psychological Clinical Intervention and Analysis of Demand. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

*** Psychologist - Psychotherapist, PsyD in Health Psychology, PhD student in Dynamic and Clinical Psychology, University of Rome "Sapienza", Professor at the Specializing School in Health Psychology of the University of Rome "Sapienza", Editor of *Rivista di Psicologia Clinica* (Journal of Clinical Psychology). E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-65. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606

Introduction

This research study is part of a set of three surveys that were carried out simultaneously and had the same aim: exploring demand towards healthcare reported by citizens as potential users of healthcare system, in terms of hospital and territorial services. The first survey, discussed in this paper, was specifically addressed to explore citizens' demand towards healthcare services, the second one focused on the representation proposed by a group of general practitioners about healthcare and their own offer of territorial services (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016), the third one dealt with the representation proposed by a group of hospital staff respondents (physicians and nurses) about healthcare and their own offer of hospital services (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). A fourth paper (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) provides a premise, a synthesis and a conclusion of these three surveys regarded as different steps of a unique research study. It can be consulted for references, with the exception of specific in-text citations reported in the present paper. The four papers are all published in this issue of *Rivista di Psicologia Clinica*. For any information about the premise of this study one can consult the paper cited above. Here, we add some further notes.

Literature about people's expectations towards healthcare system is very scarce and generally few interesting. People who deal with healthcare system, especially in our country, do not seem to be oriented to users' demand, which is mostly or exclusively conceived in self-referential terms. A remedy to self-referentiality, when this is critically considered, is people's participation in decisions more than knowing their demand, despite it is very problematic to achieve participation. A report by the Italian Minister of Health in 2005 provides an initial review of studies and experiences dealing with the involvement of citizens in health decisions and promotes participation; however the report was lastly updated in 2008 (PNLG, 2008). In 2014 (Sesta, 2014) this kind of experiences were very few. The Author affirms that these experiences would require unlikely investments in citizens' health literacy. This health literacy could strengthen citizens' empowerment and self-determination by changing the asymmetry between laypeople and technical professionals, thus contributing to similarly achieve empowerment and compliance, that is patient/health professional alliance which may improve care effectiveness (Franceschetti, 2011). While this (not) new hypothesis is proposed, the conflict between citizens and health professionals is increasing and probably its reasons are not fully understood. We are far from a healthcare system that is supposed to need knowing citizens' demand. Indeed, the pinpoint is not citizens' demand but their rights. There is a debate on models of participation-inclusion of citizens based on their rights and potential alternatives; for instance, favoring weak persons or including everyone's point of view (Bobbio & Pomatto, 2007). Also these Authors do not consider citizens' demand; citizens are conceived as "laypersons" who are basically disadvantaged compared with healthcare professionals. At the same time, there is a debate on remedies connected to ideal models of change about the relationship between citizens and healthcare system. An interesting study was carried out by Fondazione ISTUD (2013) about the effects of the establishment of general practitioners' associations on citizens, as innovation of territorial medicine. This study comprised 398 citizens and 128 physicians as respondents. Data confirmed the usefulness of associations for citizens, because those who turned to associations used first aid, emergency medical care and private medical services less frequently. However, there is a territorial discontinuity about the very different types of associations without a clear strategy on diversity; besides, these associations are appreciated by physicians because of the usefulness for themselves rather than of the improvement of services addressed to citizens. The study also examined home care services: few people used it, but many citizens wanted to get information in order to choose it. Those who used it were very satisfied. The Authors defined home care as a "winning" service. In addition, citizens reported to be poorly informed, but they did not think to participate in healthcare staff's decisions about their own health. They reported to have no information about healthcare services and their functioning. They desired to have a more symmetrical relationship with services, as clients with a higher demand power. In this sense, mistrust and conflict about medical intervention may probably relate to citizens' criticism about the difficult relationship with healthcare system¹.

¹ Data revealed that patients who turned to associations (25.52% of respondents had general practitioners belonging to associations), used first aid, emergency medical care and private medical services less frequently, at 50, 50 and 75 percent respectively. With regard to home care services, only 14% of citizens used them, 82% wanted to have a list of qualified organizations for home care without the mediation of the local health authority (ASL), and 85% of those who used them is satisfied. According to Italian laws, the local health authority (ASL) is a public organization with entrepreneurial autonomy which has organizational, financial and management tasks about healthcare services provided

Also in scientific research we often find the proposal of “idealized” models about medical behavior towards patients and training initiatives which should induce physicians to comply with this idealized models (Tofan, Bodolica, & Spraggon, 2013). For instance, some Authors state that physicians need both “relational” and “reflective” thinking in order to develop “flexibility” and “creativity” and have to “reflect on themselves as persons” (Saba, 2007). Besides, physicians need to develop a “deep communication”, that allows the passage from con-vincing to co-existing through awareness and determination without unnecessary elements (Calamo Specchia, 2015). These statements suppose that patients and families have well-defined expectations towards healthcare system concerning: the mitigation of the violent dynamics characterizing relationships with medical providers, the need for information and responsibility about diagnostic and treatment decisions regarding them. This analysis of patients’ expectations, which are often taken for granted and defined by scholars on the basis of commonsense, leads to detect potential behavioral and relational modes which are considered as optimal by physicians and healthcare system itself.

The present research study aims at exploring the representation of the relationship with healthcare system reported by a group of citizens, as potential or actual users of healthcare system itself. It is hypothesized that these expectations are not taken for granted and based on commonsense. In other words, the physician-patient relationship is supposed to be more complex than one may think, even from the patient’s perspective.

Aim

The study aim is to explore cultural models by which a group of citizens, actual or potential users of healthcare system, represent services provided by healthcare system itself in symbolic and emotional terms. This allows to confront the citizens’ demand from their symbolic representation of services, as users of healthcare system, with what reported by hospital workers and general practitioners as emerging by two other parallel research studies.

Method

The Emotional Text Analysis

Thirty-one citizens of the region Latium were interviewed. The interviews were recorded and transcribed in order to form a single textual corpus that was afterwards analyzed by Emotional Text Analysis (AET). AET allows the detection of “dense words” within the textual corpus, i.e. words that have high emotional polysemy and low ambiguity. Then, it consents to obtain some clusters of dense words positioned on a factorial space, thus providing a mapping which refers to the collusive representation that study participants have with regard to the theme initially proposed by the trigger question (Carli & Paniccchia, 2002). The collusive representation of the issue refers to the emoziona dynamics by which participants represent it (Carli & Paniccchia, 2002, Carli, Paniccchia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Participants

We used a snowball sample recruitment in which participants who were acquainted with researchers were asked to identify other potential respondents belonging to their informal contacts. The inclusion criterion was the respondents’ interest in participating in the research study and talking about their relationship with physician and healthcare system from their personal experiences regarding hospital, care and assistance services that were present in the territory. The sample included 31 citizens of the region of Latium, whose characteristics are presented in Table 1.

in a specific territorial area. Researchers defined home care as a “winning” model. Seventy-nine percent of citizens reported to have poor or no information about healthcare services in their territorial area. It is interesting to note that the interviewed physicians – 83% belonged to associations and 17% had a private office – appreciated forms of association because it might improve the relationships with colleagues, logistics, saving and work management. Only as the last motive, better services to users were reported. In addition to associations, only in 49% of cases there are training courses for professionals even if they are mostly based on work practice in hospital setting: there is no investment on organizational competence. Then, there is an interesting controversy among physicians about financial sustainability of healthcare system: 34% of respondents based the sustainability on the reduction of the total exemption from payment in order to make citizens more responsible, while 36% base it on the potential improvement of organizational models.

Table 1. *Variables of the sample of citizens (n=31)*

Gender		
<i>Male</i>		<i>Female</i>
13		18
Age		
<i>< 30 years old</i>	<i>30-60 years old</i>	<i>> 60 years old</i>
13	10	8

The open-ended interview

Each respondent was preliminary contacted by telephone in order to confirm his/her availability in participating in the present research study. Consistently with the explorative aim of the present study, after having introduced themselves, interviewers proposed a single trigger question as follows: “Dear Mr./Mrs. X, as I said you by phone, I am a member of a research group composed of a Chair of Psychology of the University of Rome “Sapienza” and two hospitals, namely Fatebenefratelli and San Filippo Neri. We are interested in exploring the relationship between hospital and territory, in order to understand which serviced could be improved; in particular, the relationship between families and hospital, general practitioners, care and assistance services which are present in the territory. Our method consists in listening to you with the aim of knowing your experience in this field and getting your opinion; a half-hour interview with you would be very useful to us. I ask you for recording the interview in order to better listen it again later, also because the transcribed text will be anonymously analyzed. Our data will be shared with all study participants who will be interested in. Thanks for your kindness, we can start now”².

Results

Figure 1 illustrates the graphic representation of the detected collusive dynamic which, in statistical terms, is conceived as a factorial space with five clusters.

² The present research study included lots of partners. In order to give respondents some information which helped them to imagine the research context and potential utilization, in the initial presentation researchers evoked the main partners, that are a Chair of Clinical Psychology of the Faculty of Medicine and Psychology of the University of Rome “Sapienza” and the hospitals San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli of Rome.

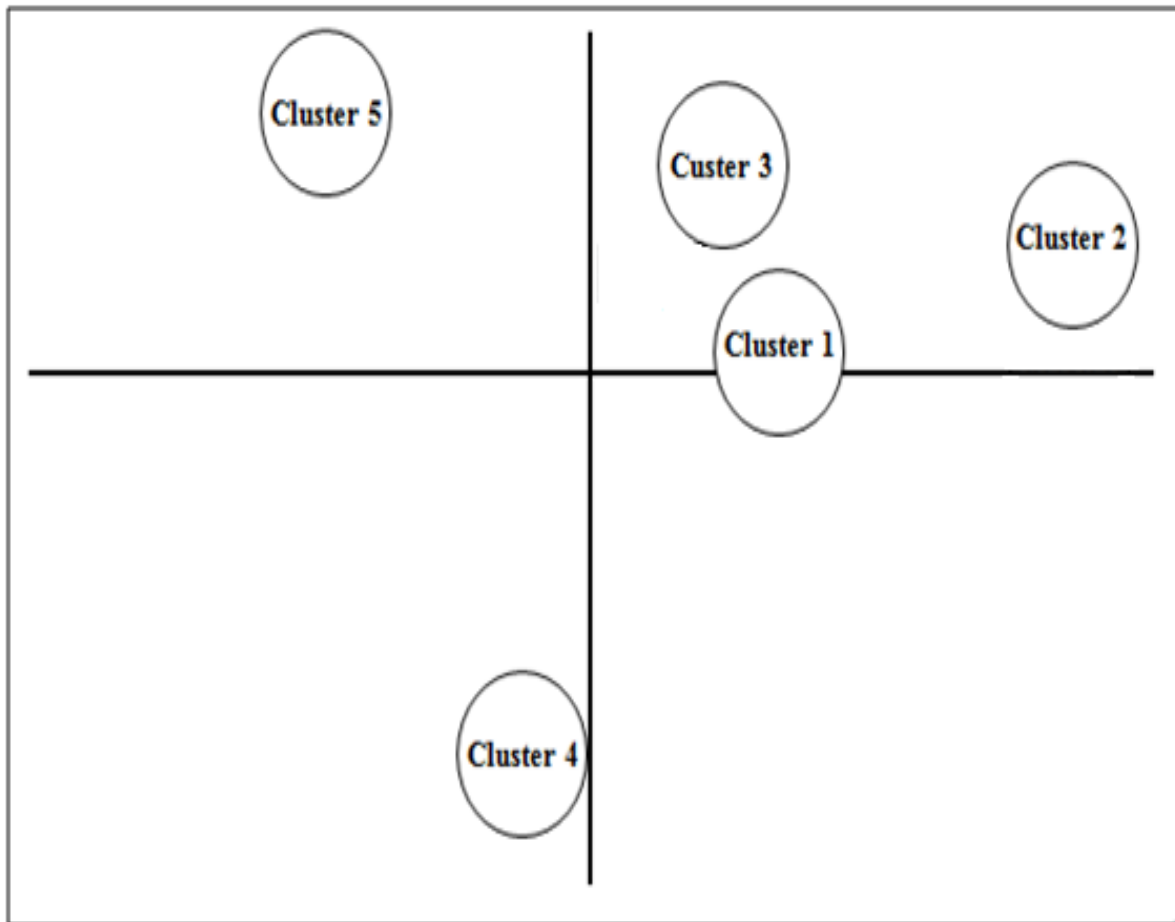


Figure 1. *Factorial space*

Table 2 shows the detected associations between clusters and factors and Table 3 shows clusters of dense words order by Chi-square.

Table 2. *Relationship between clusters and factors (cluster centroids)*

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Cluster 1	0.500	0.050	-0.876	-1.213
Cluster 2	1.280	0.300	0.863	0.070
Cluster 3	0.353	0.485	-1.046	0.944
Cluster 4	-0.185	- 0.894	0.065	0.117
Cluster 5	-0.708	0.605	0.266	-0.095

Table 3. *Clusters of dense words ordered by Chi-square*

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>	<i>Chi-square/Word</i>
43.23 accident	103.71 payment	72.22 specialist	59.85 son	42.93 drugs
38.50 first aid	70.13 private	52.54 grandmother	34.52 husband	31.17 suffering

35.96	Pertini	57.99	ticket	44.09	problematic	33.68	bed	26.08	tachycardia
28.71	general practitioner	45.33	public	43.12	pathology	31.21	giving birth	25.52	therapy
27.41	policlinico	44.93	blood exam	40.81	elderly	23.87	chemotherapy	25.35	pain
26.86	serious	31.29	spending	36.74	prescription	19.02	eat	23.86	adequate
26.78	broken	31.29	region	29.22	specialized visit	19.02	sister	21.65	dosages
25.06	ASL	30.20	healthcare	28.89	diagnosis	16.61	caesarean section	19.45	pain therapy
22.97	respect	25.97	euro	28.78	family	16.02	baby	19.06	psychologist
21.49	friends					14.21	cry	15.07	beta-blockers
21.49	emergency					14.21	neo	13.61	symptom
21.49	fracture					12.19	mum	12.89	hospital
21.49	knee					11.82	attach	12.81	understand
						11.82	pretty		
						11.82	sleep		

Discussion

In analyzing data we proceed considering each cluster separately, as well as its relationship with the detected factors; for each cluster only dense words with higher Chi-square are considered as central for the interpretation, i.e. the first five or six words; the next words are examined as potentially testing the hypothesis emerging from the first dense words. Then a synthesis of the factorial space is provided.

Cluster 1

This cluster is associated with the negative pole of the third factor where, as well as Cluster 3, it is opposed to Cluster 2, and with the negative pole of the fourth factor where it is opposed to Clusters 3. This cluster refers to the culture of emergency. The first dense word is **accident**: the term refers to what happens without planning, for instance while doing other things. However *accidens* has lots of meanings ranging from falling down, being dragged by one's mass, bringing to an end, to disappear. The derivatives of this words are numerous: fall, cadaver, mishap. Thus accident is a word evoking fantasies of serious, sudden problems, dealing with body and emotional experience. Indeed, the second dense word is **first aid**. This word refers to the promptness of healthcare aid, that is needed for facing an urgent problem when time is a relevant matter concerning the passage from life to death. Other emotionally dense words, which are consistent with this analysis, are **seriousness** and **emergency**. Two hospitals of Rome are evoked: **Pertini** and **policlinico** (general hospital). Problems are specified by other words such as **broken**, **fracture**, **knee**. There is also the word **friends** which seems to evoke the opportunity to look for connections and favoritisms due to the urgency of intervention, in order to not lose one's way in front of a healthcare system that does not give you enough attention. A feeling of mistrust emerges about the capability of the Italian healthcare system in easily dealing with urgent and serious situations, without connections which may change the potential enemy into a friend.

In this cluster there is not an emotion which characterizes the culture of Cluster 5, as described below. We refer to the subjective experience of illness which leads the individual to decide to be sick. On the contrary, this cluster highlights accident and urgency as dimensions of healthcare system which involve the sudden passage from health to the patient's status, not the request of a person who decides to be sick. For those who experience emergency, first aid evokes the violent entrance into healthcare system, without any preparation to the event. This healthcare system seems to function as a place where those who enter into have to accept all the rules of the game charactering it, without any criticism or alternative. The rapid and unexpected

impact on those who have to pass from everyday contexts to the first aid setting may create some problems in terms of incomprehension and refusal of healthcare system, as unfortunately we often note³.

Cluster 2

This cluster is associated with the positive pole of the first factor, where it is opposed to Cluster 5, and with the positive pole of the third factor where it is opposed to Clusters 1 and 3. In this cluster the emotional experience related to healthcare costs emerges. The first dense word is **payment**. Then **ticket, spending, euro**. The word ticket evokes a relevant change in healthcare:

With regard to payment of tickets – which were introduced to strengthen responsibility about excessive consumption but have become an actual regional added funding over the time – today entire categories of population tend to renounce to buy some drugs or access to specialized care services because of social depletion and of reduced spending power (ISTUD, 2013, p. 67).

There is a contrast between **public** and **private** healthcare which, along with the issue of payment, depicts public healthcare as full of problems such as waiting time and bureaucratic complications; while private healthcare is seen as expensive but more accessible for those who can afford it, and sometimes mandatory because of the difficult access to public services. The dense word **blood test** refers to the simplest laboratory test and evokes the required expense for health services at private or public organizations, consistently with the issue of costs and accessibility previously discussed. The public-private contrast, emotionally associated with payment and costs, seem to propose a long-standing mistrust towards public services: a feeling of skepticism linked to problematic and unreliable experiences which oblige citizens to turn to the more expensive and “comfortable” health private sector, when they can afford it.

Cluster 3

This cluster is associated with the negative pole of the third factor where, as well as Cluster 1, it is opposed to Cluster 2, and with the negative pole of the fourth factor where it is opposed to Cluster 1. It refers to the problems related to chronic diseases mostly affecting the **elderly**. The second dense word is **grandmother** which evokes the lovely bubbling of infants who repeat simple syllables: dad, mom, grandpa, did-dins, pee, etc. **Family** focuses on the grandmother and her disease needing a care which requires **specialized** and specific medical intervention. The emotional dynamics of this cluster highlights the **problems** of these pathological conditions.

From an emotional perspective, elderly disease symbolically represents the precursor of death, of the loss of a loved one; the word grandmother remarks the feeling of love and sadness due to the inescapable death of loved ones emerging in this culture. Indeed, grandparents are lost when one is a baby, differently from parents who are lost in adult age. This cluster deals with the love towards old family members and the desire to mobilize resources in order to do everything possible to escape the loss: specialized medical visits, the complex organization required for elderly assistance.

Cluster 4

This cluster is associated with the negative pole of the second factor where it is opposed to Cluster 5. While in Cluster 5 (described below) respondents talk about themselves as ill people, in this cluster there are words related to family members: **son, husband**; then **sister, baby, mum**. It is focused on family members who are ill because of various conditions. **Give birth, chemotherapy, caesarean section** refer to birth and tumor, as health problems experienced by respondents' family members. **Eat, cry, attach, sleep** define the problems affecting ill family members and people accompanying them in the progress of disease. In particular, eat, sleep and cry propose three aspects that, even in a summary vision, refer to baby's behavior. These words evoke the infant regression that respondents attribute to their ill family members. These ill people seem to have the same care needs of a baby and require a supplementary family assistance to integrate care which healthcare staff is not able to guarantee satisfactorily. The representation of ill family members include two contrasting themes. The first one refers to the new life evoked by newborn. The second refers to death,

³ For further details see Carli (2013a, 2013b).

implicitly suggested by the “heroic” chemotherapy of many tumors that are unlikely curable. They refer to two key moments, birth and death, which help to understand the profound emotional involvement in disease, when it evokes regression and primitive needs of family members. This cluster seems to suggest that family is a place of intense emotions, sometimes violent and conflicting. However, when a family member gets ill and accesses to healthcare, even in the occasion of births, family mobilizes itself to support and care the patient characterized by a regression that, as well as babies, evoke taking care and lovely support.

Cluster 5

This cluster is associated with the negative pole of the first factor where it is opposed to Cluster 2 and with the negative pole of the second factor where it is opposed to Cluster 4.

Suffering and **pain** are included among the first dense words. They both indicate a very problematic subjective condition. In the past, health was depicted as the “silence of organs”, thus as the lack of subjective emotional experiences of suffering and pain. These two words highlight the lack of the silence of organs, the absence of this expected “silence”. Suffering comes from *sub fero* and means bear, tolerate, resist to something painful, endure. Pain (“dolore” in Italian) comes from *doleo*, feel something unpleasant and distressing that annoys. In sum, feeling ill, experiencing suffering and pain, can be seen as “absence of an absence” related to the expected silence of organs which indicate the healthy status. The word **tachycardia** support this argument: one perceives one own hearth and pulse, when it throbs in non silent way; for instance, when the hearth rate is higher than the norm which characterizes everyone, albeit with some variations. Healthcare intervention *has* to deal with the subjectivity of suffering. It is reified in **drugs** and more widely in **therapy**. It is interesting to note that drug and therapy are regarded as synonyms; in sum, medical care corresponds to drug prescription and to drug correct **dosage**. Dosage seems symbolically be the exemplary result of the expert medical intervention; a personalized intervention where the attention to the ill person consists in ad hoc decisions concerning: type of drug and its exact dosage. Tachycardia and **beta-blockers** – drugs for the treatment of hypertension, anginal pain and more generally of cardiovascular diseases – evoke cardiac pain, scarcely tolerable, especially anginal pain. Pain that is a source of anxiety, because connected to symptoms of serious dysfunctions, such as the cardiac ones. Therefore words such as **adequate** and **understand** make sense. The emotional symbolization of this cluster is shaped by the expectation and need for being understood. This may explain the presence of the word **psychologist**. The analysis has started from the subjectivity, experience of pain and suffering, then it has dealt with therapy, especially pain treatment, and drugs; but also with the expectations of being understood with regard to one’s suffering subjectivity. The psychologist is seen as adequate to deal with this issue. **Hospital**, other dense word of the cluster, represents the place where ill people are welcome and cured; hospitalization guarantees the adequateness of diagnosis and treatment. However, hospital is also the least domestic place par excellence. It is the place of suffering and anonymity without differences among persons. Therefore, people who perceive themselves as ill emotionally express the need for receiving the treatment that is appropriate for them but also for being understood, thus demanding that their suffering and emotions can be taken in charge.

Synthesis of the factorial space

On the *first factor* Cluster 2 and Cluster 5 are opposed. Besides, Cluster 5 is opposed to Cluster 4 on the second factor. Therefore, Cluster 5 - which is characterized by very interesting dense words - functions as a cornerstone for the formation of the first two factors, which are the most statistically relevant ones because they explain for a larger quote of text variance. Suffering and payment characterize the two poles of the first factor. Suffering refers to subjectivity of the ill individual and consequent access to healthcare. Healthcare system is expected to cure disease but also to provide comfort to relieve pain and related anguish. Drug/hospital and psychologist seem to represent two components able to “cure” on the one side and to “taking care of” the ill person on the other one. Payment and cost required for receiving appropriate treatments, represent the other emotional pole characterized by citizens’ worries. Payment is the necessary obligation for avoiding the overcrowded public healthcare and for accessing the private one, which is timely and client-oriented. In sum, the relationship with healthcare system evokes two very problematic emotions in respondents: suffering as absence of the absence of the silence of organs; payment symbolizes financial suffering. Social security system is not perceived as efficient, one feels obliged to accumulate savings, if he/she succeeds in doing it, in order to get an expensive but comfortable access to private healthcare.

Therefore, there are two main cultures evoked by healthcare system: on the one hand, there is the culture based on individual needs emerging from the urgent perception of being ill when he/she feels pain and suffering. This culture, based on individual needs, expresses the will to cure diseases but also to take care of one's own subjectivity as suffering ill person. On the other hand, there is the culture related to social system which should be assigned to cure ill people: the feeling of mistrust towards public matters and public healthcare system which should cure and care. It is a public healthcare system which is very expensive for the state and, at the same time, is scarcely usable by citizens. This leads to the need for accessing to the private sector and consequently to sustain high costs. In the current cultural period characterizing our country there is a general widespread mistrust in public matters. However, the first factor highlight a very alarming form of this general mistrust. This feeling affects the individual, a person who feels pain and suffering and experiences a particularly urgent condition where he/she waits for efficient and accessible interventions of public healthcare, which is losing if compared to the expensive private healthcare.

On the *second factor*, Cluster 5 – already examined with regard to the first factor – and Cluster 4 are opposed. In Cluster 5 there is, as previously discussed, the culture of suffering individuals who consider themselves as ill people waiting for treatment. As stated by Canguilhem (1966/1998) the individual has the responsibility to define him/herself as “ill” and access to healthcare system by one's own will. Pain and suffering are the subjective symptoms which lead the individual to decide to be ill and thus turn to healthcare system. We note the central role of this cluster which is based on the individual decision to be ill because of subjective suffering and demand for cure from healthcare system and for taking care of suffering from psychological competence. It is important to note that “taking care of “ is associated with “cure” within the same cultural dynamics. Therefore, taking care of happens within a relationship based on cure. The dense word “understand” seems to well represent the indissoluble link between these two components of medical intervention, as emotionally emerging from interviews to citizens. This subjective and individual culture is opposed to Cluster 4 dealing with ill family members and deep emotional involvement in “disease”, which evokes regression and primitive needs in family loved ones.

With regard to the remaining factors, Clusters 1 and 3 are on the same pole of the third factor (opposed to Cluster 2) and are opposed on the fourth factor. The emergency related to unexpected problems deriving from accidents and the urgent organization of assistance to chronic pathologies affecting the elderly, respectively represent the main themes opposed on the fourth factor. Urgency and chronicity characterize the medical intervention from the laypeople's viewpoint. Reflecting on these issues consents to grasp the deep difference between this perspective and the healthcare one, which often does not give enough attention to these issue because it is focused on problems where the power of healthcare intervention is strongly perceived. As an example, we can think of the difficulties of health system to filter and manage problems with regard to first aid and chronicity (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016). Urgency and chronicity also represent the themes opposed to the expectation of efficient and accessible intervention from healthcare system in the culture of Cluster 2, where a profound mistrust towards public health services is perceived. The fourth factor highlights the capacity of healthcare system to be an effective, efficient and mainly accessible organization, in terms of client-orientation. Instead, citizens perceive healthcare system as a sum of idiosyncratic and self-referential specialized fields of knowledge.

Conclusions

The analysis has highlighted the relevance of the individual, the person who represents him/herself as ill because of suffering. Feeling suffering and having to turn to healthcare system because of pain happen to everyone sooner or later. Personal emotional involvement in the experience of “feeling bad” and “illness” regards everyone and affects our emotional representation of healthcare system. The most interesting aspect of this representation, as suggested by citizens' demand, refers to the request for taking care of the subjectivity of ill people, not only for dealing with the objectivity of disease. From the viewpoint of interviewed citizens, the relationship with healthcare system is mainly characterized by the requests deriving from the subjective perception of being ill.

Other cultural dynamics about healthcare system derive from and are opposed to this cultural model. A first cultural dynamics refers to the profound mistrust towards public healthcare services and to the consequent need for bearing the excessive costs of private health services. A second cultural dynamics differentiates the problems of “the self as ill person” from the ones affecting “the other ill people”, such as one's own family members. For family members, who are ill people or hospitalized ones for giving birth, being patients lead to a regressive state and to the consequent need for families' support, because healthcare system is not able to tackle this regression. A third cultural dynamics is characterized by two particular ill conditions: the one deriving from accidents and urgent and quick aid for saving from death; the one deriving from the elderly,

characterized by organizational and emotional difficulties. In this second condition, intervention aims at prolonging life in front of an unavoidable death.

These cultural models highlight different situations occurring in the relationship with healthcare system. As previously stated, these situations emerge from the emotional representation of people who use healthcare services. In the other works, we will note that these situations are very different from the ones emerging from the emotional representation of both general practitioners and hospital medical staff.

On closer inspection, citizens' emotional experiences about their confrontation with healthcare system are based on three emotional dynamics: suffering – life – death. These emotional dynamics are related to a contraposition between the self and the other: suffering characterizes the self as ill person, while problems about life and death are attributed to the other.

References

- Bobbio, L., & Pomatto, G. (2007). Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche [Involvement of citizens in public decisions]. *Meridiana*, 58, 45-67.
- Calamo Specchia, F. (2015). Comunicazione profonda in sanità. In Calamo Specchia, F. (Ed.), *Manuale critico di sanità pubblica* [Critical manual about public healthcare] (pp. 367-372). Rimini: Maggioli.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (2013a). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital context: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62.
- Carli, R. (2013b). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention in the hospital context]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11.
- Carli, R., & Paniccchia, R.M. (2002). L'analisi emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi [The text emotional analysis: A psychological tool to read texts and discourses]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio [The relationship between health care users' demands and the health care system's response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccchia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- Franceschetti, D. (2011). *L'amministrazione in rete: Uno sguardo sociologico. La comunicazione online in sanità* [The Networked Administration: A sociological perspective. Online communication in healthcare]. Milano: FrancoAngeli.
- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso quali orizzonti di cura ed assistenza: Report 2013* [Primary care in Italy: Towards what horizons of care and assistance: Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- PNLG (Programma Nazionale Linee Guida del Ministero della Sanità) (2008). *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità: Una rassegna di studi, esperienze, teorie* [The involvement of citizens in

Healthcare decisions: A review of studies, experiences, theories]. Retrieved from http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_partecipazione.pdf

- Saba, G.W. (2007). La formazione del medico biopsicosociale, un programma su relazione, riflessione e cura. In V. Cigoli & M. Mariotti (Eds.). *Il medico, la famiglia e la comunità: L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia* [Physician, family and community: The biopsychosocial approach to health and illness] (pp. 114-122). Milano: FrancoAngeli.
- Sesta, M. (Ed.). (2014). *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie* [The provision of medical services between the right to health, the principle of self-determination and optimal management of healthcare resources]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Tofan, G., Bodolica, V., & Spraggon, M. (2013). Governance mechanisms in the physician-patient relationship: A literature review and conceptual framework. *Health expectations: An international journal of public participation in health care and health policy*, 16(1), 14-31. doi:10.1111/hex.12306

La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini

Renzo Carli^{*}, *Rosa Maria Paniccia*^{**}, *Andrea Caputo*^{***}

Abstract

La presente ricerca esplora le attese verso il sistema sanitario, in particolare i medici di base e l'ospedale, da parte di un gruppo di cittadini, potenziali utenti del sistema sanitario stesso. L'ipotesi è che queste attese non siano fondate sul senso comune, ma che vadano esplorate nella loro non scontata specificità emozionale. Ne deriva che possa essere messa in discussione la convinzione che sia utile la partecipazione del paziente alla conoscenza e alla decisione dell'atto sanitario in tutte le sue specifiche fasi, come pure quella che sia opportuno invitare il personale sanitario a cambiare il proprio comportamento con gli utenti in base a presupposti valoriali, ad esempio sulla buona e corretta comunicazione. Le interviste, rivolte a 31 cittadini, sono state sottoposte all'Analisi Emozionale del Testo (AET). Ne emerge un piano fattoriale con cinque cluster, che esprime una domanda dei cittadini di presa in carico non solo della malattia, ma anche della propria soggettività sofferente di malato. Si vive questo come un diritto, e si ritiene che tanto il curare che il prendersi cura siano compiti inscindibili del sistema sanitario. È sulla risposta a questa duplice domanda che si misura il sistema sanitario, ed è sull'inadempienza alla seconda che si fonda l'attuale conflitto tra sistema sanitario e utenza.

Parole chiave: cambiamento del sistema sanitario; soggettività del paziente; modelli culturali in sanità; rapporto medico-paziente.

* Già Professore Ordinario di Psicologia Clinica presso la Facoltà di Psicologia 1 dell'Università di Roma "Sapienza", Membro della Società Psicoanalitica Italiana e dell'International Psychoanalytical Association, Direttore di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, Direttore del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: renzo.carli@uniroma1.it

** Professore Associato presso la Facoltà di Medicina e Psicologia dell'Università di Roma "Sapienza", Editor di Rivista di Psicologia Clinica e di Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica, membro del Comitato Scientifico-Didattico del Corso di Specializzazione in Psicoterapia Psicoanalitica – Intervento Psicologico Clinico e Analisi della Domanda. E-mail: rosamaria.paniccia@uniroma1.it

*** Psicologo, Psicoterapeuta, Specialista in Psicologia della Salute, Dottorando in Psicologia Dinamica e Clinica, Università di Roma "Sapienza", Docente presso la scuola di specializzazione in Psicologia della Salute, Università di Roma "Sapienza", Editor della Rivista di Psicologia Clinica. E-mail: andrea.caputo@uniroma1.it

Carli, R., Paniccia, R.M., & Caputo, A. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: La domanda di un gruppo di cittadini [The representation of the relationship between users and healthcare system: The demand of a group of citizens]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 45-66. doi: 10.14645/RPC.2016.1.606

Premessa

Questa ricerca fa parte di un insieme di tre indagini, svolte in parallelo con un unico obiettivo: esplorare la domanda dei cittadini, suoi potenziali utenti, nei confronti del sistema sanitario; quest'ultimo è stato articolato in ospedale e territorio. La prima indagine, oggetto del presente contributo, esplora la domanda dei cittadini nei confronti dei servizi sanitari, la seconda il modo in cui si rappresentano i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto un gruppo di medici di medicina generale, visto come rappresentante del territorio (Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016), la terza il modo in cui si rappresentano i servizi sanitari e in particolare quello da loro offerto un gruppo di operatori ospedalieri (medici e infermieri) (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016). In un quarto articolo (Carli, Paniccia, Caputo et al., 2016) vengono proposte premessa, sintesi e conclusioni delle tre indagini, viste come fasi di un'unica ricerca; si faccia riferimento a esso anche per la bibliografia, tranne voci specifiche indicate nel testo di questo contributo. I quattro contributi sono tutti pubblicati su questo numero della Rivista di Psicologia Clinica.

Per la premessa a questa indagine, rimandiamo, come detto, al lavoro citato. Qui aggiungiamo qualche nota. La letteratura sulle attese della popolazione nei confronti del sistema sanitario è molto scarsa e generalmente poco interessante. Sembra che chi si occupa del sistema sanitario, nel nostro paese in particolare, non sia orientato alla domanda dell'utenza e proponga un'analisi del suo funzionamento prevalentemente, se non esclusivamente, autoriferita. Un correttivo dell'autoreferenzialità, quando questa viene vista criticamente, più della conoscenza della domanda è quello della partecipazione della popolazione alle decisioni; per altro considerata di assai problematica realizzazione. Un rapporto del Ministero della Salute del 2005 fa una prima rassegna di studi ed esperienze sul coinvolgimento dei cittadini nelle scelte sulla salute e lo promuove; ma l'ultimo aggiornamento è del 2008 (PNLG, 2008). Nel 2014 (Sesta, 2014) si dice che le esperienze in tal senso sono pochissime. L'Autore aggiunge che richiederebbero improbabili investimenti di alfabetizzazione sanitaria dei cittadini. Si tratta di quell'*health literacy* che rafforza l'*empowerment* del cittadino e ne accresce la capacità di autodeterminazione correggendo l'asimmetria profano/*professional*; per questa via si arriva velocemente alla coincidenza tra *empowerment* e crescita della *compliance*, ovvero all'alleanza paziente/sanitario che accresce l'efficacia della cura (Franceschetti, 2011). Si persiste su un'ipotesi non nuova, mentre il conflitto tra cittadini e sanitari sale, e non è certo che si siano capiti i motivi. Si è comunque lontani dal supporre la necessità per il sistema sanitario di conoscere la domanda dei cittadini. In effetti il riferimento non è la domanda dei cittadini, ma i loro diritti. Ci si interroga perciò su modelli di partecipazione-inclusione dei cittadini basati sui diritti, dibattendone alternative; ad esempio se privilegiare i soggetti deboli, o se includere tutti i "punti di vista" (Bobbio & Pomatto, 2007). Anche questi Autori, non vedendone la domanda, considerano i cittadini solo nella loro posizione di "profani", strutturalmente svantaggiati rispetto agli addetti sanitari. Al contempo si continua a discutere, come correttivo, di modelli ideali di cambiamento della relazione tra cittadini e sanità. Più interessante uno studio della Fondazione ISTUD (2013), teso a misurare l'impatto sui cittadini dell'associazionismo dei medici di famiglia, che dovrebbe caratterizzare l'innovazione della medicina territoriale. Allo studio hanno risposto 398 cittadini e 128 medici. I dati verificano l'utilità delle strutture associate per i cittadini, considerando che quelli che vi si rivolgono fanno meno ricorso al pronto soccorso, alla guardia medica, al medico privato. Tuttavia si considera che le forme dell'associazionismo sono discontinue sul territorio, molto diverse senza che via sia una strategia sulla diversità, e da parte dei medici più apprezzate per l'utilità che vi vedono per loro stessi che non per il miglioramento del servizio verso il paziente. Il questionario indagava anche sull'assistenza domiciliare: pochi l'hanno usata, ma moltissimi vorrebbero essere informati su di essa e poterla scegliere. Chi l'ha usata è molto soddisfatto. Gli Autori la definiscono un servizio "vincente". Ancora: i cittadini si dicono non sufficientemente informati, ma non pensano di dover partecipare alle decisioni prese circa il loro stato di salute dal personale sanitario. Ritengono di non essere informati sui servizi sanitari e sul loro funzionamento. Si desidererebbe avere un rapporto più simmetrico, da clienti con un potere di domanda nei confronti di un servizio. Si potrebbe ipotizzare che nella diffidenza e nella conflittualità sull'operato medico si convogli anche la critica che il cittadino ha verso la difficoltà di rapporto con il servizio sanitario¹. Anche

¹ I dati dicono che in presenza di strutture associate (la percentuale di intervistati il cui medico aderisce ad una associazione è pari a circa il 25,52%), i pazienti si rivolgono in misura inferiore del 50% al pronto soccorso, del 50% alla guardia medica, del 75% a medici privati a pagamento. Quanto alle cure domiciliari, solo il 14% dei cittadini ne ha fruito direttamente, ma l'82% vorrebbe una lista di organizzazioni qualificate nell'assistenza domiciliare cui attingere senza la mediazione della ASL, ed è soddisfatto l'85% di quelli che l'hanno utilizzata. Ricordiamo che nell'ordinamento italiano l'azienda sanitaria locale (ASL) è un'azienda pubblica con autonomia imprenditoriale al quale compete l'organizzazione finanziaria e gestionale delle prestazioni sanitarie su un territorio di competenza. L'assistenza domiciliare è un modello che i ricercatori definiscono "vincente". Il 79% dei cittadini giudica di essere poco o per nulla informato sui servizi sanitari forniti dai servizi territoriali. Interessante pure che i medici intervistati - l'83% è associato

nei lavori scientifici troviamo spesso proposte di modelli “idealizzati” per il comportamento del medico nei confronti del paziente, e iniziative formative che dovrebbero indurre nel medico queste modalità idealizzate (Tofan, Bodolica, & Spraggon, 2013). A esempio, si afferma che per il medico è necessario tanto il pensiero “relazionale” che “riflessivo”, al fine di sviluppare “flessibilità” e “creatività”, così come deve essere capace di “riflettere su di sé in quanto persona” (Saba, 2007). Oppure che è necessario che il medico sviluppi una “comunicazione profonda”, che permetta di passare dal con-vincere al con-vivere, con consapevolezza e determinazione, spogliandosi dalle sovrastrutture (Calamo Specchia, 2015). Tutto ciò, nell’ipotesi che pazienti e familiari abbiano attese scontate nei confronti del sistema sanitario: di attenuazione della violenza insita nella relazione medica; d’essere informati e responsabilizzati nei confronti delle iniziative diagnostiche e terapeutiche prese nei loro confronti. La conoscenza delle attese dei pazienti, data come scontata, e anticipata dagli studiosi in base al senso comune, comporta l’auspicio di modalità comportamentali e relazionali “ottimali” da parte del medico e del sistema sanitario stesso.

Con la presente ricerca intendiamo esplorare la rappresentazione del rapporto con il sistema sanitario proposta da un gruppo di cittadini potenziali o reali fruitori del sistema sanitario stesso. L’ipotesi è che queste attese non siano scontatamente fondate sul senso comune. L’ipotesi, in altri termini, è fondata sulla convinzione che il rapporto medico-paziente sia più complesso di quanto non si creda, anche se considerato dalla parte del paziente.

Obiettivo

Viene proposta un’esplorazione dei modelli culturali con cui un gruppo di cittadini, reali o potenziali utenti del sistema sanitario, si rappresenta, da un punto di vista simbolico - emozionale, il servizio offerto da quest’ultimo. Ciò permetterà di confrontare la domanda emersa dalla rappresentazione simbolica dei servizi sanitari da parte dei cittadini, utenti del sistema sanitario, con la risposta degli operatori ospedalieri e con quella dei medici di base, oggetto di due ricerche parallele.

Metodologia

L’Analisi Emozionale del Testo

Sono state effettuate 31 interviste a cittadini del Lazio. Le interviste sono state registrate, trascritte in un unico corpus e sottoposte all’AET, l’Analisi Emozionale del Teste. L’AET individua nel corpus le “parole dense”, ovvero parole con alta polisemia emozionale e bassa ambiguità, le clusterizza e le dispone su un piano fattoriale; tale mappatura di parole dense corrisponde alla rappresentazione collusiva che il gruppo degli intervistati ha del tema proposto nella domanda stimolo. La rappresentazione collusiva del tema è la dinamica emozionale con cui gli intervistati se lo rappresentano (Carli & Paniccchia, 2002, Carli, Paniccchia, Giovagnoli, Carbone, & Bucci, 2016).

Il gruppo degli intervistati

Per reclutare gli intervistati si è proceduto attraverso la tecnica *snow-ball* (a palla di neve) partendo da alcuni contatti già in essere a cui si è chiesto di indicare ulteriori nominativi di possibili interlocutori che facevano parte delle proprie reti informali. I criteri di selezione sono stati: l’interesse a partecipare alla ricerca e a parlarci del rapporto con il medico e il sistema sanitario a partire dalle proprie esperienze con i servizi ospedalieri, di cura e assistenza sul territorio. Ne è risultato un gruppo di 31 cittadini del Lazio, le cui caratteristiche sono riportate in Tabella 1.

e il 17% ha uno studio singolo - apprezzano l’associarsi perché migliorano il confronto tra colleghi, il supporto logistico, il risparmio economico, l’organizzazione del lavoro. Segnalano solo come ultima ragione il migliore servizio agli assistiti. Solo nel 49% dei casi all’associazionismo si accompagnano percorsi formativi per i professionisti, anche se spesso sono riconvertiti dalla professione ospedaliera: non si investe sulla competenza organizzativa. Interessante infine una spaccatura nei medici sul tema della sostenibilità economica del sistema: il 34% auspica una riduzione dell’esenzione totale per una responsabilizzazione dei cittadini, un 36% insiste sul fatto che il sistema si possa rendere sostenibile migliorando i modelli organizzativi.

Tabella 1. *Variabili del gruppo di cittadini (n=31)*

Sesso		
<i>Maschi</i>		<i>Femmine</i>
13		18
Età		
<i>< 30 anni</i>	<i>30-60 anni</i>	<i>> 60 anni</i>
13	10	8

L'intervista aperta

Ciascuna persona è stata preliminarmente interpellata telefonicamente per verificare la sua disponibilità a partecipare alla ricerca. Coerentemente con il carattere esplorativo della ricerca, dopo la sua presentazione l'intervistatore ha fatto la seguente domanda stimolo:

“Gentile sig. X, come le dicevo nella nostra telefonata, appartengo a un gruppo di ricerca di cui fa parte una cattedra di psicologia dell’Università Sapienza di Roma e due Ospedali, il Fatebenefratelli e il San Filippo Neri. Siamo interessati a esplorare il rapporto tra ospedale e territorio, per capire quali servizi possono essere migliorati; in particolare il rapporto tra famiglie e ospedale, medici di base, servizi di cura e assistenza sul territorio. Il metodo è ascoltarla per conoscere la sua esperienza in questo ambito e raccogliere la sua opinione; un’intervista di mezz’ora con lei ci sarà molto utile. Le chiedo di poter registrare per ascoltare meglio e perché sarà il testo registrato, anonimo, a essere analizzato. I nostri dati saranno condivisi con tutti i partecipanti alla ricerca che lo vorranno. La ringrazio della cortesia, possiamo cominciare subito”².

Risultati

La Figura 1 illustra la rappresentazione grafica della dinamica collusiva individuata che, in termini statistici, è uno spazio fattoriale caratterizzato da 5 cluster.

² I partner della ricerca sono numerosi. Nel presentarsi il ricercatore, pensando al rapporto con i cittadini, cui si volevano dare indizi perché potessero immaginare il contesto della ricerca e il suo uso, ha evocato i principali, una cattedra di psicologia clinica di Medicina e Psicologia di Sapienza, Roma, e gli ospedali San Filippo Neri e San Giovanni Calibita Fatebenefratelli di Roma.

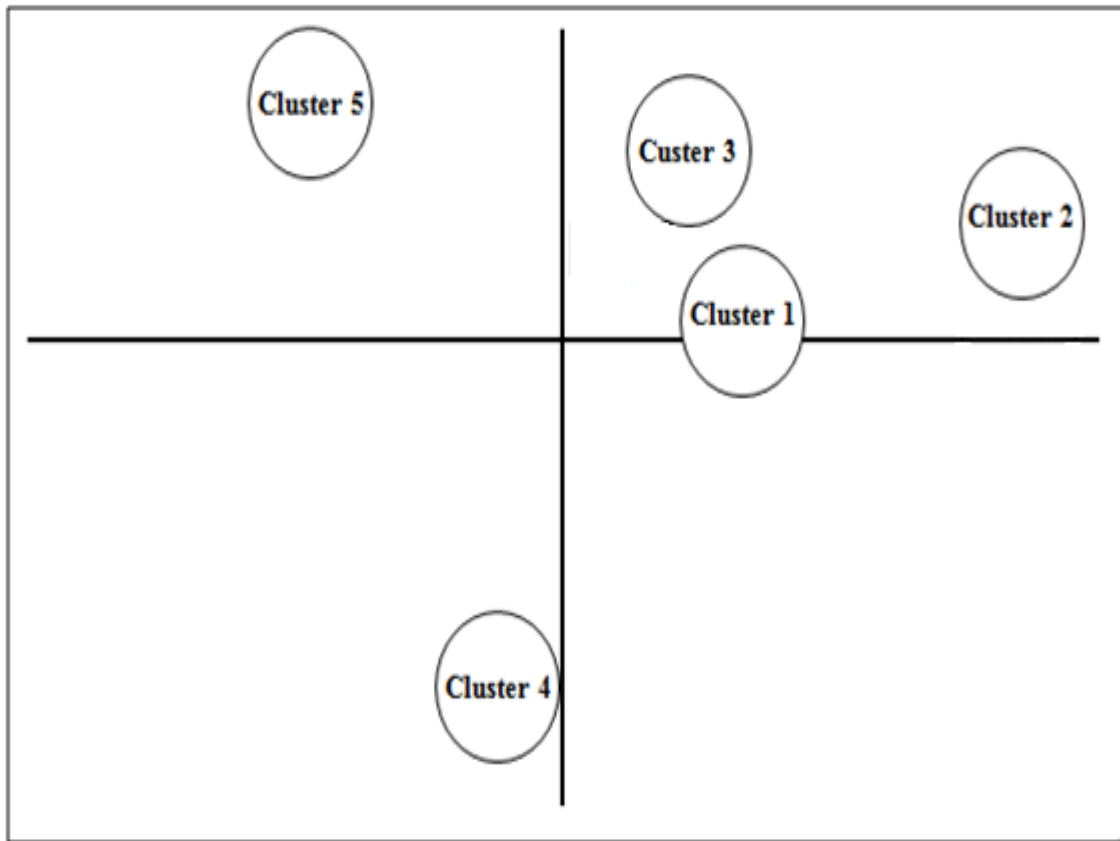


Figura 1. Spazio fattoriale

In Tabella 2 sono riportate le misure di associazione tra cluster e fattori e in Tabella 3 i cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro.

Tabella 2. Rapporto tra cluster e fattori (centroidi dei cluster)

	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Fattore 4
Cluster 1	0.500	0.050	-0.876	-1.213
Cluster 2	1.280	0.300	0.863	0.070
Cluster 3	0.353	0.485	-1.046	0.944
Cluster 4	-0.185	-0.894	0.065	0.117
Cluster 5	-0.708	0.605	0.266	-0.095

Tabella 3. Cluster di parole dense in ordine di Chi-quadro

Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	Cluster 5
<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>	<i>Chi-quadro/Parola</i>
43.23 incidente	103.71 pagamento	72.22 specialisti	59.85 figlio	42.93 farmaci
38.50 pronto soccorso	70.13 privato	52.54 nonna	34.52 marito	31.17 sofferenza
35.96 Pertini	57.99 ticket	44.09 problematico	33.68 letto	26.08 tachicardia

28.71	medico curante	45.33	pubblico	43.12	patologie	31.21	partorire	25.52	terapia
27.41	policlinico	44.93	analisi del sangue	40.81	anziani	23.87	chemioterapia	25.35	dolore
26.86	grave	31.29	spesa	36.74	ricetta	19.02	mangiare	23.86	adeguato
26.78	rotto	31.29	regione	29.22	visita specialistica	19.02	sorella	21.65	dosaggi
25.06	asl	30.20	sanità	28.89	diagnosi	16.61	cesareo	19.45	terapia del dolore
22.97	rispetto	25.97	euro	28.78	famiglia	16.02	bambino	19.06	psicologo
21.49	amicizie					14.21	piangere	15.07	betabloccanti
21.49	emergenze					14.21	neo	13.61	sintomo
21.49	frattura					12.19	mamma	12.89	ospedale
21.49	ginocchio					11.82	attaccare	12.81	capire
						11.82	carino		
						11.82	dormire		

Analisi dei dati

Nell'analisi procederemo cluster dopo cluster, considerando il loro rapporto con i fattori; per ogni cluster verranno considerate centrali per l'analisi le parole dense con Chi - quadro più elevato, le prime cinque o sei; le parole successive verranno valutate nella loro valenza di verifica nei confronti dell'ipotesi scaturita dall'analisi delle prime parole dense. Faremo infine una sintesi del piano fattoriale.

Cluster 1

In rapporto con la polarità negativa del terzo fattore dove insieme al C3 si contrappone al C2, e con la polarità negativa del quarto fattore dove si contrappone al C3. In questo cluster si delinea la cultura dell'emergenza. La prima parola densa è **incidente**: il termine indica ciò che accade senza pianificazione, ad esempio mentre si fanno altre cose. Ma cadere assume molti significati, dal cadere trascinati dal proprio peso, al volgere al termine, svanire. I derivati della parola sono molteplici: caduta, cadavere, accidente. Incidente è quindi una parola che evoca la fantasia di gravi, improvvisi problemi, concernenti il corpo, ma anche il vissuto. La seconda parola densa è infatti **pronto soccorso**. Pronto evoca la celerità dell'aiuto sanitario, necessaria per far fronte a un urgente problema, ove il tempo è in rapporto con il passare dalla vita alla morte. Altre parole emozionalmente dense, coerenti con quanto stiamo vedendo, sono **gravità ed emergenza**. Si evocano due ospedali romani: **Pertini e policlinico**. I problemi sono specificati dalle parole **rotto, frattura, ginocchio**. Compare anche **amicizie**, che sembra evocare l'opportunità, di fronte all'urgenza dell'intervento, di mobilitare le raccomandazioni; per non smarrirsi di fronte a un sistema sanitario che non ti prende in considerazione. Ricompare la sfiducia che la sanità italiana possa occuparsi "fisiologicamente" delle situazioni sanitarie urgenti e gravi, senza la segnalazione che trasformi il potenziale nemico in amico. Qui non compare un vissuto che, lo vedremo poi, sostanzia la cultura del C5. Parliamo del soggettivo vissuto di malattia, che implica, per l'individuo, la decisione d'essere malato. Qui sono l'incidente e l'urgenza dell'intervento sanitario che comportano il passaggio subitaneo dallo stato di salute a quello di ricoverato, non la richiesta di una persona che decide di essere malata. Per chi vive l'emergenza, il pronto soccorso comporta l'ingresso violento, senza preparazione all'evento, nel sistema sanitario. Un sistema sanitario che funziona "come se" chi vi entra dovesse accettare, senza critiche o alternative, l'intero insieme delle regole del gioco che lo caratterizza. Questo rapido, subitaneo impatto, tra chi qualche attimo prima stava nel proprio contesto abituale e il pronto soccorso, può creare problemi di incomprensione e di rifiuto del sistema sanitario, come spesso siamo costretti a rilevare³.

³ Si confrontino a questo proposito i lavori di Carli (2013a, 2013b).

Cluster 2

In rapporto con la polarità positiva del primo fattore, dove si contrappone al C5, e con la polarità positiva del terzo fattore, dove si contrappone al C1 e al C3.

Qui emerge l'emozionalità associata al costo del sistema sanitario. La prima parola densa è **pagamento**. Poco dopo ci sono **ticket, spesa, euro**. La parola ticket evoca un rilevante cambiamento nella sanità:

Di fronte al pagamento dei ticket – nati per responsabilizzare i consumi eccessivi ma divenuti nel tempo vero e proprio finanziamento aggiuntivo regionale – intere fasce della popolazione tendono oggi, con l'impoverimento sociale e la riduzione della capacità di spesa, a rinunciare ad esempio all'acquisto di alcuni farmaci ed alle cure specialistiche (ISTUD, 2013, p. 67).

La contrapposizione è tra servizi sanitari **pubblici** e **privati**. Una contrapposizione che – associata al pagamento – propone una sanità pubblica problematizzata dai tempi di attesa, dalle complicazioni burocratiche; e una sanità privata costosa, ma per chi può permetterselo più accessibile; e in alcuni casi obbligata, per la difficoltà di accesso di quella pubblica. La parola densa **analisi del sangue** richiama il più semplice degli esami di laboratorio, ove la spesa richiesta per la prestazione presso strutture private, piuttosto che pubbliche, rimanda a quanto appena detto sul costo e sull'accessibilità della prestazione. La contrapposizione pubblico-privato, associata emozionalmente al pagamento, al costo, propone una atavica sfiducia nei confronti dell'area pubblica: sfiducia dovuta a esperienze problematiche e inaffidabili, che costringono il cittadino, quando può, a ricorrere al costoso ma ben più “comodo” settore sanitario privato.

Cluster 3

In rapporto con la polarità negativa del terzo fattore dove con il C1 si contrappone al C2, e con la polarità negativa del quarto fattore dove si contrappone al C1. È il cluster della problematica cronicità delle patologie proprie degli **anziani**. La seconda parola densa è **nonna**. Rimanda affettuosamente alle lallazioni infantili dove si ripetono semplici sillabe: papà, mamma, nonno, pappa, pipì, ecc.. Attorno alla nonna e alla sua patologia si raccoglie la **famiglia**, per una cura di patologie che richiedono **specialismi** medici molto settoriali. L'emozionalità del cluster sottolinea la **problematicità** di tali patologie. La patologia degli anziani, dice emozionalmente il cluster, è l'anticamera della morte, della perdita di una persona cara; la parola nonna segnala l'affetto che attraversa questa cultura, la tristezza associata all'ineluttabilità della perdita di persone alle quali si vuole bene. I nonni, a ben vedere, si perdono quando si è bambini, contrariamente ai genitori che si perdono quando si è adulti. Nel cluster si segnala l'affetto provato per le persone anziane della famiglia, così come si auspica una mobilitazione di risorse per fare tutto il possibile per allontanarne la perdita: le visite specialistiche, l'organizzazione complessa che l'assistenza agli anziani richiede.

Cluster 4

In rapporto con la polarità negativa del secondo fattore, dove si contrappone al C5.

Nel C5, contrapposto a questo, il locutore parlerà invece di se stesso come individuo malato. Qui invece compaiono parole che nominano i componenti della famiglia: **figlio, marito**; poi seguono **sorella, bambino, mamma**. Si parla dei familiari malati per le ragioni più diverse. **Partorire, chemioterapia, cesareo** ci dicono del parto, del tumore quali problemi sanitari vissuti dai familiari di chi è intervistato. **Mangiare, piangere, attaccare, dormire** definiscono i problemi dei familiari malati e di chi li accompagna nella malattia. In particolare mangiare, dormire, piangere, propongono tre dimensioni che, anche a una riflessione superficiale, rimandano al comportamento del bambino piccolo. Sono parole che parlano della regressione infantile che gli intervistati riferiscono ai familiari malati. Si tratta di malati che sembrano avere gli stessi bisogni di accudimento di un bambino piccolo; richiedono familiari accudenti, integrativi del prendersi cura che il personale sanitario non sembra poter offrire in modo soddisfacente. Nella rappresentazione del familiare malato compaiono due temi contrapposti. Uno concerne la nuova vita del bambino che nasce. L'altro la morte, implicita nella chemioterapia “eroica” di molte forme tumorali, di fatto difficilmente

curabili. Due momenti topici, quello della vita che nasce e della morte, che aiutano a comprendere la profonda implicazione emozionale della malattia, quando evoca regressione e bisogni primitivi dei familiari. La famiglia, sembra suggerire il cluster, è un luogo di emozioni intense, a volte violente e conflittuali. Ma quando un familiare si ammala e fa il suo ingresso nel mondo della sanità, sia pure per dare alla luce un bambino, la famiglia si mobilita per stare vicino e prendersi cura del paziente nella sua regressione che, proprio con i bambini, evoca il prendersi cura e l'affetto accidentente.

Cluster 5

In rapporto con la polarità negativa del primo fattore dove si contrappone al C2, e con quella negativa del secondo fattore, dove si contrappone al C4. **Sofferenza e dolore** sono tra le prime parole dense. Indicano, entrambe, uno stato soggettivo molto problematico. Un tempo si diceva che la salute è identificabile con il “silenzio degli organi”, quindi con l'assenza di vissuti soggettivi di sofferenza o dolore. Le due parole segnalano il mancato silenzio degli organi, l'assenza di tale “silenzio” atteso. Sofferenza, da *sub fero*, sopportare, tollerare, resistere a qualcosa di penoso, patire. Dolore dal *doleo*, provare una sensazione spiacevole, che affligge. Il sentirsi malati, il provare sofferenza e dolore, in sintesi, può essere inteso quale “assenza di un'assenza”. L'assenza di quell'assenza dell'atteso silenzio degli organi che indica lo stato di salute. La **tachicardia** sta a indicare quanto diciamo: ci si accorge del proprio cuore, del suo battito, quando batte in modo non “silente”; ad esempio, con una frequenza più elevata della norma che pur in modo differente caratterizza ciascuno di noi.

Alla soggettività dello stato di sofferenza, *deve* rispondere l'intervento sanitario. Esso si reifica nei **farmaci** e più in generale nella **terapia**. Interessante che farmaco e terapia siano trattati come sinonimi; l'intervento medico, in sintesi, è identificato con la prescrizione del farmaco e con il suo giusto **dosaggio**. Il dosaggio sembra vissuto, simbolicamente, come esito paradigmatico dell'intervento medico esperto; un intervento personalizzato, dove l'attenzione al singolo malato è identificata dalle scelte ad hoc: quella del farmaco e, soprattutto, del suo dosaggio. Tachicardia e **betabloccanti** – farmaci per l'ipertensione, il dolore anginoso, o più in generale i disturbi del sistema cardio-vascolare – rimandano al dolore cardiaco, difficile da sopportare, specie quello anginoso. Dolore fonte di ansia, perché sintomi di gravi disfunzioni, quelle cardiache, appunto. Si può comprendere come compaiano parole quali **adeguato** e **capire**. L'aspettativa che organizza la simbolizzazione emozionale del cluster è fondata sul bisogno di essere capiti. Questo spiega la presenza della parola densa **psicologo**. Nell'analisi del cluster siamo partiti dalla soggettività, dal vissuto di dolore, di sofferenza. Associativamente si guarda alla terapia, in particolare del dolore, e ai farmaci. Ma c'è anche l'attesa di essere compresi nella propria sofferenza, nella soggettività che patisce. A questo sembra adatto lo psicologo. L'**ospedale**, altra parola densa del cluster, è il luogo ove si accolgono e si curano le persone malate; il ricovero in ospedale è garanzia di adeguatezza della diagnosi e della cura. Ma è al contempo il luogo non domestico per eccellenza. È il luogo della sofferenza e dell'anonimato sdifferenziante. Si può allora comprendere come l'esigenza emozionale di chi si vive come malato sia di avere una cura adatta a lui, ma anche di essere capito nel proprio dolore e di essere preso in carico emozionalmente.

Sintesi del piano fattoriale

Sul *primo fattore* si contrappongono il C2 e il C5. Il C5 si situa anche sul secondo fattore, contrapponendosi al C4. Quindi il C5, caratterizzato da parole dense particolarmente interessanti, funge da “perno” per l'articolazione dei primi due fattori; i fattori statisticamente più importanti per la quantità di varianza, presente nel testo, che spiegano. Sofferenza e pagamento definiscono i due poli del primo fattore. La sofferenza definisce il soggettivo, individuale essere malato; quindi il ricorso alla sanità. Da essa ci si aspetta una terapia capace di curare il male, ma anche un conforto al dolore e all'angoscia associata al dolore. Farmaco/ospedale e psicologo appaiono come le due componenti capaci di “curare” da un lato e di “prendersi cura” del malato dall'altro. Il pagamento, il costo del ricevere le cure appropriate, rappresenta l'altro polo emozionale caratterizzato dalla preoccupazione del cittadino. Il pagamento è il vincolo necessario per sottrarsi all'affollata sanità pubblica e accedere a quella privata, più tempestiva e attenta al cliente. La relazione con la sanità, in sintesi, evoca negli intervistati due vissuti molto problematici: la sofferenza come assenza di assenza del silenzio degli organi; il pagamento come sofferenza economica. Non si riconosce come efficiente il sistema previdenziale, ma ci si sente costretti ad accumulare risparmi, per chi lo riesce a fare, in vista di un accesso costoso ma rassicurante nella sanità privata. Siamo così confrontati con

le due principali culture evocate dalla sanità: da un lato la cultura fondata sull'esigenza individualista, che origina dal vissuto d'essere malato che l'individuo sente urgente dentro di sé, quando prova dolore e sofferenza. Questa cultura dell'esigenza individuale vuole la cura della malattia; ma ci si aspetta che ci si prenda anche cura della propria soggettività di malato sofferente. Dall'altro la cultura riferita al sistema sociale che dovrebbe presiedere alla cura dei malati: appare chiara la sfiducia nella "cosa pubblica", nel sistema sanitario pubblico che dovrebbe presiedere al curare e al prendersi cura. Un sistema sanitario pubblico molto costoso per lo stato, e al contempo poco fruibile dai cittadini. Di qui la prospettiva, necessaria, di ricorrere al privato e di dover sostenere ingenti spese. Nell'attuale frangente culturale del nostro paese la sfiducia nella "cosa pubblica" è generale. Ma sul primo fattore vediamo una versione allarmante di questa sfiducia generalizzata. Si tratta di una sfiducia concernente un individuo, una singola persona che prova dolore e sofferenza, che si trova perciò in una situazione di particolare urgenza nell'attesa di un intervento efficiente e accessibile della sanità pubblica, perdente nel confronto con la costosa sanità privata.

Sul *secondo fattore* si dispongono, in contrapposizione bipolare, il C5, ora analizzato entro il primo fattore, e il C4. Nel C5, come abbiamo visto, emerge la cultura di chi, singolo individuo sofferente, si pone quale malato in attesa di cure. Con Canguilhem (1966/1998) ricordiamo che compete al singolo individuo di dichiararsi "malato" e di entrare, di sua volontà, entro il sistema sanitario. Il dolore e la sofferenza sono i sintomi soggettivi che comportano, per il singolo, la decisione d'essere malato, quindi di rivolgersi al sistema sanitario. Ricordiamo ancora la centralità di questo cluster, fondato sul costituirsi quale malato della singola persona, sulla base di una soggettività sofferente che si aspetta dal sistema sanitario iniziative di cura e al contempo competenza psicologica nel prendersi cura della persona sofferente. Importante sottolineare che il "prendersi cura" è associato al "curare" entro la stessa dinamica culturale. Si tratta, quindi, di un prendersi cura entro la relazione che comporta il curare. La parola densa "capire" sembra ben rappresentare questo indissolubile legame tra le due componenti dell'atto medico, così come viene rappresentato emozionalmente nelle interviste dei cittadini. A questa cultura soggettiva e individualista si contrappone il C4 in cui si parla dei familiari malati e si esprime la profonda implicazione emozionale della "malattia", nel suo evocare regressione e bisogni primitivi, presso le persone care della famiglia.

Rispetto ai restanti fattori, il C1 e il C3 si collocano sulla stessa polarità entro il terzo fattore (in opposizione al C2), mentre sono contrapposti tra loro entro il quarto fattore. L'urgenza legata alla repentinità dei problemi conseguenti a un incidente e all'organizzazione dell'assistenza alle patologie croniche caratterizzanti gli anziani sono i temi che si contrappongono tra loro sul quarto fattore. Urgenza e cronicità, lo ricordiamo, configurano l'intervento medico agli occhi e nelle attese del profano. Riflettere su di esse permette di valutare la profonda differenza tra questa ottica e l'ottica sanitaria, che spesso ne sottovaluta l'importanza, perché centrata su problemi dove percepisce maggiormente il suo potere di intervento. Basti ricordare la difficoltà, per la sanità, di filtrare e fronteggiare i problemi nel pronto soccorso, e la difficoltà di occuparsi della cronicità (Carli, Paniccia, Dolcetti et al., 2016; Carli, Paniccia, Giovagnoli et al., 2016). Ma urgenza e cronicità sono anche i temi che si contrappongono all'attesa di un intervento efficiente e accessibile del sistema sanitario nella cultura del C2, ove si nutre una profonda sfiducia verso una sanità pubblica. Qui è più in evidenza la capacità del sistema sanitario di proporsi come organizzazione efficace, efficiente e soprattutto accessibile, nel senso di orientata al cliente. Invece la percezione dei cittadini è che il sistema sanitario sia una sommatoria di specialismi idiosincratici e autocentrati.

Conclusioni

Dall'analisi emerge l'individuo, la singola persona che tramite la sofferenza si costituisce come malato. A tutti capita, prima o poi, di provare sofferenza; e di dover ricorrere, in base al dolore che si prova, al sistema sanitario. Il coinvolgimento emozionale personale nei confronti dello "star male" e della "malattia" investe ognuno, e ci implica tutti entro una rappresentazione emozionalmente connotata del sistema sanitario. Nella domanda dei cittadini l'elemento più interessante di questa rappresentazione sta nella richiesta di prendersi cura, insieme all'occuparsi dell'oggettività della malattia, della propria soggettività di malato. Nei cittadini intervistati, al centro del rapporto con la sanità ci sono le richieste derivanti dalla percezione soggettiva di sé come malato.

Attorno a questo modello culturale, e in contrapposizione a esso si distribuiscono le altre dinamiche culturali che riguardano la sanità. In una prima dinamica c'è una profonda sfiducia nei confronti della sanità pubblica, e la necessità che ne deriva di affrontare spese ingenti per le prestazioni sanitarie private. In una seconda si differenziano i problemi del "sé malato" da quelli dell'"altro malato", le persone della propria famiglia. Per questi ultimi, persone malate o ricoverate per dare alla luce un bambino, si

sottolinea come l'essere pazienti comporti uno stato regressivo, e la necessità che a prendersi cura di questa regressione siano i familiari, perché il sistema sanitario non sa farlo.

In una terza dinamica troviamo due condizioni particolari della malattia: quella derivante da incidenti, con l'urgenza di intervenire tempestivamente per salvare dalla morte; quella conseguente all'anzianità, evidenziandone le complicazioni organizzative e affettive. In questo secondo caso l'intervento è volto a prolungare la vita, a fronte di una morte comunque inevitabile.

Queste culture segnalano le differenti eventualità con le quali si può avere a che fare nel rapporto con la sanità. Si tratta, ricordiamolo, di eventualità che emergono dalla rappresentazione emozionale delle persone che fruiscono della sanità. Vedremo come siano ben diverse da quelle emerse dalla rappresentazione emozionale del personale sanitario, sia di base che ospedaliero.

A ben vedere, l'emozionalità dei cittadini, confrontati con il sistema sanitario, ruota attorno a tre dinamiche emozionali: sofferenza – vita – morte. Queste dinamiche emozionali si articolano entro la contrapposizione tra sé e altro: la sofferenza definisce il sé malato, i problemi collegati alla vita e alla morte sono riferiti all'altro.

Bibliografia

- Bobbio, L., & Pomatto, G. (2007). Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte pubbliche [Involvement of citizens in public decisions]. *Meridiana*, 58, 45-67.
- Calamo Specchia, F. (2015). Comunicazione profonda in sanità. In Calamo Specchia, F. (Ed.), *Manuale critico di sanità pubblica* [Critical manual about public healthcare] (pp. 367-372). Rimini: Maggioli.
- Canguilhem, G. (1998). *Il normale e il patologico* [The Normal and the Pathological] (M. Porro, Trans.). Torino: Einaudi (Original work published 1966).
- Carli, R. (2013a). Psicologia clinica e Ospedale: Introduzione al tema [Clinical psychology and Hospital context: Introduction to the issue]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 55-62.
- Carli, R. (2013b). L'intervento psicologico in Ospedale [Psychological intervention in the hospital context]. *Quaderni della Rivista di Psicologia Clinica*, 2, 3-11.
- Carli, R., & Paniccia, R.M. (2002). L'analisi emozionale del Testo: Uno strumento psicologico per leggere testi e discorsi [The text emotional analysis: A psychological tool to read texts and discourses]. Milano: Franco Angeli.
- Carli, R., Paniccia, R.M., Caputo, A., Dolcetti, F., Finore, E., & Giovagnoli, F. (2016). Il rapporto tra domanda dell'utenza e risposta dei servizi: Una ricerca sul cambiamento in sanità, nell'ospedale e nel territorio [The relationship between health care users' demands and the health care system's response: A research on change observed in the health care system, in the hospital and in the territory]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 7-44. doi: 10.14645/RPC.2016.1.608
- Carli, R., Paniccia, R.M., Dolcetti, F., Policelli, S., Atzori, A., Civitillo, A., ... Fiorentino, R. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali del personale ospedaliero [The representation of the relationship between users and the healthcare system: Hospital staff cultural models]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 89-118. doi: 10.14645/RPC.2016.1.609
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Caputo, A., Russo, E., & Finore, E. (2016). La rappresentazione del rapporto tra utenti e sistema sanitario: I modelli culturali dei medici di medicina generale [The representation of the relationship between users and healthcare system: Cultural models of general practitioners]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 1, 67-88. doi: 10.14645/RPC.2016.1.607
- Carli, R., Paniccia, R.M., Giovagnoli, F., Carbone, A., & Bucci, F. (2016). Emotional Textual Analysis. In L.A. Jason & D.S. Glenwick (Eds.), *Handbook of methodological approaches to community-based research: Qualitative, quantitative, and mixed methods* (pp. 111-117). New York, NY: Oxford University Press.
- Franceschetti, D. (2011). *L'amministrazione in rete: Uno sguardo sociologico. La comunicazione online in sanità* [The Networked Administration: A sociological perspective. Online communication in healthcare]. Milano: FrancoAngeli.

- ISTUD (2013). *Le cure primarie in Italia: Verso quali orizzonti di cura ed assistenza: Report 2013* [Primary care in Italy: Towards what horizons of care and assistance: Report 2013]. Retrieved from http://www.istud.it/up_media/ricerche/cure_primarie_2013.pdf
- PNLG (Programma Nazionale Linee Guida del Ministero della Sanità) (2008). *Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità: Una rassegna di studi, esperienze, teorie* [The involvement of citizens in Healthcare decisions: A review of studies, experiences, theories]. Retrieved from http://www.snlg-iss.it/cms/files/LG_partecipazione.pdf
- Saba, G.W. (2007). La formazione del medico biopsicosociale, un programma su relazione, riflessione e cura. In V. Cigoli & M. Mariotti (Eds.). *Il medico, la famiglia e la comunità: L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia* [Physician, family and community: The biopsychosocial approach to health and illness] (pp. 114-122). Milano: FrancoAngeli.
- Sesta, M. (Ed.). (2014). *L'erogazione della prestazione medica tra diritto alla salute, principio di autodeterminazione e gestione ottimale delle risorse sanitarie* [The provision of medical services between the right to health, the principle of self-determination and optimal management of healthcare resources]. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Tofan, G., Bodolica, V., & Spraggon, M. (2013). Governance mechanisms in the physician-patient relationship: A literature review and conceptual framework. *Health expectations: An international journal of public participation in health care and health policy*, 16(1), 14-31. doi:10.1111/hex.12306