

Progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica

Paper finale di progetto – Pazienti, obesità e cura. Partecipazione e salute nel caso di una patologia socialmente complessa



Giacomo Balduzzi
Università degli Studi di Salerno

premessa di Gennaro Iorio



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI SALERNO



UNIONE EUROPEA
Fondo Europeo di Sviluppo Regionale



*Ministero dell'Università
e della Ricerca*



Il presente report di ricerca è aggiornato al 20 febbraio 2025.

Indice

Premessa	I
Executive summary.....	1
1. Introduzione	7
2. L'obesità come patologia socialmente complessa e l'approccio One Health.....	8
3. Dati e metodi.....	11
4. Un naufragio senza tempesta.....	18
5. Il percorso a Piancavallo tra libertà e responsabilità.....	23
6. Reti di relazioni e stigma sociale.....	33
7. <i>Patient engagement</i> e associazionismo tra i pazienti obesi.....	39
8. Prime indicazioni operative per il disegno di interventi e servizi di Auxologico.....	42
Riferimenti bibliografici.....	46

Premessa

Il rapporto che state per leggere presenta il percorso e i risultati del progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica, promosso dal Dipartimento di Studi Politici e Sociali dell'Università di Salerno in partnership con l'Istituto Auxologico Italiano IRCSS nell'ambito del PON "Ricerca e Innovazione 2014 – 2020", che ha indagato da una prospettiva sociologica il tema del *patient engagement* e i percorsi – sia individuali sia collettivi – attraverso i quali i pazienti e i *caregiver* interagiscono tra loro, con i medici e con le altre figure chiave del percorso di cura. L'area patologica specifica sulla quale si è concentrato il *case study* che ha impegnato la ricerca è quella dell'obesità, a volte definita anche con l'etichetta di "sindrome metabolica". Quest'ultima viene definita, nel titolo di questo rapporto, "patologia socialmente complessa". Tale definizione sembra ben sintetizzare il lavoro vasto e articolato che l'estensore del rapporto, Giacomo Balduzzi, presenta nelle pagine che seguono questa breve premessa.

In primo luogo l'aumento globale dell'obesità e delle comorbidità associate è correlato a cambiamenti socio-economici e demografici significativi e complessi che si sono introdotti nella storia dell'uomo soltanto in tempi recentissimi. Questa transizione ha conseguenze profonde per l'evoluzione umana, modificando il nostro modo di vivere e interagire con altre specie e l'ambiente. Per millenni gli esseri umani hanno lottato per superare la scarsità di cibo, le malattie e un ambiente ostile. Diversi studiosi, tra i quali spicca il premio Nobel per l'economia Robert Fogel, hanno fornito prove robuste a sostegno dell'importante impatto di un'alimentazione migliorata sulla salute, sull'aspettativa di vita, sulla produttività del lavoro, sulla crescita economica e, di conseguenza, sul calo dei tassi di mortalità dall'inizio del XX secolo. Si consideri, un dato per tutti, che l'apporto calorico medio giornaliero intorno al 1790 in un paese come la Gran Bretagna, che già si affacciava alla prima rivoluzione industriale, era di circa 2.060 chilocalorie pro capite. Secondo i dati forniti dalla FAO, nel 2021 il valore ammontava a ben 3.362 chilocalorie (+ 63,2%).

In secondo luogo, il concetto di "ambiente obesogenico", ripreso anche da Balduzzi nel lavoro. L'ambiente influisce in modo significativo sullo stile di vita, le abitudini e i comportamenti. Questi ultimi, a loro volta, possono influenzare la crescita dell'obesità negli individui e nelle popolazioni. Un riscontro di tutto ciò viene dai dati

Istat sull'incidenza dell'obesità nella popolazione italiana. Basta un veloce sguardo per accorgersi come la distribuzione del fenomeno tra la popolazione sia tutt'altro che omogenea per genere, età, luogo di residenza, condizione socio-professionale. La probabilità di avere problemi di obesità è tre volte maggiore per chi ha un titolo di studio pari o inferiore alla quinta elementare rispetto a un laureato. Nella fascia dei minori tra i 3 e i 17 anni in Campania la percentuale di obesi, la più alta in Italia e tra le più alte in Europa, arriva oltre il 39%. Nel Trentino-Alto Adige tale incidenza, invece, si ferma sotto al 17%. Quanto al genere, secondo i dati Istat l'obesità è più diffusa nella popolazione maschile rispetto a quella femminile. Tuttavia, come evidenzia anche questa ricerca, vi è spesso una prevalenza femminile tra coloro che accedono a cure e a trattamenti di contrasto alla patologia.

In terzo luogo, spostandosi dall'eziologia della sindrome metabolica ai percorsi terapeutici, la presente ricerca ha fatto emergere il rilievo che i profili sociali e relazionali hanno sul cosiddetto *patient engagement*, cioè sul percorso che il paziente fa per gestire la propria condizione di malattia nell'ambito delle altre dimensioni di vita, i sintomi, il rapporto con medici e personale sanitario, le terapie. Balduzzi ha avuto modo di indagare questi aspetti nel corso della ricerca, in particolare attraverso un certo numero di interviste in profondità condotte tra i pazienti in riabilitazione presso l'Ospedale dell'Istituto Auxologico Italiano, in Località Piancavallo (Verbania). Nel caso dell'obesità sembrano particolarmente rilevanti le modalità e le forme attraverso le quali i pazienti percepiscono e gestiscono la propria condizione, in relazione a se stessi e agli altri, poiché l'accettazione e la consapevolezza consentono il riconoscimento della presenza stessa della malattia. I tempi, le forme e le modalità di tale processo sono cruciali nel determinare non soltanto le disposizioni e gli atteggiamenti che possono influenzare la *compliance* e l'aderenza terapeutica dei pazienti, ma anche e soprattutto le condizioni che possono rendere capace il soggetto di percepire, gestire e governare il percorso terapeutico nel proprio contesto sociale, relazionale e ambientale. Un fattore connesso con l'*engagement* che sembra influenzare notevolmente la relazione dei soggetti con le cure è quello della cerchia sociale e relazionale dei pazienti. Tale fattore, che non sembra essere particolarmente influenzato né dall'età, né dal genere, né dal titolo di studio o dalle condizioni cliniche, si rivela influente nella stragrande maggioranza dei casi studiati e risulta essere molto legato al tema dello stigma e della

colpa nell'ambito dell'obesità e delle comorbidità correlate. Ciò è reso evidente dal fatto che coloro, tra gli intervistati, che condividono la vicinanza umana e le difficoltà del percorso di mutamento delle abitudini e dello stile di vita con un gruppo, sia pur ristretto, composto da persone al di fuori della cerchia familiare hanno mostrato una maggiore capacità di autogestione dei sintomi e una adesione maggiormente consapevole alle cure e un grado inferiore di allerta e timore rispetto alla possibilità di riprendere peso una volta terminato il trattamento riabilitativo.

Il fatto che le relazioni personali vitali siano formate da reti corte e molto selezionate sembra legarsi, per molti intervistati, al problema della stigmatizzazione dell'obesità, fenomeno che ha conseguenze psicologiche e sociali molto gravi e rilevanti per i pazienti affetti da sindrome metabolica e rispetto al quale la medicalizzazione dell'obesità ha effetti ambivalenti, che vanno quindi monitorati e tenuti in conto nelle politiche sociali e sanitarie in questo ambito.

Balduzzi pone in luce il fatto che i momenti legati all'aumento del peso e alle problematiche di salute associate sono intrecciate in modo assai fitto, inestricabile, a tutte le principali vicende personali, lavorative e familiari dei pazienti: relazioni sentimentali, lutti, attivazioni e cessazioni di contratti di lavoro. L'obesità non può essere affrontata e curata come una malattia legata esclusivamente al corpo e all'individuo. Essa, infatti, va letta nel quadro della rete di relazioni sociali e ambientali che la persona intrattiene in un contesto multidimensionale, all'interno del quale le criticità della malattia e quelle legate alle conseguenze sociali, spesso riferibili allo stigma associato a essa, spesso coincidono e si rafforzano tra loro. Emerge così la centralità di una dimensione meso, oltre al livello macro dei settori e dei sistemi sociali e a quello micro dei luoghi nei quali le persone vivono e interagiscono, costruendo relazioni significative dotate di senso e mettendo in connessione diverse sfere in grado di influenzare le scelte, le abitudini e i comportamenti delle persone. Risulta, quindi, necessario che le politiche di promozione della salute riescano ad alimentare dinamiche trasformative e virtuose, con azioni efficaci ed incisive proprio a quel livello.

Buona lettura, dunque, di questo rapporto, con l'auspicio che esso possa contribuire alla base conoscitiva di un dibattito utile e costruttivo.

Fisciano, 20/02/2025

Gennaro Iorio

Pazienti, obesità e cura. Partecipazione e salute nel caso di una patologia socialmente complessa – Executive summary

La ricerca su “Pazienti, obesità e cura” è stata svolta nell’ambito del progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l’innovazione Terapeutica, promosso dal Dipartimento di Studi Politici e Sociali dell’Università di Salerno in partnership con l’Istituto Auxologico Italiano IRCSS nell’ambito del PON “Ricerca e Innovazione 2014 – 2020”.

Il progetto si è focalizzato sull’area patologica dell’obesità, considerando quest’ultima una patologia complessa e multifattoriale, per la quale il *patient engagement*, con le sue diverse accezioni e definizioni rappresenta al tempo stesso una sfida e un’opportunità con modalità e dinamiche molto particolare e tutte da indagare.

Nel mondo, il numero di persone obese nel 2022 ha superato il miliardo, con tassi di incidenza aumentati dall’8,8% nel 1990 al 18,5% nel 2022 per le donne e dal 4,8% al 14,0% per gli uomini. Tra bambini e adolescenti, i tassi di obesità sono cresciuti dall’1,7% al 6,9% per le ragazze e dal 2,1% al 9,3% per i ragazzi. Sebbene i primi Paesi a osservare e affrontare il fenomeno siano stati quelli più sviluppati, negli ultimi decenni si è registrato un aumento più marcato dell’obesità nei Paesi in via di sviluppo. In molti di essi coesistono forme multiple di malnutrizione. In Egitto, ad esempio, la prevalenza del ritardo della crescita nei bambini era del 20,4% nel 2022, mentre la prevalenza dell’obesità negli adulti era del 32% nel 2016.

L’aumento globale dell’obesità e delle comorbilità associate è correlato a cambiamenti socio-economici e demografici significativi e complessi. Questa transizione ha conseguenze profonde per l’evoluzione umana, modificando il nostro modo di vivere e interagire con altre specie e l’ambiente. Ciò apre la strada a una prospettiva One Health per comprendere e contrastare il fenomeno dell’obesità. Per millenni gli esseri umani hanno lottato per superare la scarsità di cibo, le malattie e un ambiente ostile. Diversi studiosi, tra i quali spicca il premio Nobel per l’economia Robert Fogel, hanno fornito prove robuste a sostegno dell’importante impatto di un’alimentazione migliorata sulla salute, sull’aspettativa di vita, sulla produttività del lavoro, sulla crescita economica e, di conseguenza, sul calo dei tassi di mortalità dall’inizio del XX secolo. L’apporto calorico medio giornaliero intorno al 1790 in Gran

Bretagna era di circa 2.060 chilocalorie pro capite, nel 2021 il valore ammontava a ben 3.362 chilocalorie (+ 63,2%).

Il disegno del *case study* ha tenuto conto soprattutto di alcuni aspetti chiave, di seguito presentati brevemente.

- Partecipazione dei pazienti nell'ambito della salute: **pratiche**, problemi, rischi, opportunità, possibili ambiti di sviluppo e implementazione.

- Percorsi di formazione e qualificazione dei pazienti esperti, conoscenze e **competenze** fondamentali, iniziative e percorsi esistenti, prospettive future possibili.

- Eventuali associazioni e gruppi di pazienti/caregivers a vario titolo e in varie forme coinvolti nelle attività dell'Istituto: attività, progetti, modalità di **cooperazione**, potenzialità per lo scambio e la circolazione delle conoscenze, possibili forme di partecipazione.

- Assunzione di **ruolo**: come i pazienti e/o i caregiver interpretano il proprio ruolo, in relazione ai medici e al sistema della salute nel suo complesso, nonché il grado di comprensione e di consapevolezza rispetto alle prescrizioni e alle cure.

La ricerca è proseguita con la parte empirica, durante la quale sono state somministrate interviste in profondità ad alcuni pazienti ricoverati nella struttura. La traccia delle interviste, preparata a stretto contatto con responsabili e medici di Auxologico, è composta di quattro sezioni.

1. La 'storia': il racconto di come la patologia si è presentata al paziente e quali sono stati gli sviluppi e le scelte in seguito.
2. La scelta della riabilitazione in Auxologico: quando e come si è deciso di affrontare la riabilitazione in corso, quali sono le percezioni del paziente in merito, anche in confronto con le aspettative precedenti.
3. La condizione di obesità e le politiche per la promozione della salute: una panoramica sulle opinioni e sul vissuto del paziente a proposito della condizione di obesità e del dibattito politico, scientifico e mediatico su quest'ultima.
4. Reti, sistema della salute e associazionismo dei pazienti: quali sono le "reti di sicurezza" del paziente, come è strutturata la sua rete di relazioni con familiari, amici, altri pazienti, quali sono gli approcci e gli atteggiamenti nei confronti dell'associazionismo.

Una terza parte della ricerca è stata dedicata alla ricerca sul campo. La rilevazione si è svolta principalmente presso una delle sedi dell'Istituto Auxologico Italiano IRCSS, che dispone di strutture avanzate per cure riabilitative a favore di pazienti affetti da sindrome metabolica e da altre malattie collegate, quali patologie cardiovascolari, respiratorie, osteoarticolari, neurologiche, gastroenterologiche, psicologiche e auxologiche. In questo contesto sono state realizzate visite di studio sul campo, combinando diversi strumenti di ricerca qualitativa. Due gruppi di discussione con manager medici e amministrativi della struttura, alcune osservazioni partecipanti in diversi dipartimenti e momenti di cura e interazione tra medici, altri professionisti sanitari e pazienti ricoverati nell'ospedale; 21 interviste in profondità con pazienti di diverse età, sesso, livelli di istruzione e condizioni cliniche.

Il quarto momento ha coinciso con un periodo di *visiting study* presso la Commissione Europea – Direzione generale per la salute e la sicurezza alimentare. Tale periodo è stato utile per discutere e arricchire gli aspetti sia teorici sia metodologici della ricerca, grazie al confronto con dirigenti e funzionari della Commissione Europea specializzati nel settore, referenti a livello europeo di organizzazioni della società civile, ricercatori accademici.

Il quinto momento è stato dedicato all'analisi e all'elaborazione dei risultati di ricerca.

I soggetti intervistati sono stati individuati tra i pazienti in ricovero presso la struttura ospedaliera nel periodo della rilevazione sul campo (febbraio-giugno 2023). Il campione è composto da 11 maschi e 10 femmine.

Per quanto riguarda l'età vi è una sovra-rappresentazione dei quarantenni e cinquantenni e una sottorappresentazione dei pazienti più giovani (due ventenni e un trentenne) e dei pazienti più anziani (tre pazienti sopra i 60, nessuno sopra i settanta). Tale distribuzione rispecchia abbastanza fedelmente la popolazione dei pazienti dell'Auxologico Piancavallo: circa la metà dei pazienti sono compresi in un'età tra i 36 e i 55 anni. I giovani tra i 18 e i 25 anni, invece, costituiscono solo il 3% dei pazienti dell'ospedale, mentre le persone con un'età compresa tra i 66 e i 75 anni arrivano a pesare per il 5% del totale.

La maggior parte degli intervistati (10 su 21) ha un diploma di scuola superiore, uno di loro ha una qualifica professionale, 7 hanno la licenza media, 3 sono laureati.

Nel campione degli intervistati non vi è nessun rappresentante della categoria di persone sprovvista di titolo di studio o con la sola licenza elementare.

Il dato appare alquanto sorprendente se consideriamo che proprio all'interno di tale gruppo si trova una parte assai significativa delle persone con indice di massa corporea superiore a 30 in Italia, 1.216.000 persone, il 21,6% degli obesi di tutto il paese, secondo i dati diffusi recentemente da Istat.

Osservando che in quella fascia di soggetti gli anziani con più di 65 anni sono la stragrande maggioranza, pari all'81,17%, la presenza relativamente scarsa di ultrasessantacinquenni tra i ricoverati di Auxologico spiega in gran parte il motivo per il quale non siano stati individuati soggetti in quella condizione disponibili a partecipare alla ricerca.

Dal punto di vista delle condizioni cliniche, la stragrande maggioranza degli intervistati (18 su 21) presenta un indice di massa corporea (IMC) superiore a 40. Si tratta, dunque, secondo la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, di obesi di classe terza, soggetti a rischio "molto grave" di comorbidità. Cinque di essi presentano un IMC superiore a 50 e uno supera il livello di 60. 11 pazienti erano già stati ricoverati almeno una volta in precedenza, mentre i restanti 10 pazienti erano al loro primo ricovero. In tre casi è emersa durante l'intervista la presenza del diabete, quale comorbidità associata all'obesità. Pur avendo tutti raggiunto il luogo dell'intervista autonomamente, alcuni intervistati mostravano evidenti difficoltà dal punto di vista motorio. Un'intervistata utilizzava il deambulatore. Tra gli intervistati vi sono due pazienti che hanno subito un intervento di chirurgia bariatrica e altri tre che, pur non avendolo ancora subito, hanno comunque intrapreso il percorso.

Quasi tutti i pazienti intervistati raccontano la loro storia clinica associata all'obesità e ai problemi di salute a essa connessi senza individuare un momento preciso in cui insorge la malattia. La sindrome metabolica e i suoi effetti hanno profondamente attraversato e continuano ad attraversare in modo determinante la vita dei soggetti, le loro attività e relazioni. Tuttavia, l'inizio di tale vicenda sembra assumere contorni molto sfumati, perdendosi nella memoria dei testimoni intervistati. In tutte le testimonianze raccolte, le vicende raccontate con precisione dai pazienti, delle quali essi ricordano le date e la scansione temporale, riguardano più che altro le terapie: ricoveri, interventi chirurgici, prescrizioni di diete e cure da parte dei medici. Potremmo dire che

un obeso diventa malato quando inizia a curarsi.

In quasi tutti i racconti parte integrante della loro storia di obesità è il fenomeno delle diete dimagranti alle quali hanno fatto seguito fasi di ripresa non intenzionale del peso (*yo-yo dieting*).

La maggior parte dei partecipanti alla ricerca ha avuto notizia del trattamento riabilitativo in regime di ricovero presso l'ospedale di Piancavallo da amici, parenti o conoscenti che erano stati a loro volta pazienti presso la struttura e che l'hanno consigliata. Un numero minore di persone intervistate dichiara, invece, di essere stato indirizzato all'Auxologico da medici, dietologi, ospedali e/o cliniche specializzate.

Le varie dimensioni del *patient engagement*, in questo percorso, sono risultate fondamentali nel determinare non soltanto le disposizioni e gli atteggiamenti che possono influenzare la *compliance* e l'aderenza terapeutica dei pazienti, ma anche e soprattutto le condizioni che possono rendere capace il soggetto di percepire, gestire e governare tale percorso nel proprio contesto sociale, relazionale e ambientale. In particolare, un fattore connesso con l'*engagement* che sembra influenzare notevolmente la relazione dei soggetti con le cure è quello della cerchia sociale e relazionale dei pazienti. Tale fattore si rivela influente nella stragrande maggioranza dei casi studiati e

risulta essere molto legato al tema dello stigma e della colpa nell'ambito dell'obesità e delle comorbidità correlate. Ciò è reso evidente dal fatto che coloro, tra gli intervistati, che condividono la vicinanza umana e le difficoltà del percorso di mutamento delle abitudini e dello stile di vita con un gruppo, sia pur ristretto, composto da persone al di fuori della cerchia familiare hanno mostrato una maggiore capacità di autogestione dei sintomi e una adesione maggiormente consapevole alle cure e un grado inferiore di allerta e timore rispetto alla possibilità di riprendere peso una volta terminato il trattamento riabilitativo a Piancavallo.

La ristrettezza della cerchia di relazioni è un tratto comune senza significative differenze rispetto all'età, al genere, al titolo di studio, alle condizioni cliniche e alle altre caratteristiche che distinguono i vari intervistati. Il fatto che le relazioni personali vitali siano formate da reti corte e molto selezionate si lega per molti intervistati al problema della stigmatizzazione dell'obesità, fenomeno che ha conseguenze psicologiche e sociali molto gravi e rilevanti per i pazienti affetti da sindrome

metabolica. Risente della devianza e dello stigma percepito anche l'associazionismo tra pazienti. A differenza di altri ambiti sanitari, nei quali sono presenti una pluralità di associazioni, in Italia non esistono molte organizzazioni della società civile attive in questo ambito. Nel corso della ricerca è stata contattata una di esse, denominata "*Amici Obesi*", che svolge attività anche in collaborazione con l'Istituto Auxologico. Tuttavia, al momento dell'intervista, nessuno dei pazienti intervistati aveva mai avuto rapporti né con *Amici Obesi* né con altre associazioni di pazienti.

Come già messo in evidenza da molti altri studi, l'obesità non può essere affrontata e curata come una malattia individuale, in quanto è incastonata in una rete complessa di relazioni sociali e ambientali. La ricerca richiama all'attenzione di studiosi e *policy makers* un ulteriore livello dell'ambiente obesogenico. Tra il livello macro dei settori e dei sistemi sociali e a quello micro dei luoghi nei quali le persone vivono e interagiscono, vi è, infatti, la dimensione meso, esplorata e descritta in questo studio, costituita dalle relazioni significative dotate di senso che mettono in connessione diverse sfere e influenzano le scelte, le abitudini e i comportamenti delle persone in tutte le loro dimensioni e nelle varie situazioni della vita quotidiana.

1. Introduzione

Il presente report ha lo scopo di presentare i risultati del progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica, promosso dal Dipartimento di Studi Politici e Sociali dell'Università di Salerno in partnership con l'Istituto Auxologico Italiano IRCSS nell'ambito del PON "Ricerca e Innovazione 2014 – 2020".

Il percorso della ricerca si è articolato in cinque principali momenti.

Un primo momento ha consistito nella rassegna ragionata e discussa di contributi di riflessione e di ricerca, a livello europeo e internazionale, relativi sia al *patient engagement* e alle sue diverse accezioni e definizioni, sia all'obesità, quale patologia complessa e multifattoriale.

Una seconda parte ha consistito nel disegno di uno studio caso volto ad approfondire attraverso quali percorsi – sia individuali sia collettivi – i pazienti interagiscono tra loro, con i medici e con le altre figure chiave del percorso di cura all'interno di uno specifico contesto, quello dell'Istituto Auxologico Italiano, caratterizzato da una continua innovazione e da una profonda integrazione tra pratica terapeutica e ricerca scientifica. In questa fase sono stati anche predisposti gli strumenti per la rilevazione e sono stati definiti i risultati attesi dell'indagine empirica.

Una terza parte della ricerca è stata dedicata alla ricerca sul campo. La rilevazione si è svolta principalmente presso una delle sedi dell'Istituto Auxologico Italiano IRCSS, che dispone di strutture avanzate per cure riabilitative a favore di pazienti affetti da sindrome metabolica e da altre malattie collegate, quali patologie cardiovascolari, respiratorie, osteoarticolari, neurologiche, gastroenterologiche, psicologiche e auxologiche. In questo contesto chi scrive ha realizzato diverse visite di studio sul campo, combinando diversi strumenti di ricerca qualitativa. Due gruppi di discussione con manager medici e amministrativi della struttura, alcune osservazioni partecipanti in diversi dipartimenti e momenti di cura e interazione tra medici, altri professionisti sanitari e pazienti ricoverati nell'ospedale; 21 interviste in profondità con pazienti di diverse età, sesso, livelli di istruzione e condizioni cliniche.

Il quarto momento ha coinciso con un periodo di *visiting study* presso la Commissione Europea – Direzione generale per la salute e la sicurezza alimentare. Tale periodo è stato utile per discutere e arricchire gli aspetti sia teorici sia metodologici della

ricerca, grazie al confronto con: 1) dirigenti e funzionari della Commissione Europea specializzati in diversi ambiti delle politiche europee direttamente o indirettamente collegate con l'obesità e il *patient engagement* (es. nutrizione, promozione della salute e di stili di vita sani, sport e attività fisica, approvazione dei farmaci, politiche per la ricerca nell'ambito della salute, ecc.); 2) referenti a livello europeo di organizzazioni della società civile, inclusi rappresentanti di pazienti obesi e consumatori di alimenti, e organizzazioni ombrello che includono pazienti e *caregiver* di tutte le malattie, comprese quelle rare; 3) ricercatori accademici di università e ospedali universitari impegnati in ricerche legate all'obesità e/o al *patient engagement*.

Il quinto momento è stato dedicato all'analisi e all'elaborazione dei risultati di ricerca, al fine di restituire un quadro complessivo dei fattori sociali, relazionali e organizzativi che influenzano le scelte, i comportamenti, le percezioni e il vissuto delle persone che affrontano le problematiche legate alla sindrome metabolica, valorizzando in particolar modo i dati e le conoscenze che emergono dalle testimonianze dei pazienti, in quanto "esperti" della propria malattia e del proprio trattamento. Per l'analisi dei dati emersi dalle interviste ci si è avvalsi del software NVivo.

Nei paragrafi che seguiranno, sulla base delle premesse teoriche e metodologiche elaborate nell'ambito dei primi due momenti della ricerca, nonché degli elementi acquisiti durante il periodo di *visiting study* presso la Commissione Europea, verranno presentati e discussi i risultati della ricerca sul campo.

2. L'obesità come patologia socialmente complessa e l'approccio One Health

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO 2000: 6), "l'obesità è spesso definita semplicemente come una condizione di accumulo anormale o eccessivo di grasso nel tessuto adiposo, al punto da compromettere la salute". Il riconoscimento dell'obesità come malattia è stato teoricamente sancito nel 1948, quando l'OMS ha adottato la Classificazione Internazionale delle Malattie. Tuttavia, fino agli anni '90, né i medici né le istituzioni sanitarie governative l'hanno considerata una priorità di salute pubblica, ad eccezione di alcune iniziative pionieristiche negli Stati Uniti e nel Regno Unito (James 2008). Nel 1997, una consultazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità ha riconosciuto ufficialmente l'obesità come una "malattia cronica". Con la continua crescita dell'obesità sia nei paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo, il rapporto pubblicato dalla stessa consultazione ha definito l'obesità una «epidemia globale» (WHO 2000). Nel

2000, l'umanità ha raggiunto una sorta di traguardo storico: per la prima volta nell'evoluzione umana, il numero di adulti in sovrappeso ha superato quello delle persone sottopeso (Caballero 2007: 1).

L'aumento globale dell'obesità e delle relative comorbilità è correlato a cambiamenti socio-economici e demografici significativi e complessi. Questa transizione ha conseguenze profonde per l'evoluzione umana, modificando il nostro modo di vivere e interagire con altre specie e con l'ambiente.

Per secoli, gli esseri umani hanno lottato per superare la scarsità di cibo, le malattie e un ambiente ostile. Il lavoro di Robert Fogel (1994), in particolare la sua analisi di set di dati statistici a lungo termine, ha fornito prove solide del notevole impatto che il miglioramento della nutrizione ha avuto sulla salute, sull'aspettativa di vita, sulla produttività del lavoro, sulla crescita economica e, di conseguenza, sulla riduzione dei tassi di mortalità dall'inizio del XX secolo. Ad esempio, l'apporto calorico medio giornaliero in Gran Bretagna intorno al 1790 era di circa 2.060 kcal pro capite (Ibi, p. 372). Nel 2021 era di 3.362 kcal pro capite (+63,2%) (FAO 2023: 281).

Popkin (1993) ha sviluppato la prima rappresentazione teorica della transizione alimentare e della sua connessione con le transizioni demografica ed epidemiologica. Lo sviluppo scientifico e tecnologico ha svolto un ruolo cruciale in questa transizione, promuovendo l'industrializzazione dell'agricoltura e dell'allevamento, nonché pratiche come il miglioramento genetico e la produzione e l'uso di fertilizzanti e pesticidi. L'uso globale di fertilizzanti a base di azoto è aumentato di 125 volte tra il 1900 e il 2000. In poco più di vent'anni, dal 1961 al 1985, la combinazione di colture ad alto rendimento con abbondanti dosi di pesticidi e fertilizzanti ha aumentato il raccolto globale di cereali da 741 milioni di tonnellate a 1,62 miliardi (Gale 2020: 53). Nel 2021, la produzione globale di cereali ha superato i tre miliardi di tonnellate (FAO 2023: 156).

L'incidenza dell'obesità negli adulti è aumentata dall'8,8% nel 1990 al 18,5% nel 2022 per le donne e dal 4,8% al 14,0% per gli uomini. Tra bambini e adolescenti, i tassi di obesità sono passati dall'1,7% al 6,9% per le ragazze e dal 2,1% al 9,3% per i ragazzi. Complessivamente, il numero di persone obese nel 2022 ha superato il miliardo (Phelps et al. 2024: 1036, 1042). Sebbene i primi paesi a osservare e affrontare il fenomeno siano stati quelli più sviluppati, negli ultimi decenni l'aumento più marcato dell'obesità si è verificato nei paesi in via di sviluppo. In molti di essi coesistono forme multiple di

malnutrizione. In Egitto, ad esempio, la prevalenza dell'arresto della crescita nei bambini era del 20,4% nel 2022, mentre la prevalenza dell'obesità negli adulti era del 32% nel 2016 (FAO, 2023).

L'obesità fa parte di un insieme complesso di cambiamenti che influenzano la relazione tra gli esseri umani, le altre specie e l'ambiente, con impatti significativi sulla nutrizione e sulla salute. La crescita del fenomeno a livello globale non può essere attribuita esclusivamente ai comportamenti individuali, né può essere considerata come derivante unicamente da evoluzioni biologiche o genetiche (Frood *et al.* 2013). Al contrario, rientra nella categoria dei “nuovi rischi” dei tempi contemporanei (Beck, 1992), poiché nasce da un sistema di processi collettivi che comprendono non solo fattori medici e sanitari, ma anche aspetti economici, sociali, culturali e politico-istituzionali. Questi cambiamenti sistemici sono oggi al centro della visione One Health e di altri approcci integrati, che si propongono di sviluppare la salute da una prospettiva olistica, considerando le diverse componenti di quest'ultima (umana, animale, ambientale), in intima connessione tra loro, nonché le diverse dinamiche (sociali, economiche, politiche, istituzionali, culturali), che la influenzano (Rüegg *et al.* 2018). Gli esseri umani, infatti, sono al tempo stesso creatori e vittime dei pericoli e dei potenziali eventi catastrofici su cui le società contemporanee sono oggi chiamate a esercitare la propria capacità riflessiva.

Negli ultimi anni, gli studi sull'obesità hanno riconosciuto sempre più l'importanza di adottare una prospettiva socio-ecologica, collocando i comportamenti individuali all'interno di un contesto sociale più ampio (un'analisi recente in questa prospettiva è, ad esempio, quella condotta da Blue *et al.*, 2021). Tuttavia, questo approccio incontra ancora difficoltà nel guadagnare sufficiente rilevanza nelle politiche volte a contrastare l'obesità, così come nelle pratiche di trattamento e prevenzione. Un modo per concettualizzare l'interdipendenza tra le persone, la loro salute e l'ambiente è attraverso il concetto di “obesogenicità” di un ambiente, definito da Swinburn e coautori (1999, p. 564) come “la somma delle influenze che l'ambiente circostante, le opportunità o le condizioni di vita esercitano nel promuovere l'obesità negli individui o nelle popolazioni”. Il loro quadro teorico concepisce l'ambiente secondo due dimensioni e quattro diversi tipi. I micro-ambienti (locali) includono scuole, luoghi di lavoro, abitazioni e quartieri. A loro volta, questi contesti microambientali sono influenzati dai macroambienti più ampi, ovvero i settori (come i sistemi educativo e sanitario, tutti i

livelli di governo, l'industria alimentare e gli atteggiamenti e le credenze di una società), che sfuggono maggiormente al controllo degli individui. All'interno di questi contesti o settori, si distinguono diversi tipi di ambiente: fisico, economico, politico e socioculturale.

L'ambiente influisce in modo significativo sullo stile di vita, sulle abitudini e sui comportamenti. Utilizzando l'esempio dello spuntino come una nuova modalità di alimentazione e la sua associazione con il tempo trascorso davanti agli schermi (come guardare la TV, usare un tablet o uno smartphone), Blue e altri (2021) illustrano i modi individuali e collettivi in cui le pratiche sociali contribuiscono alla continua trasformazione della vita domestica, del lavoro e del tempo libero. I contesti scolastici e familiari possono svolgere un ruolo chiave nel plasmare le abitudini alimentari e gli stili di vita durante l'infanzia (Cersosimo, 2020). Lo sviluppo di tali pratiche sociali riguarda le relazioni tra esseri umani; tuttavia, come già osservato, esse sono modellate da e, al contempo, modellano interazioni più ampie, con implicazioni per altre specie viventi e per l'ambiente. È evidente, ad esempio, che persino cani e gatti domestici subiscano gli effetti dello stile di vita dei loro proprietari e dell'ambiente domestico in cui vivono (German, 2006, p. 1942).

L'approccio One Health affronta il tema dell'obesità considerando il più ampio ambiente obesogenico. Esso, inoltre, sottolinea che i cambiamenti comportamentali devono essere analizzati nei loro contesti sociali e mette in evidenza la necessità di una collaborazione interdisciplinare. Lo studio di caso qui presentato raccoglie storie di vita di pazienti di un ospedale specializzato in obesità per esplorare i complessi fattori sociali che influenzano questa condizione.

3. Dati e metodi

Come accennato nell'introduzione, la ricerca si è svolta principalmente presso l'Istituto Auxologico Italiano IRCSS – Ospedale San Giuseppe, sito in Località Piancavallo del comune di Oggebbio (Verbania), specializzato nella diagnosi, nella cura e nella ricerca clinica nell'ambito dell'obesità e delle altre patologie e comorbidità a essa associate. L'ospedale ha 345 posti letto ordinari con una media di circa 5600 pazienti ricoverati annualmente (Istituto Auxologico Italiano 2023: 3). Nel triennio 2016-2019 la media di saturazione dei posti letto è stata del 93% e ogni paziente ha avuto una durata media della degenza di circa 7 giorni per i ricoveri in acuzie e 28 giorni per le riabilitazioni (Istituto

Auxologico 2022: 3). Il «trattamento riabilitativo metabolico integrato» prevede un ampio ventaglio di interventi multidisciplinari e personalizzati, variamente combinati tra loro sulla base dell'età, delle caratteristiche cliniche e delle patologie complicanti del singolo paziente: restrizione calorica, educazione nutrizionale, attività fisica aerobica, psicoterapia, talvolta supporto farmacologico. Ciascuna di queste forme di intervento ai fini di un buon successo e di un mantenimento del risultato nel tempo devono essere adottate sia nella fase riabilitativa a breve termine sia nel follow-up al lungo termine (Barbieri 2021: 291; Sartorio 2021: 267-268).

Secondo i dati più recenti provenienti da un report pubblicato dall'Istituto Auxologico (2021), tra i pazienti in cura a Piancavallo le femmine sono il 60%, i maschi il 40%. Tuttavia, in Italia nel 2022 l'incidenza delle persone obese è attestata all'11,4%, con una leggera prevalenza dei maschi rispetto alle femmine, 12,2% *versus* 10,6% (Istat 2024), secondo la classificazione indice di massa corporea accolta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), basata sulla misurazione dell'indice di massa corporea (IMC)¹.

L'incidenza degli obesi in Italia nel 2022 (ultimo dato rilevato da Istat) risulta essere in lieve calo rispetto a quella dell'anno precedente, attestata al 12%. L'obesità aumenta con il crescere dell'età ed è inversamente proporzionale al titolo di studio. Se nella fascia 18-24 anni l'incidenza si ferma al 3,6%, tra i 25 e i 44 anni essa sale al 7,8%, per poi crescere ulteriormente nell'età compresa tra i 45 e i 64 anni (13%). Infine, nel segmento over 65 gli obesi arrivano al 15%. Per quanto concerne il titolo di studio, nello stesso anno tra gli italiani maggiorenni con nessun titolo di studio o soltanto con la licenza elementare gli obesi risultano essere il 17,5%, mentre nella fascia di popolazione con la terza media l'incidenza si riduce al 14,2%. Al di sotto della media, anche se comunque significativa, la proporzione di persone con indice di massa corporea superiore a 30 tra i diplomati e tra coloro che hanno conseguito la laurea, rispettivamente 9,4% e 6,4% (Istat 2024).

I soggetti intervistati sono stati individuati tra i pazienti in ricovero presso la struttura ospedaliera nel periodo della rilevazione sul campo (febbraio-giugno 2023). D'accordo con la responsabile del reparto di endocrinologia dell'Auxologico Piancavallo,

¹ Altrove ci siamo concentrati, nell'ambito di questa ricerca, su origini, caratteristiche e problematiche di tale indicatore (Progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica 2022b: 5-7).

sono stati individuati alcuni criteri per l'individuazione dei soggetti ai quali somministrare l'intervista. In primo luogo, si è deciso di escludere pazienti con gravi patologie psichiatriche o altri tipi di disturbi che non sarebbero stati in grado di comprendere le domande e sostenere l'intervista. In secondo luogo, si è mantenuto un equilibrio di genere tra gli intervistati. Come si può vedere nella Tabella 1, tale criterio è stato rispettato, con un campione composto da 11 maschi e 10 femmine. Infine, un terzo criterio per individuare i pazienti intervistati è stato quello di ricercare una certa varietà all'interno del campione dal punto di vista dell'età, del titolo di studio, della storia clinica e delle condizioni attuali.

Per quanto riguarda l'età, osservando la Tabella 1 si nota immediatamente una sovra-rappresentazione dei quarantenni e cinquantenni e una sottorappresentazione dei pazienti più giovani (due ventenni e un trentenne) e dei pazienti più anziani (tre pazienti sopra i 60, nessuno sopra i settanta). Tale distribuzione rispecchia abbastanza fedelmente la popolazione dei pazienti dell'Auxologico Piancavallo: circa la metà dei pazienti sono compresi in un'età tra i 36 e i 55 anni.

I giovani tra i 18 e i 25 anni, invece, costituiscono solo il 3% dei pazienti dell'ospedale, mentre le persone con un'età compresa tra i 66 e i 75 anni arrivano a pesare per il 5% del totale.

Tabella 1. *Partecipanti alle interviste per genere, età, istruzione, professione, altezza e peso*

N.	Età	Titolo di studio	Professione	Altezza	Peso	M/F
Paziente 1	48	Licenza media	Manutentore in azienda che lavora per Comune di Milano in scuole, asili, ecc.	181 cm	134 kg	M
Paziente 2	22	Diploma artistico	In cerca di occupazione	162 cm	115 kg	F
Paziente 3	49	Diploma Istituto Tecnico	Responsabile commerciale azienda informatica	171 cm	98,9 kg	M
Paziente 4	58	Diploma ragioneria	Ispettore di polizia di stato	160 cm	123 kg	F
Paziente 5	52	Diploma ragioneria	Responsabile società portuale	171 cm	120 kg	F
Paziente 6	67	Licenza media	Operatore specializzato impiantistica	180 cm	118 kg	M
Paziente 7	53	Licenza media (ha iniziato l'istituto superiore di arte e moda ma non ha concluso)	OO.SS.	160 cm	129.2 kg	F
Paziente 8	23	Laurea	Gestore servizi per il turismo	162 cm	120 kg	M
Paziente 9	62	Licenza media	Collocato a riposo - ex operaio specializzato settore tessile	176 cm	174 kg	M
Paziente 10	42	Licenza media	Imprenditore logistica e trasporti	180 cm	165 kg	M
Paziente 11	34	Qualifica professionale in Italia e diploma triennale meccanica in Svizzera	Operatore specializzato in manutenzione di impianti ferroviari (Svizzera)	163 cm	123.1 kg	M
Paziente 12	49	Diploma ragioneria	Libero professionista (lavora all'interno di un'azienda di famiglia che fa consulenza alle PMI)	156 cm	106.4 kg	F
Paziente 13	40	Licenza media (studia per prendere il diploma)	Animatore per anziani in casa di riposo	174 cm	134.6 kg	F
Paziente 14	55	Licenza media	Faceva vari lavori (custode di condominio, badante, pulizie, ecc.). Ha interrotto per invalidità	151 cm	110.8	F
Paziente 15	50	Diploma ragioneria	Impiegato pubblico a tempo determinato	176 cm	163.2	M
Paziente 16	57	Diploma universitario in Scienze religiose	Insegnante di religione e coordinamento progetti di una fondazione	165.5 cm	112.7 kg	F
Paziente 17	48	Diploma meccanica	Libero professionista (consulente in organizzazione, management e marketing)	174 cm	186 kg	M
Paziente 18	43	Diploma commerciale	Operaio e impiegato in un gruppo del settore automazione, videosorveglianza, domotica	186 cm	180.7 kg	M
Paziente 19	53	Diploma	Tecnico azienda sanitaria locale	159 cm	110 kg	F
Paziente 20	56	Laurea	Impiegato pubblico Regione Sicilia	185 cm	129 kg	M
Paziente 21	65	Diploma maturità liceo classico	Impiegata di banca in pensione	164 cm	109.5 kg	F

Fonte: elaborazione dell'Autore.

La maggior parte degli intervistati (10 su 21) ha un diploma di scuola superiore, uno di loro ha una qualifica professionale, 7 hanno la licenza media, 3 sono laureati.

Come si può osservare, nel campione degli intervistati non vi è nessuno sprovvisto di titolo di studio o con la sola licenza elementare. Il dato appare alquanto sorprendente se consideriamo che proprio all'interno di tale gruppo si trova una parte assai significativa delle persone con indice di massa corporea superiore a 30 in Italia, 1.216.000 persone, il 21,6% degli obesi di tutto il paese (Istat 2024).

Osservando che in quella fascia di soggetti gli anziani con più di 65 anni sono la stragrande maggioranza, pari all'81,17% (Istat 2024), la presenza relativamente scarsa di ultrasessantacinquenni tra i ricoverati di Auxologico spiega in gran parte il motivo per il quale non siano stati individuati soggetti in quella condizione disponibili a partecipare alla ricerca.

La Tabella 2 presenta i pazienti partecipanti alla ricerca per età, genere, indice di massa corporea e classe di obesità.

Tabella 2. *Partecipanti alle interviste per età, genere, indice di massa corporea e classe di obesità*

N Paziente	IMC	classe	ricoveri
3	33.86	classe 1	primo ricovero
6	36.42	classe 2	più ricoveri
20	37.69	classe 2	più ricoveri
21	40.9	classe 3	primo ricovero
1	40.9	classe 3	più ricoveri
5	41.04	classe 3	più ricoveri
16	41.51	classe 3	più ricoveri
19	43.51	classe 3	primo ricovero
12	43.56	classe 3	primo ricovero
2	43.82	classe 3	primo ricovero
13	44.59	classe 3	più ricoveri
8	45.72	classe 3	primo ricovero
11	46.29	classe 3	primo ricovero
4	48.05	classe 3	primo ricovero
14	48.68	classe 3	più ricoveri
7	50.39	classe 3	più ricoveri
10	50.93	classe 3	primo ricovero
18	52.32	classe 3	più ricoveri
15	52.62	classe 3	più ricoveri
9	56.17	classe 3	primo ricovero
17	61.43	classe 3	più ricoveri

Fonte: elaborazione dell'Autore.

Dal punto di vista delle condizioni cliniche, la stragrande maggioranza degli intervistati (18 su 21) presenta un indice di massa corporea (IMC) superiore a 40. Si tratta, dunque, secondo la classificazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (si veda in appendice il Paper 1, § 3.1), di obesi di classe terza, soggetti a rischio “molto grave” di comorbidità. Cinque di essi presentano un IMC superiore a 50 e uno supera il livello di 60.

L'ultima colonna della Tabella 2 mostra la situazione per quanto riguarda i ricoveri. 11 pazienti erano già stati ricoverati almeno una volta in precedenza (Pazienti 1; 5; 6; 7; 13; 14; 15; 16; 17; 18; 20).

I restanti 10 pazienti, invece, erano al loro primo ricovero (Pazienti 2; 3; 4; 8; 9; 10; 11; 12; 19; 21).

In alcuni casi (Paziente 1; Paziente 6; Paziente 19) è emersa durante l'intervista la presenza del diabete, quale comorbidità associata all'obesità.

Pur avendo tutti raggiunto il luogo dell'intervista autonomamente, alcuni intervistati mostravano evidenti difficoltà dal punto di vista motorio. Una donna che ho intervistato utilizzava il deambulatore.

Tra gli intervistati vi sono pazienti che hanno subito un intervento di chirurgia bariatrica.

Veronica (Paziente 7), 53 anni, è stata intervistata pochi giorni dopo aver subito l'intervento.

Rocco (Paziente 17), 48 anni, è stato operato nel 2018 ed è tornato in riabilitazione dopo una recidiva.

Altri pazienti, pur non avendolo ancora subito, hanno comunque intrapreso il percorso.

Ivano (Paziente 9), 62 anni, al momento dell'intervista era ricoverato in preparazione a un intervento, che avrebbe subito qualche giorno dopo.

Irene (Paziente 13), 40 anni, ha dichiarato di essere orientata alla chirurgia bariatrica e si stava informando sulle procedure.

Laura (Paziente 14), 55 anni, infine, aveva avuto già l'appuntamento per l'operazione, ma, dopo un ripensamento, ha rinunciato.

Oltre alle 21 interviste in profondità, la ricerca ha incluso due focus group con dirigenti medici e amministrativi di Auxologico Piancavallo; alcuni momenti di

osservazione partecipante in diversi momenti di vita quotidiana di settori e reparti dell'ospedale; un'intervista in profondità in videoconferenza con la presidente nazionale di "Amici Obesi", l'unica associazione di pazienti con sindrome metabolica attiva in Italia.

La traccia delle interviste è stata preparata in seguito a colloqui in profondità con responsabili e medici di Auxologico, che hanno discusso a lungo con il Ricercatore i temi e le modalità di interrogazione. Ne è stata redatta una versione in lingua italiana e una in lingua inglese, da utilizzare nel caso fossero presenti pazienti stranieri, ma anche per poter facilitare un confronto circa lo strumento di interrogazione con studiosi ed esperti internazionali durante il *visiting*.

Con i referenti dell'Istituto, inoltre è stato discusso il documento riguardante i risultati attesi, che rappresenta una sorta di griglia di lettura (espressa in modo discorsivo) dei dati che emergeranno dalle future interviste, costruita sulla base delle quattro sezioni che compongono la traccia di intervista:

1. La 'storia': il racconto di come la patologia si è presentata al paziente e quali sono stati gli sviluppi e le scelte in seguito.
2. La scelta della riabilitazione in Auxologico: quando e come si è deciso di affrontare la riabilitazione in corso, quali sono le percezioni del paziente in merito, anche in confronto con le aspettative precedenti.
3. La condizione di obesità e le politiche per la promozione della salute: una panoramica sulle opinioni e sul vissuto del paziente a proposito della condizione di obesità e del dibattito politico, scientifico e mediatico su quest'ultima.
4. Reti, sistema della salute e associazionismo dei pazienti: quali sono le "reti di sicurezza" del paziente, come è strutturata la sua rete di relazioni con familiari, amici, altri pazienti, quali sono gli approcci e gli atteggiamenti nei confronti dell'associazionismo.

Nei prossimi paragrafi saranno presentati alcuni risultati salienti della ricerca, emersi dall'analisi dei dati raccolti.

4. Un naufragio senza tempesta

Quasi tutti i pazienti intervistati raccontano la loro storia clinica associata all'obesità e ai problemi di salute a essa connessi senza individuare un momento preciso in cui insorge la malattia. La sindrome metabolica e i suoi effetti hanno profondamente attraversato e continuano ad attraversare in modo determinante la vita dei soggetti, le loro attività e relazioni. Tuttavia, l'inizio di tale vicenda sembra assumere contorni molto sfumati, perdendosi nella memoria dei testimoni intervistati. Ecco, per esempio, come ricostruisce Aldo R., 48 anni, la sua storia di obesità²:

Sono stato portato qui da bambino...ora non ricordo di preciso ... già all'incirca verso gli otto anni perché avevo già problemi di peso. Non sono voluto stare...ero un bambino piccolo...mi hanno poi rimandato a dodici-tredici anni [...] mi hanno rimesso in forma: ero partito da 86 chili e sono sceso a 60 chili [...] Dopodiché [...] non ho avuto particolari problemi, fino al 1997. In quell'anno ho avuto un brutto incidente in macchina che mi ha tenuto fermo [...] facevo attività sportiva, andavo in palestra ecc., ma per quell'anno e mezzo non ho potuto, poi ho ripreso, ma dal 2002 in poi ho interrotto perché ero molto impegnato con il lavoro. Ho messo su chili, ero 87 e sono salito fino a 100. In quegli anni ho conosciuto la mia compagna e mi sono adagiato un po'. Nel 2004 è morta mia mamma, mi sono ritrovato solo con mio papà che aveva problemi di salute. Fino al 2008 mi sono tenuto sui 100 chili, poi ho preso ad aumentare. Nel 2014 è morto mio papà e ho ricominciato a lavorare. Nel 2017 mi sono reso conto che ero aumentato considerevolmente di peso. Come conseguenza dell'incidente io ho le gambe compromesse, che non possono reggere tutto quel peso. Ho cominciato una dieta per conto mio, poi sono venuto a Piancavallo a 132 chili. Poi [...] ho perso il lavoro, sono tornato ancora su nel 2018/2019. Mi sono mantenuto intorno ai 110 chili fino a quando non è arrivato il Covid [...] con le restrizioni ecc. sono ritornato a 139 chili e sono ricominciati i problemi con la schiena, con le gambe. Adesso sono a 134, poco meno, ho perso 6 chili da quando sono qui...ho un metabolismo che funziona, tutto sommato...il mio problema è la sedentarietà associata al fatto che mi piace mangiare(Paziente 1).

Il testimone riferisce di un primo viaggio a Piancavallo, accompagnato dai genitori per un ricovero in età infantile che poi non si è realizzato. Del resto, dal suo punto di vista, quell'episodio non sembra rappresentare un vero e proprio inizio della storia, ma la conferma del fatto che il problema di obesità è risalente, tanto da perdersi nel tempo, tornando indietro con la memoria ai fatti del passato. È come se l'intervistato ci volesse dire che l'obesità se la porta dietro da sempre, da quando ha dei ricordi. Si nota, nel racconto di Aldo, il fatto che i momenti legati all'aumento del peso e alle problematiche di salute associate sono intrecciate in modo assai fitto, inestricabile, a tutte le principali vicende personali, lavorative e familiari della sua vita: relazioni sentimentali, lutti, attivazioni e cessazioni di contratti di lavoro, e così via.

²Sono stati assegnati ai pazienti intervistati nomi di fantasia, al fine di tutelare l'anonimato.

La storia di Vincenzo, 22 anni, è apparentemente all'opposto rispetto a quella appena descritta. L'obesità non emerge fin dall'infanzia, ma, al contrario, si palesa soltanto più avanti, in età ormai quasi adulta. Anche in questo caso, tuttavia, non c'è un momento preciso di manifestazione della malattia. Il paziente non si trova di fronte, da un momento all'altro, a un evento sconvolgente e inatteso. Viceversa, è un processo progressivo, attraverso il quale la condizione patologica si afferma passo dopo passo, da un lato per l'emergere sempre più evidente dei sintomi e dall'altro per una non facile e non scontata accettazione da parte dello stesso individuo. Nelle parole del testimone:

La storia è nata da non rispecchiarsi più nel fisico che cominciavo ad avere perché non sono mai stato obeso. Sono stato obeso questi ultimi due anni, quindi mi sono ritrovato a vivere una vita che non fosse più la mia [...] I miei genitori [...] mi hanno aiutato a trovare questo percorso, [...] la mia famiglia [...] principalmente mia zia che sapeva di questo (Paziente 8).

A differenza del racconto precedente, l'obesità non era presente fin dall'infanzia. L'aumento di peso è cominciato quando, conclusi gli studi universitari, le abitudini e lo stile di vita sono cambiati e il soggetto ha iniziato a lavorare nell'azienda di famiglia, che gestisce una catena di ristoranti presente in diverse località turistiche di tutto mondo. Tuttavia, non si ritrova nei racconti dei pazienti obesi nessun riferimento, né esplicito né implicito, a un momento di passaggio, a una rottura biografica, che è invece comune quando la realtà della malattia compare improvvisamente, per il verificarsi improvviso di sintomi e/o per la notifica di una nuova diagnosi. Secondo Graffigna et al. (2014), questi eventi possono portare il soggetto a vivere una fase di *blackout*, durante la quale il paziente appare come “emotivamente congelato”, sperimenta uno stato di paralisi e disorientamento anche cognitivo. Sprovvisto di strumenti e informazioni che gli possano consentire di comprendere il proprio stato clinico e adottare strategie per gestirlo, egli fa fatica anche ad accettare la propria condizione. L'obesità è una malattia che non arriva come una tempesta. Questa immagine, che – ci ricorda Arthur W. Frank (2022: 54) – ricorre spesso nelle storie di malattia, non si ritrova nei racconti dei pazienti obesi. Eppure, molte delle esperienze raccontate dai pazienti nelle loro storie ricalcano abbastanza la categoria del “naufragio narrativo” descritta dall'autore come una situazione nella quale “il presente è diverso rispetto a quello che si riteneva possibile in base al passato, e diventa complicato pensare al futuro” (Ivi: 55).

Nel caso dell'obesità è il processo che porta ad accettare la patologia, ad averne

consapevolezza a consentire il riconoscimento della presenza di una malattia. Daniele, 49 anni, per esempio, esplicita chiaramente questo punto: “[l’obesità] è una malattia quando ne prendi coscienza” (Paziente 3). In altri termini, si diventa malati quando si inizia a curarsi. In tutte le testimonianze raccolte, le vicende raccontate con precisione dai pazienti, delle quali essi ricordano le date e la scansione temporale, riguardano più che altro le terapie: ricoveri, interventi chirurgici, prescrizioni di diete e cure da parte dei medici, ecc.

Il racconto del sopraggiungere dei sintomi, invece, è spesso senza indicazioni cronologiche ed è quasi sempre caratterizzato da continue interruzioni. Ne è un esempio lampante il modo con il quale Sergio, 42 anni, presenta l’emergere della sua condizione:

Il sovrappeso mi ha portato alla fibrillazione atriale, mi ha portato a tanti problemi fisici ai quali non sono mai stato abituato, quindi tante limitazioni che per me non esistono, quindi allacciarsi la scarpa, quindi la passeggiata con i cani, quindi per me era diventato tutto difficile, faticoso, senza fiato, sudavo per qualsiasi cosa, quindi una situazione a mio avviso insostenibile (Paziente 10).

Si riconoscono in questo frammento di intervista diversi elementi tipici del “racconto caotico”³. La narrazione della malattia non si compone di una sequenza temporale di eventi, ma di un elenco fatto di continue interruzioni. Il corpo di Sergio appare come imprigionato nei bisogni del momento, che vengono sistematicamente frustrati. La costruzione sintattica stessa, con la continua ripetizione della congiunzione (quindi, quindi, quindi...), suggerisce l’impossibilità di una vera e propria narrazione – Frank (2022: 97) parla infatti di “anti-narrazione” – poiché tanto il passato quanto il futuro risultano cancellati, neutralizzati da un presente che lo rende fragile e impotente di fronte a una sofferenza che sembra non finire mai. Tuttavia, va notato, il protagonista del racconto non utilizza il presente, ma il passato. Il testimone sperimenta una condizione caotica, nella quale la contingenza non viene accettata, ma appare inevitabile, ma la sua vicenda non termina qui. Egli racconta quello che ha vissuto, parla del caos, ma dal di fuori.

Più di un’intervistata di sesso femminile ricorda di avere rilevato l’eccessivo aumento di peso durante la gravidanza o nel momento immediatamente successivo a quest’ultima. Silvia, 48 anni, racconta così la sua storia di obesità:

³ Per una dettagliata e articolata descrizione di questo tipo di racconto, si veda Frank (2022).

Dopo la gravidanza, man mano ho cominciato a prendere peso, ho cominciato a fare diete. Diete su diete, ho fatto diverse diete, quando perdevo 10 kg poi ne prendevo 12, perdevo 15 kg e ne riprendevo 19, fino ad arrivare all'ultimo peso di 131 kg (Paziente 4).

Molto simili alla precedente sono le esperienze di Adele e Laura, rispettivamente 49 e 55 anni:

Partiamo dicendo che io ho iniziato a ingrassare con la gravidanza. Il mio organismo si è totalmente trasformato già durante la gravidanza e poi con il parto ho avuto una serie di problematiche, tanto che ho fatto fatica a perdere peso perché comunque durante la gravidanza ne avevo presi molti, circa una trentina di chili [...] ho faticato tantissimo nel perderli [...] E da lì poi è subentrato secondo me anche un aspetto psicologico, sono stata male, sicuramente ho mangiato male, quindi ho ripreso i famosi chili persi [...] perché io ci pensavo sempre, il mio obiettivo era di dimagrire, perché io non riesco ad accettarmi (Paziente 12).

Io ho iniziato con la gravidanza del secondo figlio, che ho messo 34 kg [...] poi li ho persi e poi sono stata male, mi sono ammalata di depressione, dopo il quarto. E poi dopo ho iniziato a mettere i chili, però ho preso anche veramente, devo dire, anfetamine, ho preso anche anfetamine, ho preso anche quelle (Paziente 14)

In altri racconti, pur non identificando nella gravidanza il primo periodo di emersione di un problema associato all'aumento di peso nella loro vita, le pazienti fanno riferimento a essa come a una fase durante la quale si è verificato un acuirsi della patologia. È il caso, per esempio, di Elisabetta, 65 anni:

Sin dalle elementari io sono sempre stata paffuta, molto abbondante. Cioè anche in classe ero la più piccola come età, ma ero la più alta, la più formata, la più formosa anzi. Genitori, soprattutto dalla parte paterna, abbondanti anche loro, quindi c'è l'ereditarietà senz'altro. Poi verso i 18 anni pesavo su 62-63 kg, 65, quindi diciamo che mi ero un po' asciugata, però non è durato molto. Durante il primo anno di matrimonio ho messo su 10 kg, ed è stato un crescendo sia per me sia per mio marito. L'anno dopo ne abbiamo presi 22 a testa. Infatti, siamo andati dal dietologo, che ci ha dato l'ormone della felicità, ne avremmo fatto a meno. E niente, poi siamo stati per nove anni senza voler figli, per cui uscite, cene, si mangiava così non troppo bene. Pesavo 85 kg, abbiamo deciso di provare ad avere un figlio, ne sono arrivati due gemelli e quindi gravidanza gemellare, insomma lì sono aumentata un bel po' e da lì diciamo che poi non ho più perso niente. Adesso sono scesa, il mio massimo è stato 120 kg. Adesso alla mia dietologa, che è la terza volta che me lo propone [il ricovero a Piancavallo, *NdA*], ho detto: ma sì, o adesso o mai più, perché l'età è quella che è, quindi proviamoci, e così sono qua. Devo dire, mi sono trovata bene (Paziente 21).

In tutti i racconti fin qui presentati le pazienti riportano, insieme alla presa di consapevolezza di un aumento della massa grassa corporea, contestuale o successiva alla gravidanza, da un lato la scelta di ridurre il peso attraverso diete, in alcuni casi, utilizzando anche anfetamine, dall'altro la tendenza a riprendere nuovamente i chili persi. Quest'ultimo fenomeno, etichettato da ricercatori, medici specialisti e altri esperti di obesità con i termini “*yo-yo effect*” (effetto yo-yo), “*yo-yo dieting*” (dieta yo-yo) e “*weight cycling*” (ciclicità del peso), si riferisce “alla frequente fluttuazione del peso [...] quale

conseguenza di un intenzionale dimagrimento e di una successiva ripresa di massa grassa non intenzionale” (Van Walleghen *et al.* 2011: 751). Nonostante diverse ricerche abbiano suggerito una correlazione tra tale fenomeno e l’aumento di rischi nel lungo periodo in termini di aumento di peso, complicanze cardiovascolari, depressione, mortalità (Madigan *et al.* 2018; Oh *et al.* 2019), tuttavia gli studi scientifici non hanno al momento chiarito se il *weight cycling* sia associato a un qualche effetto diretto sulla salute e quali possano essere gli eventuali rapporti causa-effetto (Ghoch *et al.* 2018)⁴.

Al di là delle evidenze e delle spiegazioni scientifiche sulla correlazione tra fluttuazioni del peso e acuirsi dell’obesità e delle comorbidità associate, in questa sede appare importante sottolineare il fatto, nella percezione delle persone intervistate interessate dal fenomeno della dieta yo-yo, quest’ultimo è parte integrante della loro storia di obesità. Dal loro punto di vista è naturale associare la propria condizione attuale a una serie di diete dimagranti alle quali hanno fatto seguito fasi di ripresa non intenzionale del peso. Non si pongono più di tanto il problema se vi sia o meno un dimostrato rapporto causa-effetto tra i due fenomeni, dal loro punto di vista l’associazione è più che altro esperienziale e biografica, il fatto di avere perso e ripreso peso più volte è un qualcosa con il quale hanno dovuto fare i conti per rielaborare e dare senso al loro vissuto. Lo vediamo nel passaggio tratto dal racconto, già citato, di Adele:

Ho seguito anche delle diete di professori studiosi che sì, mi facevano a un certo punto dimagrire, però poi non riuscivo a scendere oltre i 73-75 e da lì poi entrava il fatto che stavo ancora male per la questione lavorativa e da lì poi entrava il fatto che stavo ancora male con la questione lavorativa con mio marito quindi c'erano periodi tipo un anno di dieta che non mi faceva raggiungere l'obiettivo e quindi poi il nervoso del lavoro, mio marito, la vita personale e quindi poi mi abbandonavo, mangiavo, non mangiavo ho fatto veramente dei macelli assurdi, prendendo poi perdevo peso, lo riprendevo, c'è una confusione nei questi 10 anni della mia vita che è una cosa pazzesca (Paziente 12).

In questo passaggio vediamo molto bene come l’alternanza tra periodi di perdita e periodi di ripresa del peso sia parte integrante del vissuto della paziente. L’obesità si lega a una serie di altri elementi del vissuto personale, la perdita e la ripresa del peso dal punto di vista del soggetto rispecchia e rimanda a una dichiarata “confusione” complessiva della propria vita sociale e relazionale.

Proprio la dimensione sociale e relazionale, che si lega alle cause, alle conseguenze e alla costruzione stessa dell’obesità come “malattia” è stata oggetto di

⁴ Lo stesso dato è stato rilevato nel corso delle interviste con gli endocrinologi dell’Istituto Auxologico Italiano, Ospedale San Giuseppe a Piancavallo, e della Clinica Universitaria Saint-Luc a Bruxelles.

un'analisi molto approfondita con i pazienti durante le interviste. Più avanti ci soffermeremo su alcuni elementi di questo profilo emersi dall'analisi e dalla rielaborazione delle testimonianze raccolte dai pazienti intervistati.

Il paragrafo che segue, invece, sarà dedicato alle motivazioni e alle aspettative che hanno accompagnato i pazienti nell'intraprendere il percorso riabilitativo presso la struttura.

5. Il percorso a Piancavallo tra libertà e responsabilità

La maggior parte dei partecipanti alla ricerca ha avuto notizia del trattamento riabilitativo in regime di ricovero presso l'ospedale di Piancavallo da amici, parenti o conoscenti che erano stati a loro volta pazienti presso la struttura e che l'hanno consigliata. Un numero minore di persone intervistate dichiara, invece, di essere stato indirizzato all'Auxologico da medici, dietologi, ospedali e/o cliniche specializzate.

Molti intervistati sottolineano che il trattamento riabilitativo impone ai pazienti regole uniformi, disciplina e sorveglianza, in altre parole essi devono uniformarsi a una serie di restrizioni e limitazioni, che possono essere difficili da accettare. I pazienti usano anche un neologismo che esprime al meglio tale idea, un gioco di parole in voga da decenni tra i malati che frequentano la struttura e le loro: Piancavallo è stato ribattezzato "*Piancatraz*". Tuttavia, come vedremo, non tutti i pazienti sono d'accordo con questa visione e vi sono sfumature molto differenti nella percezione della struttura e delle sue regole.

Più di un soggetto intervistato descrive la decisione di intraprendere un trattamento riabilitativo metabolico integrato in modo quasi paradossale, cioè come una *libera* scelta di entrare in un carcere. Piancavallo è dunque riconosciuto da tutti i pazienti come un luogo di cura. La scelta della riabilitazione scaturisce per tutti dalla consapevolezza e dal riconoscimento dell'obesità come una malattia, che quindi va curata. Le restrizioni e i vincoli sono visti, dunque, da molti pazienti come duri da accettare ma necessari e consustanziali al percorso di cura.

Maurizio, 55 anni, è molto chiaro: «*è un po' come se fosse una prigione [...] hai tempo per riflettere [...] lo devi sfruttare al massimo*» (Paziente 15).

Rocco, 48 anni, che ha subito un intervento di *sleeve gastrectomy* alcuni fa e ha poi ripreso a mettere su peso, accentua ancora di più la metafora: «*ho pensato Piancavallo, come fosse una specie di boost, quindi come [...] un campo di*

concentramento, dove si è obbligati a seguire la linea [...] e riscoprire i benefici di essere più leggeri» (Paziente 17).

Elisabetta, 65 anni, esprime un punto di vista molto simile ai precedenti:

Quei cancelli che si chiudono, quello è un po' traumatizzante [...] C'è proprio un carcere in quel senso sì. Poi che la sera alle nove e mezzo bisogna essere dentro a me non interessa, perché tanto mi chiudo in camera, sto bene lo stesso. Mi adatto anche alle situazioni, agli orari, quello non è stato un grosso problema. Beh, oddio [...] alle sei del mattino di domenica, svegli tutti in file indiana, come carcerati [...], per essere pesati... (Paziente 21).

Nei racconti dei pazienti emergono difficoltà nell'accettare soprattutto le restrizioni nelle uscite e nelle visite dei parenti, che nel periodo della ricerca erano più rigorose per contrastare la diffusione del contagio da Covid-19. Maurizio (Paziente 15) racconta di non aver potuto incontrare la moglie, che l'aveva raggiunto a Piancavallo. Un racconto simile è riferito da Rocco (Paziente 17), a proposito di un tentativo di visita da parte del padre.

Un altro aspetto che è stato segnalato da più di un paziente durante le interviste riguarda l'alimentazione, con particolare riguardo all'assenza di sale nei cibi. Lo si vede, per esempio, nella testimonianza di Ivano, che si confida proprio su questo aspetto, quasi al punto da cercare la complicità con l'intervistatore:

L'unica cosa che mi dispiace è che non c'è il sale, che non salano niente di tutto quello che ci danno, perché il sale sembra una da poco, però il sale è una cosa che dà il sapore, è un ingrediente che insaporisce [...] non dico tanto, salato, ma [...] un pochettino... guarda che è incredibile... hai capito? [...] senza sale guarda che è dura... tu hai mai mangiato una frittata senza sale? (Paziente 9).

Dalle interviste ad altri pazienti emerge chiaramente che il cibo insipido rappresenta una delle ragioni di principale disagio, manifestato in vari modi dai pazienti ricoverati. Apprendiamo ciò da Maria, 53 anni, la quale racconta delle difficoltà nei rapporti con alcuni dei pazienti ospiti della struttura particolarmente inclini, a detta della testimone, a esternare il proprio disappunto condividendo quotidianamente commenti e recriminazioni:

Ci sono persone alla quali non va bene mai nulla [...] le critiche se sono costruttive va bene ma se vengono dette per parlare così, per fare polemica io mi dissocio, mi allontano, divento asociale [...] anche sul cibo [...] va bene è un cibo diverso quello che abbiamo [...] meno male perché se no torneremmo come siamo arrivati; non c'è il sale [...] fa parte della terapia, sono ritenzioni di liquidi, e certo che non c'è il sale, ma già il fatto che ci arriva già preparato, non dobbiamo cucinarlo noi, non dobbiamo pulire, non dobbiamo fare nulla, dobbiamo solo pensare a noi a 360 gradi, già questo [...] non mi fa lamentare; invece quelli che continuano [...] un giorno va bene, due giorni, ok, tre giorni ma tutte le volte diventa pesante (Paziente 19).

La necessità di essere motivati, consapevoli, di metterci del proprio come condizione necessaria per affrontare e vivere nel modo giusto il periodo di ricovero è sottolineata da molte persone durante l'intervista. Il ricovero, in assenza di consapevolezza, viene considerato inutile, sconsigliabile. Si ritrova lo stesso concetto espresso nei seguenti due stralci tratti dall'intervista a Pierluigi, 48 anni, e Serena, 57 anni:

devi fare anche tu la tua parte...certo che stare qui e rimanere tutto il giorno sdraiati aspettando che ti portino da mangiare...non ha molto senso ...vedo soggetti così, purtroppo... (Paziente 1).

[...] per venire qua devi essere centrato [...] vuol dire che tu sai quello che vieni a fare, sei una persona che ha una problematica [...] consapevole di chi sono, di cosa voglio fare [...] dei propri obiettivi [...] io ho trovato [...] tanta gente [...] che mi dico [...] ma cosa viene su a fare? (Paziente 16).

Le testimonianze sopra riportate sembrano tratteggiare una tensione, se non addirittura una cesura tra una categoria di pazienti più aderenti alle cure prescritte dal programma di trattamento riabilitativo e un altro gruppo più recalcitrante e meno incline ad apprendere come mutare abitudini e stile di vita al fine di migliorare la propria salute, raggiungendo gli obiettivi di calo ponderale e tenendo sotto controllo gli effetti collaterali negativi e i fattori di rischio legati alle comorbidità associate all'obesità. È nuovamente Sergio a esplicitare il punto di vista di un gruppo di pazienti che vedono proprio nelle restrizioni la cura: *“il detto Piancavallo come Piancatraz perché non si può uscire, invece io non lo vedo, certo ci sono limitazioni perché sennò saremmo rimasti a casa”* (Paziente 10).

Nella prospettiva di Sergio e degli altri pazienti che si raccontano in questi termini, le restrizioni e le regole rigide della struttura rappresentano la terapia stessa che loro stessi hanno scelto per sé, in altri termini il ricovero a Piancavallo serve a sostenere un «processo di incorporazione» della malattia che impone la «prevedibilità» e riduce la «contingenza» data da un aumento di peso incontrollato, ponendosi a metà strada tra il corpo *disciplinato* e quello *riflettente*, poiché si sottopongono volontariamente all'osservanza di un regime (auto-irreggimentazione) per ritrovare una determinata immagine corporea (Frank 2022: 41, 84-86).

Seguendo i tipi ideali proposti da Frank, si dovrebbe quindi iscrivere i pazienti che ribadiscono con convinzione ed enfasi l'aderenza alle cure e alle prescrizioni previste dal trattamento riabilitativo nello schema narrativo della “restituzione”⁵. In questo tipo ideale

⁵ Come spiega lo stesso Frank (2022: 77), la linea di base della testimonianza di un malato che segue lo schema della restituzione è piuttosto semplice: «Ieri stavo bene, oggi sono malato, ma domani starò bene di nuovo».

di racconto della malattia c'è produttività del desiderio, dal momento che si vuole guarire. Il corpo è visto come una cosa da riparare, il paziente vuole recuperare la salute, attende la guarigione, che gli venga restituito lo *status quo ante*. In realtà, alcuni tra i pazienti intervistati mostrano in maniera piuttosto esplicita di essersi confrontati direttamente con la straordinaria forza motivante di una narrazione restitutiva, ma anche con i limiti, con i possibili fallimenti e vicoli ciechi. Lo si vede nei seguenti tre passaggi tratte dalle interviste svolte, rispettivamente, con Silvia, Vincenzo e Sergio:

Sinceramente [...] pensavo di perdere chissà quanto peso...il miracolo, diciamo, però mi rendo conto che non ci può essere il miracolo. Quindi ci vuole tanta applicazione [...] ognuno deve guardare il suo percorso, per cui sono contenta di quello che ho raggiunto, che comunque quello che mi hanno indicato lo ho fatto tutto... (Paziente 4).

Io [...] prima che finisse l'anno sai quando hai dei momenti di riflessione fra te e te e dici che cosa vorresti fare quest'anno mi sono dato come obiettivo di riprendere in mano la mia vita non dico di riavere il corpo che avevo prima però comunque di andarci vicino... (Paziente 8).

Allora io sono entrato [...] ovviamente sperando di uscire da qua [...] anoressico, quasi, quindi con le migliori prospettive del mondo ovviamente assurde però per uno che prova a ricominciare [...] spera in tutto quindi sì mi sono attaccato un po' alle speranze e [...] ho dovuto sbattere i denti sul fatto che sarà un percorso lungo, difficile, un percorso che mi porterà a cambiare generalmente vita, stile di vita sia a livello di alimentazione che a livello sportivo, che però mi porterà a tanti risultati positivi, almeno me lo auguro, quindi il dimagrimento, quindi ritornare ad una vita normale e soprattutto sistemare i valori del cuore e delle analisi (Paziente 10).

A tutti e tre i pazienti il concetto della restituzione appare come una chimera, come un sogno irrealizzabile, con il quale però ci si deve confrontare.

Nel primo caso sopraggiunge la rassegnazione e finisce per prevalere la forma pura del *corpo disciplinato*. Nel racconto di Silvia il "miracolo" fa brevemente capolino, ma è velocemente liquidato dalla paziente come irrealizzabile. La produttività del desiderio viene così congelata e la prospettiva muta, l'aderenza terapeutica diventa un fine in sé ("*quello che mi hanno indicato l'ho fatto tutto...*").

Nel caso di Vincenzo la prospettiva della restituzione viene negata ma non del tutto abbandonata. Il paziente, pur ammettendo l'impossibilità di ritrovare l'immagine del passato, considera quella condizione corporea il valore di riferimento, il *benchmarking* potremmo dire, in base al quale egli misura la validità dei risultati ottenuti. A differenza della precedente testimonianza, qui il desiderio è produttivo: il soggetto vuole curarsi per arrivare il più vicino possibile a «*riavere il corpo di prima*». Dal racconto emergono i tratti del tipo ideale del *corpo riflettente*, nel quale si ricrea l'aspetto di persone più sane e in forma attraverso il consumo. L'intervistato è focalizzato intorno a un'immagine del

sé, che però giunge da altrove, dal passato; egli afferma: «è nato tutto [...] da non rispecchiarsi più nel fisico, cioè non riconoscermi più» (Paziente 8).

La rappresentazione visiva del corpo in salute è idealizzata e il soggetto, attraverso il consumo di prodotti e servizi terapeutici, prova a diventarne il riflesso.

Guardando al racconto di Sergio, egli riconosce alla prospettiva restitutiva il merito di averlo spinto a intraprendere il trattamento riabilitativo. Tuttavia, il testimone ripensa alle speranze che lo accompagnavano al momento dell'ingresso al ricovero con auto-ironia e disincanto ma descrive con auto-ironia e disincanto quelle illusorie aspettative di uscire dalle cure “*anoressico, quasi...*”, che si sono fin da subito scontrate con una realtà ben più difficile e dolorosa (“*ho dovuto sbattere i denti...*”). L'immagine sognata del corpo perfetto, che aveva alimentato speranze vane e “*assurde*”, si è così frantumata in mille pezzi. Qui il racconto assomiglia molto al precedente di Silvia, nel momento in cui la testimone afferma: “*mi rendo conto che non può esserci il miracolo*”.

Il protagonista di questo racconto, tuttavia, intraprende un modo alternativo di guardare alla malattia. Egli passa attraverso la consapevolezza del limite, la crisi di una disillusione rispetto a una storia di restituzione, il vortice disperato e disperante di una condizione caotica, di dolore indicibile, ma, infine, sceglie una strada narrativa differente. Il punto di partenza è segnato dalla accettazione. Nel racconto caotico la sofferenza, il limite, l'angoscia non sono accettati, piuttosto sono considerati mali inevitabili. L'accettazione della malattia è la premessa che consente al soggetto di intraprendere un cammino. Ritroviamo in questa testimonianza alcuni tratti caratterizzanti della narrazione di ricerca. Secondo Frank (2022: 116), in questo tipo di storie “si racconta in modo alternativo di essere malati. Il senso di scopo emerge a poco a poco, insieme a un'idea della sofferenza come viaggio: un viaggio di cui si coglie il significato ricorsivamente, dal momento che viene intrapreso proprio per sapere dove ci si sta dirigendo”. La crisi è considerata una fonte di cambiamento, attraverso l'accettazione e una nuova consapevolezza dei propri limiti. Nella struttura narrativa individuata da Frank i racconti di ricerca prevedono tre fasi. Una prima fase, la *partenza*, corrisponde all'accettazione della malattia. La seconda fase, l'*iniziazione* o *strada delle prove*, può essere identificata con le sofferenze provocate dalla malattia a livello fisico, emotivo e sociale. L'apoteosi del processo trasformativo è rappresentata dal “*dono*”, che il protagonista riceve, di solito un'illuminazione, la capacità di comprendere meglio da dove si è partiti e chi si è, la

propria identità. Nella terza fase, quella del *ritorno*, i protagonisti sono diventati “signori dei due mondi”, poiché hanno compiuto un viaggio al di là dei confini noti, hanno fatto esperienza diretta del regno della sofferenza e della malattia⁶. Pur non essendo più malati, essi restano “*segnati dal dolore*”⁷ e vivono così la responsabilità ma anche la difficoltà di essere testimoni, di illuminare gli altri attraverso il viaggio di scoperta compiuto. Nel racconto di Sergio ritroviamo senz’altro gli elementi di una storia di ricerca. Egli non ha un punto di arrivo preciso, poiché lo scopo non è tanto quello di arrivare alla meta, ma di beneficiare di quegli effetti di cambiamento positivo del viaggio stesso (*un percorso che mi porterà a cambiare generalmente vita...*). La sua prospettiva è quella di un ritorno, ma egli sa che non tornerà uguale a come era partito, ci racconta una storia di ricerca in presa diretta, nel momento iniziale dell’accettazione e della partenza. L’iniziazione di Sergio è appena cominciata, la prospettiva del ritorno è ancora lontana e il “dono” non è ancora stato conquistato, ma è ancora soltanto un auspicio: “*mi porterà a tanti risultati positivi, almeno me lo auguro...*”. Tuttavia, ha iniziato un percorso nel quale il sé assume significato e prospettiva in connessione con la memoria: il passato assume un significato più profondo alla luce del presente, che a sua volta si inserisce in un percorso che deve portare altrove.

Potrebbe essere utile, nell’analizzare queste testimonianze, rifarsi al quadro teorico relativo al *patient engagement*, elaborato e proposto in una fase precedente della presente ricerca (Progetto PERFET - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l’innovazione Terapeutica 2022a), che incrocia le diverse forme di coinvolgimento del paziente nella gestione della malattia riscontrate nello studio di Graffigna e coautori (2014) sulla base degli stati cognitivi ed emotivi individuali dei pazienti nonché dei loro atteggiamenti e comportamenti a livello personale con la triade che inquadra il paziente come utente, cittadino oppure partecipante attivo proposta da Dent e Pahor (2015).

Sulla base di quel modello potremmo posizionare Sergio nella quarta fase, definita come “progetto eudaimonico”. Nel suo percorso egli non solo ha accettato la malattia, ma ha iniziato un percorso di elaborazione, che gli consente di integrare gli obiettivi terapeutici in un quadro complessivo di vita. Ciò gli consente di affrontare le molteplici

⁶ Sontag (1978) propone per descrivere la malattia come un viaggio che costringe alcuni, almeno per un certo periodo di tempo, a prendere un passaporto per il regno dei malati.

⁷ Frank trae questa espressione da Schweitzer ([1931] 1965: 174-175).

difficoltà che l'obesità comporta nella vita quotidiana senza lasciarsi sopraffare da esse e di non essere quindi totalizzato dalla propria condizione clinica. Nell'aderire alle prescrizioni mediche non delega ai medici le decisioni, ma interiorizza le ragioni. Durante l'intervista emerge questa modalità di relazione con i medici, dettata dall'esigenza di conoscere e comprendere i motivi delle diagnosi e delle terapie:

dal momento in cui ho deciso di fare il percorso mi sono messo in mano ai vari dottori e professionisti [...] senza nascondere niente, portando le varie domande, i vari problemi che incontravo, chiedendo, cercando di trovare spiegazioni e dando retta a quello che mi hanno consigliato... (Paziente 10).

La consapevolezza rispetto al percorso terapeutico porta anche a esprimere con chiarezza bisogni e aspettative da parte del paziente con riferimento agli atteggiamenti e ai comportamenti da parte del personale sanitario: *“dall'altra parte il dottore [...] deve comunque essere una persona che ti riesce a capire, una persona umana, che non è il sergente di ferro perché [...] se noi continuiamo a parlare di dieta e di sgarro [...] non cambieremo mai...”* (Paziente 10).

Tuttavia, la posizione della maggior parte dei pazienti intervistati fatica a sviluppare un vero e proprio progetto di vita, nel quale integrare la malattia e le cure in modo sinergico e tale da consentire loro una visione del futuro.

Tale difficoltà emerge in particolare, nel corso dell'intervista, allorché il discorso si sposta sul tema del rientro a casa post-ricovero. Per molti dei pazienti intervistati questa prospettiva è motivo di forte apprensione.

Molti testimoni temono di non riuscire, una volta concluso il periodo di trattamento riabilitativo, a mantenere l'aderenza alle prescrizioni della terapia e quindi a gestire il proprio percorso di cura integrandolo nel contesto e nelle pratiche della vita quotidiana. Anzi, molti di loro riconoscono di non riuscire a figurarsi la possibilità di adottare determinati schemi di azione in autonomia, al di fuori dell'ambito ospedaliero, che costringe, con le sue rigide *routine*, a osservare regole e ritmi di vita adeguati alla terapia. *“Come si può applicare l'alimentazione sana che c'è qui quando sei fuori?”* si chiede Daniele, preoccupato, ma anche assillato da quello che intuisce essere un problema fondamentale di fronte al quale però non riesce a immaginare soluzioni (Paziente 3).

Su una linea molto simile sembra andare la testimonianza di Pierluigi:

Qui non ci sono distrazioni, a casa diventa difficile...i problemi della vita quotidiana rimangono fuori...staccare dalla routine aiuta molto. A casa uno ci prova, ma è difficile [...] è un po' come i detenuti, quando escono lo rifanno [...] Secondo me più uno sta qui,

più si abitua a quello che sarà il suo futuro: quattro settimane sono proprio poche (Paziente 1).

Ritorna la metafora del carcere, che in questo caso si rivela molto significativa. Come la reclusione, anche il ricovero viene descritto dal paziente come una sorta di parentesi, confinata in uno spazio e in un tempo a sé stanti, con l'interruzione delle abitudini e delle *routine* della vita quotidiana. La recidiva della malattia, infatti, viene esplicitamente accostata a quella dei detenuti che “*quando escono lo rifanno*”.

Fa eco a Pierluigi, per molti versi, la testimonianza di Silvia:

qui devo fare quello, mi portano da mangiare, mangio quello, non ho distrazioni, non ho tante cose. Invece fuori il lavoro, gli orari, già gli orari sono diversi, il fatto è che qui io non ho fame, cioè mangio alle 8, alle 12, alle 18, non ho quel senso di fame; invece, io per il lavoro che faccio a volte salto il pranzo, a volte e quindi magari mi porto ad attuare delle cose che non sono giuste, magari ad arrivare al pasto con una fame eccessiva e quindi mi mangio tutto quello che trovo sul tavolo. quindi mi preoccupa il fuori in questo senso cioè il tornare alla vita normale (Paziente 4).

Anche se con toni meno allarmati ed enfatici, a partire dalla metafora della “*campana di vetro*”, che esprime sicuramente meno sofferenza e senso di colpa rispetto a quella del carcere, Vincenzo esprime un pensiero simile:

Quando uscirò da qui sarà molto più diverso, alla fine tu qui vivi questa esperienza come una campana, una campana di vetro, non hai distrazioni a livello alimentare, a livello lavorativo stai molto più tranquillo; quindi, diciamo quindi che è molto più facile qui seguire un percorso. La vera sfida è poi portare quello che fai qui al di fuori (Paziente 8).

Salta all'occhio il fatto che tutte le tre testimonianze sopra riportate si assomigliano molto. Ricorrono in tutte i termini “*fuori*” e “*distrazioni*”. Quest'ultimo concetto richiama quello di “*interruzioni*”, che i pazienti subiscono a causa della malattia e che spezzano di continuo le storie rendendo impossibile il fruire della coscienza e della narrazione, nel modello del racconto caotico. Percependo di trovarsi in una dimensione fuori dallo spazio e dal tempo, questi pazienti vivono una provvisoria sospensione del caos, ma quest'ultimo non è sparito, soltanto rimandato al momento del rientro a casa. L'uso di locuzioni simili suggerisce che gli intervistati facciano riferimento a una sorta di senso comune, a una rappresentazione condivisa. Rispetto al modello del *patient engagement*, possiamo dire che questi pazienti si trovano nella posizione dell’“*Aderenza*”, anche se apparentemente potrebbe sembrare di “*Allerta*”. Non riuscendo a immaginare la possibilità di un cambiamento delle pratiche e *routine* quotidiane, non temono la ricomparsa della recidiva non appena saranno tornati alla loro vita di sempre, ma *sanno* che vi sarà.

Essi hanno elaborato lo stress e lo shock iniziale e si trovano a loro agio nell'osservare le terapie nel contesto in cui si trovano, tuttavia hanno difficoltà nel gestire la malattia e, al di là di un formale adeguamento al regime terapeutico e comportamentale previsto dal sistema di cura, essi non hanno interiorizzato pienamente le ragioni alla base di tali prescrizioni.

Per loro l'aderenza alle cure non consiste in una assunzione di responsabilità, bensì in una delega consapevole delle decisioni. In questo tipo di rappresentazione della malattia e della cura, infatti, le ragioni di una maggiore o minore adesione alle terapie non sono del tutto assunte e fatte proprie dal soggetto. Al contrario, i pazienti tendono ad attribuire tali motivazioni più che altro ai "contesti" – Piancavallo visto come un luogo di sospensione dei vincoli e delle *routine* da una parte e il turbinio opprimente della vita quotidiana dall'altro – che rendono, a seconda dei casi, più facile o difficile concentrarsi e seguire determinate regole alimentari e/o di attività fisica. In tal modo, proiettando letteralmente "*fuori*" di sé la responsabilità del senso che la malattia e la cura assumono nella propria vita, la contingenza non viene accettata, ma appare inevitabile. Paradossalmente, si è già risucchiati, di fatto, dal vortice indicibile del caos, pur non vivendo ancora in quella dimensione.

Ho potuto personalmente assistere a uno degli incontri individuali che periodicamente l'equipe medica di Auxologico Piancavallo tengono con i pazienti nel corso della riabilitazione, nel corso di una esperienza di osservazione partecipante in uno dei reparti dell'ospedale. Lo scopo degli incontri è fare il punto sul percorso di cura nell'ambito di un confronto con il singolo paziente alla presenza degli specialisti di tutte le varie specializzazioni (endocrinologia, cardiologia, dietistica, pneumologia, neurologia, psicologia, ecc.). I medici erano disposti a semicerchio intorno al paziente, che, entrato nella sala, si andava a sedere al centro, di fronte agli specialisti. Gli incontri erano presieduti e condotti dal responsabile del reparto, che riassumeva le questioni più salienti della scheda clinica del paziente e interpellava i colleghi competenti per disciplina a seconda del tipo di problematiche coinvolte nel caso. Successivamente veniva data la parola al paziente, affinché potesse presentare richieste, istanze, dubbi, problematiche emergenti, ecc.

In questi incontri è rappresentata anche iconograficamente la multidisciplinarietà dell'equipe di specialisti che pianificano e seguono la terapia riabilitativa dei pazienti

ricoverati nella clinica di Piancavallo. In secondo luogo, in questa modalità di dialogo e confronto con il paziente si può leggere il tentativo, da parte dell'equipe medica, di costruire occasioni nelle quali i pazienti possono prendere consapevolezza e rappresentare il proprio punto di vista nel momento in cui gli specialisti si confrontano sul loro percorso di cura. Le richieste dei pazienti, generalmente, negli incontri ai quali ho assistito, erano spesso inerenti alla dieta (richiesta di aggiungere verdure o altri cibi, sostituzione di alimenti). A volte i pazienti avanzavano proposte di variazioni alla propria "agenda" degli impegni giornalieri nell'ambito della terapia riabilitativa (es. spostare l'orario della ginnastica con i fisioterapisti o degli incontri con la psicologa). Più rare, ma non sono mancate le domande rivolte ai medici da parte dei pazienti nel merito del percorso riabilitativo, chiedendo chiarimenti, previsioni, pareri sul miglioramento del quadro clinico, sulle prospettive della terapia.

La valutazione del *patient engagement* e delle strategie basate sulla cura come processo di co-produzione deve innestarsi su un quadro di analisi complessivo, che tenga conto di una prospettiva sociologica e non può essere limitata a variabili legate soltanto alle disposizioni psicologiche e intellettuali degli individui. Moretti (2020: 73) pone l'accento sul fatto che risultati diversi nel livello di engagement dei pazienti e nella loro interazione con il professionista sanitario sono prodotti dalle disuguaglianze relative al capitale culturale legato all'accesso ad alcuni servizi sanitari, nonché dalle variabili come il reddito e il titolo di studio che influenzano la capacità dei soggetti di mettere in atto pratiche preventive e di controllo a favore della propria salute.

Nell'ambito della sindrome metabolica e delle altre patologie correlate a essa lo status socioeconomico dei soggetti sembra influire significativamente, come dimostrano i dati presentati più sopra nel presente contributo a proposito della relazione tra obesità e titolo di studio. Nel corso della ricerca di cui diamo conto in questo report è stato possibile rilevare e approfondire un altro fattore che influenza l'*engagement* e la relazione dei soggetti con le cure, ovvero quella della cerchia sociale dei pazienti. Come avremo modo di vedere nel dettaglio nei paragrafi che seguiranno, tale fattore si rivela influente nella stragrande maggioranza dei casi e risulta essere molto legato al tema dello stigma e della colpa nell'ambito dell'obesità e delle comorbidità correlate.

6. Reti di relazioni e stigma sociale

La rete di relazioni è un aspetto critico in tutte le aree patologiche, ma in quello dell'obesità lo è a maggior ragione per l'influenza riconosciuta al cosiddetto «ambiente obesogenico», ovvero l'insieme dei fattori che promuovono stili di vita alimentari e stili di vita che favoriscono l'eccesso ponderale (Lake, Townshend 2006: 263; Della Bella 2011: 325). Altri elementi sono la presenza di psicopatologie della sfera alimentare (Castelnuovo 2021) e in generale di sintomi depressivi, i quali sono in un rapporto biunivoco e circolare con la sindrome metabolica (Geiker *et al.* 2018).

Ricerche di taglio qualitativo dedicate agli effetti nel lungo periodo degli interventi di chirurgia bariatrica avevano messo in luce le connessioni esistenti tra il mantenimento dei risultati e le variabili socio-relazionali che dominano la vita quotidiana delle persone. Lo stress legato a problemi lavorativi, le preoccupazioni di tipo economico-finanziario, la disoccupazione, la situazione precaria dal punto di vista abitativo, l'attesa di figli, conflitti e problemi familiari sono esempi di situazioni che hanno inciso nella capacità delle persone di mantenere il controllo del proprio peso nel corso degli anni successivi a un trattamento chirurgico (Tolvanen *et al.* 2022: 1501-1502). Dalle medesime ricerche emerge che i pazienti, per affrontare la fatica del mantenimento, ritenevano importante il ruolo di familiari, assistenti sociali e amici nel fornire supporto, vicinanza, una forma di attenzione personale e dedicata (Tolvaven 2022: 1503).

Nella quarta e ultima parte dell'intervista si è affrontato il tema della rete relazionale del paziente. Il principale obiettivo è stato quello di rilevare e comprendere: 1) come l'intervistato rappresenta la propria rete sociale; 2) quali soggetti l'intervistato inserisce nel proprio ambito di relazioni primarie; 3) se e come egli esprima un'esigenza di sviluppare beni quali comprensione, supporto, reciprocità, cooperazione; 4) su quali soggetti egli proietta tale bisogno.

Ne emerge un quadro piuttosto omogeneo tra i 21 pazienti intervistati. Le reti di relazioni con le quali si condivide fiducia e mutuo aiuto sono per tutti limitate a pochissimi familiari stretti, senza significative differenze rispetto all'età, al genere, al titolo di studio, alle condizioni cliniche e alle altre caratteristiche che distinguono i vari intervistati.

Pierluigi, per esempio, alla domanda “su chi pensa di poter contare?”, risponde:

Sicuramente la mia compagna [...] so che cercherà di farmi seguire la dieta che mi assegneranno qui [...] al primo posto lei, poi non vedo molti altri... gli amici non credo

che mi diano un grande aiuto...la mia m... condizione, chiamiamola così, è stata sempre indifferente per loro...negli anni sono stato magro, grosso, non è cambiato molto per gli amici...e credo di non aver bisogno di aiuto (Paziente 1).

Elisa, 22 anni, fornisce una risposta analoga:

Io metto solo i miei genitori perché io mi fido di loro ciecamente e solo con loro io ho un bellissimo rapporto; quindi, mi ritengono estremamente fortunata e so di poterci contare e poi anche diciamo me stessa, in certo senso devo contare su me stessa, quella è la prima cosa su cui anche devo lavorarci molto psicologicamente parlando; quindi, diciamo che la parte più importante della mia vita e di tutto sono i miei genitori per me e basta. Gli amici si per carità, però ciò su cui conto, le persone su cui conto sono i miei (Paziente 2).

Anche Adele limita ai familiari le relazioni di fiducia e dichiara “*le uniche persone che tengono a me sono loro*” (Paziente 12).

Le risposte dei pazienti mettono in luce non soltanto che la cerchia di persone di riferimento per i pazienti è molto ristretta, circoscritta, ma anche un certo ripiegamento «monadico», ancora più esplicito nella testimonianza di Valerio, 34 anni:

In primis, ho capito che posso contare su me stesso, so che c'è una moglie che mi supporta e mi sopporta soprattutto, i bambini, più che altro perché loro si lasciano prendere dall'entusiasmo, quindi entusiasta io, entusiasti loro, ma non ho nessun altro in realtà [...] non voglio aiutare nessuno, non voglio essere di supporto, io sono solo io, io e me stesso, basta, il mio supporto viene da me [...] non chiedo sacrifici a nessuno, non chiedo gli applausi da nessuno, non chiedo di sentirmi dire bravo da nessuno, sono io e basta... (Paziente 11).

Nel rispondere alla domanda sulle relazioni di fiducia, sulle quali poter contare, Ivano si mostra esitante:

Io mi auguro mia figlia, però [...] auguro le mie figlie, perché ho solo loro. Ho una sorella, però è distante [...] mia mamma ha quasi 90 anni [...] Mia moglie ormai lei ha una sua vita [...] andiamo d'accordo e tutto, però la fiducia è un altro discorso. Su di me, caro mio, da chi altri? Su di me [...] Ti devi dare forza [...] Secondo me è così [...] Gli amici fino a un certo punto. Gli amici... Io ho un amico che è come un fratello. Però fino a un certo punto (Paziente 9).

Il fatto che le relazioni personali vitali siano ristrette, formate da reti corte e molto selezionate si lega per molti intervistati al problema della stigmatizzazione dell'obesità, fenomeno che ha conseguenze psicologiche e sociali molto gravi e rilevanti per i pazienti affetti da sindrome metabolica (Castelnuovo 2021; Di Pauli 2021). In aggiunta, occorre sottolineare che gli studi sul rapporto tra obesità e sintomi depressivi hanno messo in luce un rapporto biunivoco e circolare tra le due variabili. Volendo semplificare: se è vero che lo stress fa aumentare l'obesità, è vero anche che un miglioramento degli stili di vita da un punto di vista nutrizionale e motorio e la perdita di peso può incidere positivamente sull'umore e sull'equilibrio psicologico (Geiker et al. 2018). Le conseguenze di tale interdipendenza sono visibili osservando i risultati dei trattamenti clinici: studi ripresi da

Burgess *et al.* (2017: 126), per esempio, mostrano i pazienti che ottengono fin dall'inizio della terapia successi nella perdita di peso tendono a dare continuità alle cure, a differenza dei pazienti che non ottengono tali risultati e tendono poi a non seguire le prescrizioni e ad abbandonare il percorso di riabilitazione.

Il senso di colpa e lo stigma sociale sono presenti fin dall'etimologia del termine obesità. Il termine, derivante dal latino (*obesus, obesitas*), infatti, contiene già in sé un tentativo di spiegazione del fenomeno, la quale porta implicitamente con sé un alone di colpa personale, poiché significa «grasso a causa (*ob*) di ciò che è stato mangiato (*-esum*, participio passato del verbo *edo*, mangiare)» (Bosello, Cuzzolaro 2006: 15).

Oggi, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) l'obesità è una condizione caratterizzata da un eccessivo peso corporeo per accumulo di tessuto adiposo, in misura tale da influire negativamente sullo stato di salute (WHO 2000: 6). Molti studiosi tendono a ritenere che l'obesità si stia diffondendo a livello globale come una vera e propria patologia cronica (Caballero 2007). La condizione di obesità è considerata un rilevante fattore di rischio rispetto ad altre severe patologie non trasmissibili, tra le quali le coronaropatie, alcuni tipi di tumori e il diabete di tipo 2. Inoltre, è stata rilevata e studiata la correlazione significativa tra l'obesità la probabilità di contrarre malattie infettive e di un peggioramento nel decorso, con conseguenti tassi di mortalità più elevati, non da ultimo il caso del Covid-19 (Pugliese 2022; Busetto, Bettini 2021).

L'obesità è cresciuta negli ultimi tre decenni in tutte le regioni del mondo, al punto da far ritenere all'Organizzazione Mondiale della Sanità che questa «patologia complessa e multifattoriale» costituisca «una delle maggiori sfide per la salute pubblica del 21° secolo» (WHO 2021: 58).

Già dal 1948 l'obesità era presente nella International Classification of Diseases dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ma soltanto a partire dalla seconda metà degli anni Novanta si è iniziato a prendere in considerazione il problema come rilevante non esclusivamente per alcuni paesi, ma in generale, in tutto il mondo (James 2008).

Il lungo e controverso processo di riconoscimento dell'obesità come malattia implica, indubbiamente, un meccanismo di “medicalizzazione”, intesa come «estensione di categorie mediche in ambiti che precedentemente non erano medici» (Maturò 2009: 26). Tale meccanismo porta con sé una implicita ambivalenza. Da un lato, infatti, può in

certi casi avere un effetto di “alleggerimento” del senso di colpa e dello stigma sociale che si abbattano sul soggetto obeso. D’altro lato, invece, proprio la medicalizzazione, magari accompagnata da campagne allarmiste e quasi “apocalittiche” sul dilagare dell’obesità e sui rischi connessi, possono provocare nuove forme di colpevolizzazione, esclusione e segregazione sociale (Moffat 2010; Niola 2018).

I primi a mostrare consapevolezza di tale ambivalenza, almeno sulla base dei risultati di questa ricerca, sono proprio i medici. Una frase pronunciata da una dottoressa durante un *focus group*, organizzato nel corso dei lavori preparatori alla ricerca sul campo, sembra particolarmente rivelatrice in questo senso:

Noi affrontiamo una malattia che è una *colpa*, considerata tale sia dai pazienti sia dalle altre persone, soprattutto i familiari dei pazienti (Dottoressa, Focus Group Piancavallo 8_3_2022, corsivo nostro).

Troviamo conferme leggendo la testimonianza di Veronica, che alla fine si convince ad “*andare sotto i ferri*”, dopo varie insistenze del compagno e della figlia. Quest’ultima, in particolare, sembra avere fatto leva molto sul senso di colpa della madre, al fine di spronarla e spingerla a sottoporsi all’operazione chirurgica:

Più che altro la determinazione di mia figlia è stata, che mi ha detto: ‘Vuoi mica stare così tutta la vita? Hai 52 anni? Non sei neanche com’è fatto il centro del tuo paese’ [...] E mi faceva: ‘Beh, se non ti decidi, ti arrangi. Io non ci sono più per tè’. Poi cominciavano le minacce. Le minacce del compagno, le minacce della figlia, ogni tanto le dicevo: ‘perché non mi guardi più?’, ‘ma perché come faccio a guardarti’ – mi rispondeva – ‘non vedi come ti sei ridotta, guardati cinquanta due anni come ti sei ridotta’ (Paziente 7).

In generale, tuttavia, i pazienti dichiarano di rifugiarsi in una cerchia ristretta di persone per evitare il disagio di uno sguardo esterno che li fa sentire a disagio. Lo so vede per esempio nelle parole di Silvia:

Vai al cinema e non riesci a sederti, vai al ristorante e spacchi una sedia, cose che mi sono successe, no? Quindi, vabbè, cerchi di andare comunque avanti perché alla fine... Alla fine uno ci prova, se uno non riesce a dimagrire, sì, perdo 10 kg ma non arrivo a perdere 30 kg [...] te ne accorgi in tante cose ... nel non trovare i vestiti quando vai in un negozio, nel muoverti perché hai difficoltà a fare le scale, a portare delle borse, a fare una corsa, sei sempre limitato in tutto quello che fai [...] ti guardano, ti vedono che sei grassa, scherzano sempre sul tuo aspetto esteriore[...] è logico che ci si sente a disagio. Uno ci fa il callo e va avanti, vive, perché fondamentalmente in famiglia io sto bene [...] però rispetto all'esterno proprio sì[...] lo sguardo ... magari mi vedono come sono mi chiedono se sono incinta, quando partorisco ... (Paziente 4)

La testimonianza di Viviana è interessante perché mette in contrapposizione l’obesità come malattia da trattare quindi con attenzione e cautela, anche per i fattori di rischio rispetto alle altre comorbidità associate, ai luoghi comuni e agli stereotipi sociali:

la gente, la società ti vede, sei grassa e non capisce che l'essere obeso può essere una malattia seria [...] Vieni tacciato come, vabbè ma sei una mangiona, mettiti a dieta, se fosse così semplice, obesi non ce ne sarebbero. Ma questo è un mal pensiero della società e soprattutto in ambito lavorativo, dove non si è tutelati, non si è supportati, non si è [...] da un punto di vista del lavoro l'obeso non è considerato un malato, un cardiopatico sì, ma tutte e due rischiano la vita! (Paziente 5)

Nei racconti di alcuni pazienti emerge chiaramente il legame tra disagio, paura della stigmatizzazione da un lato e rarefazione della vita sociale dall'altro.

Secondo la teoria di Goffman (1963), quando qualche forma di malattia lascia tracce sul corpo, l'individuo vittima di stigmatizzazione si trova a gestire una sorta di «identità negata». Da qui la necessità di cancellare, nascondere, occultare i 'segni' che rimandano allo stigma. Poiché nel caso dell'obesità il 'segno' non si può nascondere, poiché è il corpo stesso del soggetto, nella sua interezza, a essere oggetto di stigma, l'unica possibilità è nascondersi, eclissarsi, non mostrarsi in società: *“Vuoi rinchiuderti in casa e stare nel letto”* dice Laura, che esprime in modo tragico ed efficace l'effetto di immobilizzazione sociale della stigmatizzazione: *“non riesci più a muoverti, a me è successo pure questo [...] è bruttissimo essere obesi”* (Paziente 14). Elisabetta, come Silvia qui sopra, spiega di non riuscire ad andare al cinema per il *“disagio pauroso”* che provoca in lei la difficoltà data dalla sedia con il bracciolo (Paziente 21).

Per Rocco la stigmatizzazione dell'obesità, la colpevolizzazione verso l'obeso da parte della società arriva a superare quella di tutte le altre forme di dipendenza: ludopatia, alcolismo, tossicodipendenza:

In Italia vale il fatto che io quando ti vedo, ti vedo obeso, il pensiero è quello lì: mangia come un maiale. È vero che mangia come un maiale. Però c'è un motivo per cui mangia come un maiale. Cioè l'obeso viene visto spesso [...] come un elemento da circo, mentre altre problematiche come la ludopatia, l'alcolismo, le tossicodipendenze non vengono viste nello stesso modo [...] io mi sono sentito dire: 'eh, va beh, uno che è alcoolista ha i suoi problemi, tu dovresti solo smettere di mangiare'... (Paziente 17).

Simili le parole di Irene, che tra l'altro chiama in causa anche i medici:

Dalla società viene un pregiudizio che si ripercuote sulla fascia emotiva [...] si pensa: 'sei grossa, basta che non mangi'. Ma non è così [...] qualsiasi problema secondo i medici è sempre causato dall'obesità. Capisco che l'obesità sia un fattore che rende a rischio le persone, ma se una persona ti continua a dire di avere un problema, lo stesso problema, e col tempo dimagrisce, vuol dire che bisogna approfondire, che non è solo quello (Paziente 13).

La testimonianza di Serena fornisce ulteriori conferme al quadro appena descritto e parla di una *“inadeguatezza”*, una insicurezza di fondo che l'ha accompagnata un po' sempre, per tutta la vita:

Per me l'obesità era sempre legata a un senso di inadeguatezza. Nonostante io posso dire di essere contenta di tante cose che ho fatto nella vita, di non aver mai avuto problemi [...] ho amici, faccio delle cose, vado, disfo, sono una curiosa, mi appassiono, mi piace studiare, mi piace leggere, io ho una vita piena. Però mi rendo conto che l'obesità mi ha dato un po' meno sicurezza di affrontare certe cose, che forse se avessi avuto più serenità dal punto di vista fisico [...] allora alcune cose non mi sarei tirata indietro perché non ero abbastanza, ecco ... (Paziente 16).

In sintesi, la maggior parte dei medici e dei pazienti trattati a Piancavallo riconoscono che l'obesità è una malattia, hanno accettato e interiorizzato la medicalizzazione del problema.

Cionondimeno, il senso di colpa e la stigmatizzazione sociale legata all'obesità non sembrano essersi eclissate.

Al contrario, proprio gli stereotipi e le aspettative sociali riguardo al corpo sono alla base di alcune forme attraverso le quali determinati atteggiamenti e comportamenti alimentari diventano patologici.

L'antropologo francese René Girard (1999: 166), in un saggio dedicato ai disturbi alimentari, nell'indagare in profondità e riportare in superficie le logiche profonde di questa dinamica, scrive:

Il desiderio mimetico punta alla magrezza assoluta dell'essere splendente di qualcun altro che è sempre nei nostri occhi, mentre noi stessi non lo siamo mai, per lo meno ai nostri occhi. Comprendere il desiderio significa comprendere che il suo essere autocentrato è indistinguibile dal suo essere eterocentrato.

Le considerazioni di Girard sopra riportate sulla natura umana del desiderio, in relazione a come appare il corpo ai nostri stessi occhi, ci appaiono significative, per esempio, tornando al racconto di Adele:

Da anni io non mi guardo allo specchio ma la cosa simpatica che io faccio è lo shopping, perché io faccio anche shopping compulsivo di cose che mi piacciono, perché io amo l'abbigliamento, scarpe, di tutto di più [...] Compro tutto ma veramente compro il mondo, a casa non so più dove devo mettere le cose ... però poi le indosso, non mi piacciono quando mi stanno addosso e non le metto ... quindi ho abiti ancora con i cartellini appesi mai portati ... (Paziente 12).

La testimone prende in qualche modo le distanze dagli episodi nei quali acquista in maniera compulsiva una gran quantità di abiti, scarpe e altri beni, ne parla come se fosse spinta da una forza occulta e misteriosa che la induce ad accumulare negli armadi articoli inutili. Tuttavia, non sembra rimproverarsi più di tanto. Anzi, sembra quasi affrontare il tutto in modo scherzosamente benevolo, introducendo l'argomento anticipando che si tratta di una tematica "*simpatica*" e chiamando "*cose che mi piacciono*" gli oggetti dei quali si riempie la casa. Sui capi di vestiario e sulle altre merci di questo

tipo si riversa tutta la vitalità della paziente: “*io amo l’abbigliamento, le scarpe, di tutto di più ...*”.

Adele è un essere desiderante e la produttività del suo desiderio nasce dal creare una sorta di simulacro, un’immagine che, direbbe Frank, «giunge da altrove». Essa riflette le aspettative di un ideale pubblico che ella stessa si rappresenta. Il desiderio della protagonista «punta alla magrezza assoluta», per questo motivo non usa lo specchio: non vuole distogliere lo sguardo dall’«essere splendente di qualcun altro» che è sempre nei suoi occhi. Una volta indossati, gli acquisti non le piacciono più, perché non riconosce il corpo che li sta mettendo. Il vestito mai portato, ancora con il cartellino, rimane appeso nell’armadio e rimanda a quell’immagine desiderata, è il simulacro di un simulacro⁸.

7. Patient engagement e associazionismo tra i pazienti obesi

Le testimonianze emerse nel precedente paragrafo ci hanno permesso di esplorare in profondità alcuni casi ed esempi di soggetti affetti da obesità, dal punto di vista delle loro peculiari condizioni socio-relazionali. Da tale indagine sembra trovare conferme l’ipotesi secondo la quale il senso di colpa e la stigmatizzazione fanno sì che sia più difficile, per i pazienti nell’area patologica in oggetto, l’attivazione di risorse fondamentali del *patient engagement* quali sono, per esempio, le relazioni e i legami di fiducia, cooperazione e reciprocità con medici, professionisti sanitari, altri pazienti, *caregiver* e altri soggetti che possono offrire supporto materiale e immateriale.

Una dimostrazione concreta di tale difficoltà la troviamo guardando all’associazionismo dei pazienti. A differenza di altri ambiti sanitari, nei quali sono presenti una pluralità di associazioni di pazienti, in Italia esiste una sola associazione di pazienti in questo settore, denominata “*Amici Obesi*”. Nonostante l’associazione sia molto attiva e svolga attività anche in collaborazione con l’Istituto Auxologico, nessuno dei pazienti, al momento dell’intervista, aveva mai avuto rapporti con essa.

Durante la ricerca sono stati attivati rapporti con l’organizzazione ed è stato condotto un colloquio online con una paziente attiva nell’associazione. La testimonianza

⁸ La denuncia di Girard rispetto all’imperativo di magrezza e al «culto del corpo» trova impliciti echi nel recente lavoro di Moro e Niola (2023). Gli autori, dopo un’accurata esplorazione di taglio storico-antropologico sul rapporto tra cibo e società in diverse epoche, religioni e civiltà umane, concludono affermando che «l’umanità è passata da una condizione in cui la religione era il grande codice dei comportamenti alimentari alla condizione attuale caratterizzata, almeno in Occidente, dall’emergere in una vera e propria religione del cibo» (*ivi*: 131). L’avvento della cosiddetta «ortoressia», ovvero «la sindrome dell’appetito corretto [...] mette il corpo al posto dell’anima e l’io al posto di Dio» (*ivi*, 132).

della referente sembra confermare l'ipotesi di una forte relazione tra le dinamiche di colpevolizzazione e stigmatizzazione sociale e le difficoltà per i pazienti di questo settore di partecipare e attivare forme orizzontali di relazione e collaborazione. “*Questa malattia ti porta a non volerti esporre*” afferma la referente, la quale racconta che anche tra i pazienti che sono in qualche modo coinvolti nell'attività dell'associazione vi è una certa ritrosia. L'associazione supporta i pazienti e favorisce lo scambio di informazioni. Molti prendono contatto a distanza, ma evitano il rapporto diretto: “*Ci sono persone con cui mi relaziono da dieci anni e che non ho mai visto*” riporta ancora la testimone.

Durante l'intervista con la referente dell'associazione è emerso un racconto molto significativo a proposito della difficoltà degli stessi associati a superare il disagio nei confronti dello sguardo pubblico verso le persone obese:

Ai tempi in cui si faceva ancora recapitare a casa la tessera cartacea, eravamo soliti apporre sulla busta il simbolo dell'associazione... Alcuni soci mi chiesero di toglierlo. Naturalmente l'abbiamo fatto, abbiamo smesso di apporre il logo all'esterno... (Referente Amici Obesi).

L'aneddoto è alquanto eloquente con riferimento alle dinamiche di stigmatizzazione. Dalle interviste con i pazienti si trova conferma di tale disagio. Una delle intervistate, per esempio, è persona impegnata in molte realtà del volontariato e dell'associazionismo, ma nel caso di un'associazione di obesi si tirerebbe indietro:

Io ho un figlio celiaco e noi siamo stati iscritti, lui è stato iscritto per tanto tempo, all'Associazione Italiana Celiachia.[...] L'obesità è un po' vergognosa[...] quest'estate c'era qua un signore che quando faceva la passeggiata diceva scherzando: 'dai ciccioni andiamo!' Eh, però è quello, il gruppo di ciccioni[...] no, non ci andrei mai (Paziente 16).

Il fatto che l'obesità sia “*vergognosa*” porta Serena, che pure comprende l'intento scherzoso della battuta, a non accettarlo. Se, da un lato, l'altro ospite della clinica aveva probabilmente l'obiettivo di de-stigmatizzare la condizione di obesità proponendo di rompere il tabù, auto-attribuendo con ironia l'epiteto “*ciccioni*” alle persone affette da obesità, lei, invece, dall'altro lato, avendo interiorizzato la stigmatizzazione, ricostruisce il muro invisibile della vergogna prendendo alla lettera il termine e utilizzandolo nel suo significato originario: “*Eh, però è quello, il gruppo di ciccioni...*”.

Come abbiamo visto, la medicalizzazione dell'obesità ha effetti ambivalenti rispetto alle dinamiche legate al senso di colpa e allo stigma sociale che coinvolgono i soggetti affetti da sindrome metabolica.

Un possibile circolo vizioso di colpevolizzazione e stigmatizzazione successivo alla medicalizzazione, per esempio, può generarsi nel caso di quelli che la referente di

Amici Obesi, durante l'intervista, chiama “*fallimenti imputati al paziente*”. Una ripresa ponderale in seguito a un calo del peso dovuto a un intervento di chirurgia bariatrica, per esempio⁹. Oppure l'interruzione di un regime alimentare, con conseguente aumento della massa grassa, dopo la prescrizione di una dieta o dopo un ricovero riabilitativo.

Come già accennato, circa la metà dei pazienti intervistati nell'ambito della ricerca erano già stati ricoverati in precedenza. Nelle storie di malattia ricorre spesso il tema dell'insuccesso delle cure, della dieta in particolare, anche tra coloro che sono al primo ricovero¹⁰.

Come hanno sottolineato Napier e coautori (2014: 21-23), poiché un assunto implicito della biomedicina è quello secondo il quale «i medici hanno conoscenze e i pazienti credenze», uno degli esiti problematici dei processi di medicalizzazione è che i pazienti, quando accusati di non aver seguito le indicazioni, «sono implicitamente, e talvolta esplicitamente, ritenuti colpevoli di adulterare la conoscenza medica». Questo potenziale di colpevolizzazione, che rimanda alle dinamiche che Bourdieu ha ricostruito e interpretato attraverso il concetto di «violenza simbolica»¹¹, «ha implicazioni per

⁹ I dati che emergono dagli studi condotti in vari paesi riferiti agli esiti della chirurgia bariatrica segnalano una tendenza alla recidiva per una larga parte dei pazienti che hanno subito un intervento. Negli Stati Uniti, per esempio, meno del 20% dei soggetti che si sottopongono alla procedura chirurgica riescono a mantenere gli obiettivi in termini di calo ponderale, mentre la maggior parte di essi torna a prendere peso entro cinque anni dall'operazione (Velepatti et al. 2018: 329). Ricerche svolte in Svezia e Paesi Bassi rivelano che oltre un quinto dei pazienti cinque anni dopo il trattamento hanno ripreso più del 15% del loro peso (Tolvanen 2022: 1499). Alcuni studi quantitativi hanno ipotizzato una correlazione tra status socioeconomico e probabilità di non riprendere peso dopo l'intervento, ma questa associazione rimane controversa e poco chiara (Stenberg et al. 2020). L'analisi degli esiti di alcune coorti di soggetti sottoposti a trattamento ha fatto emergere anche correlazione con l'età dei pazienti. Difatti, ha destato sorpresa e interesse tra gli studiosi il dato secondo il quale i pazienti più giovani sembrerebbero avere maggior rischio di guadagnare nuovamente peso rispetto alle persone più avanti negli anni (Voorwinde 2020: 532).

¹⁰ L'insuccesso iniziale nella perdita di peso sembra essere un fattore importante nel determinare quelle percezioni di fallimento, frustrazione, sfiducia e peggioramento della qualità della vita che favoriscono il recupero di peso da parte dei pazienti (Velepatti et al. 2018: 330). Al contrario, il graduale raggiungimento di obiettivi associato a un conseguente miglioramento della qualità della vita è un fattore fondamentale di engagement dei pazienti, che li aiuta a rinnovare il proprio impegno per un mantenimento degli standard di peso nel lungo periodo. In questo processo il supporto specialistico multidisciplinare nel lungo periodo è cruciale sia per accompagnare il graduale raggiungimento degli obiettivi sia per prevenire il rischio di un nuovo incremento del peso corporeo (Voorwinde 2020: 533).

¹¹ La violenza simbolica, secondo Bourdieu, si riferisce a forme di persuasione e coercizione, socialmente dominanti, prodotte senza l'uso di alcuna forza fisica. Secondo il sociologo francese il concetto di violenza simbolica si iscrive nei rapporti di forza e nelle relazioni di potere fondate sul capitale simbolico, che non è altro che capitale economico o culturale quando è conosciuto e riconosciuto. Tali dinamiche tendono a riprodurre e a rafforzare le relazioni di potere che costituiscono la struttura dello spazio sociale (Bourdieu 1989: 21). Poiché «i condizionamenti associati a una classe particolare di condizioni di esistenza producono degli *habitus*, sistemi di *disposizioni* durature trasmissibili, strutture strutturate predisposte a funzionare come strutture strutturanti» (Bourdieu 2005: 84), la violenza simbolica è spesso «invisibile, misconosciuta come tale, scelta quanto subita» (*ivi*: 198).

l'assistenza e i comportamenti sanitari che vanno oltre le risorse materiali a disposizione delle persone».

Si è rilevato che una gran parte dei pazienti intervistati, in maniera diversa ma trasversale rispetto al genere, alla professione e al titolo di studio, ha interiorizzato norme, atteggiamenti e comportamenti riferibili a uno status marginale che è al tempo stesso causa e conseguenza della condizione di obesità. A questi soggetti si può senz'altro applicare la definizione di «stigma percepito», sviluppata nell'ambito degli studi di sociologia della salute sulla base delle teorie di Goffman - ovverosia vergogna e paura di essere svergognati - oltre a quella «devianza percepita», nel senso di auto-biasimo e paura di essere biasimati. Entrambe le categorie si integrano allo stigma effettivo e alla devianza effettiva (Scambler 2009: 451).

D'altra parte, tra quei pochi intervistati che hanno mostrato una maggiore capacità di autogestione dei sintomi e una adesione maggiormente consapevole alle cure e un grado inferiore di allerta e timore rispetto alla possibilità di riprendere peso una volta terminato il trattamento riabilitativo a Piancavallo vi sono i casi di Viviana e Sergio, i quali condividono la vicinanza umana e le difficoltà del percorso di mutamento delle abitudini e dello stile di vita con un gruppo, sia pur ristretto, composto da persone al di fuori della cerchia familiare (Paziente 5; Paziente 10).

Da questa ricerca, pertanto, prende chiaramente forma l'ipotesi secondo cui, nel caso dei pazienti affetti da sindrome metabolica, lo stigma percepito, integrato in una dinamica circolare e viziosa con quello effettivo, contribuisca significativamente e in molti casi in maniera determinante a limitare la capacità di sviluppare interazioni intersoggettive e legami di cooperazione, reciprocità, fiducia, sia nei vari ambiti e luoghi di vita quotidiana, sia all'interno delle relazioni organizzative e personali legate all'ambiente sanitario. Tali limitazioni possono implicare per i pazienti in questa area terapeutica maggiori ostacoli nell'attivare percorsi di *patient engagement* e lo sviluppo di forme di associazionismo e azione collettiva in quanto soggetti che condividono la medesima patologia.

8. Prime indicazioni operative per il disegno di interventi e servizi di Auxologico

Dalle testimonianze raccolte nel corso della ricerca emerge in maniera chiara che nell'ambito dell'obesità il processo di consapevolezza assume un'importanza

fondamentale, fin dalla definizione stessa della malattia. Tale processo di consapevolezza corrisponde per tutti i pazienti intervistati con la scelta di intraprendere percorsi di cura. Da un punto di vista personale e biografico, quindi, cura e malattia coincidono.

In questo quadro si inserisce anche la scelta specifica del percorso di cura nell'ospedale San Giuseppe dell'Istituto Auxologico a Piancavallo, un contesto che mette al centro proprio la cura dell'obesità, nelle sue diverse dimensioni.

Le varie sfaccettature del *patient engagement*, in questo percorso, sono risultate fondamentali nel determinare non soltanto le disposizioni e gli atteggiamenti che possono influenzare la *compliance* e l'aderenza terapeutica dei pazienti, ma anche e soprattutto le condizioni che possono rendere capace il soggetto di percepire, gestire e governare tale percorso nel proprio contesto sociale, relazionale e ambientale.

A partire da quanto visto e descritto finora, è possibile, molto schematicamente, individuare alcune implicazioni e possibili indicazioni operative per il disegno degli interventi e dei servizi di Auxologico, che possono valere come spunti per una discussione con la governance dell'Istituto.

1. *Sviluppare analisi socio-biografiche e relazionali.* L'obesità è una patologia socialmente complessa e multifattoriale e i percorsi di malattia si intrecciano profondamente con le storie affettive, familiari, lavorative e di vita del soggetto. Inoltre, le possibilità di intraprendere e mantenere nel tempo i risultati delle terapie sono anch'esse fortemente intrecciate con una serie di fattori socio-relazionali che influiscono sulle modalità con le quali i soggetti affrontano e gestiscono il proprio percorso di cura. Per questa ragione potrebbe essere utile immaginare metodi e modalità per accompagnare i percorsi diagnostici con analisi socio-biografiche e relazionali, che integrino i test e le rilevazioni di tipo biomedico, nutrizionale, motorio e psicologico. Una tale ricostruzione andrebbe vista non già come una mera addizione di dimensioni e fattori da osservare per l'analisi del caso clinico, ma piuttosto come uno strumento che potenzialmente può aiutare a riunificare tutte le altre dimensioni all'interno di una cornice di sintesi.
2. *Monitorare gli aspetti socio-relazionali nei follow-up.* Al fine di prevenire i rischi di recidiva è molto importante curare i pazienti durante i percorsi di *follow-up*. Nell'ambito dei check-up con i pazienti in questa fase può essere utile fare il punto anche su aspetti e dimensioni relativi alle relazioni abituali dei pazienti e alla rete

di supporto che li accompagna nella gestione dei percorsi terapeutici, visto quanto questo aspetto è determinante nel successo di questi ultimi.

3. *Promuovere un dialogo con i pazienti sulla vita quotidiana e sullo stigma sociale connesso all'obesità.* La convivenza con l'obesità è fortemente legata al suo riconoscimento come patologia e affrontarla nel modo giusto, come abbiamo visto, è cruciale per il successo delle cure e la prevenzione dei rischi di recidiva. In questo percorso è importante che si crei e si rafforzi intorno al paziente una rete di relazioni adeguata, da un punto di vista sia qualitativo sia quantitativo. Tale dimensione socio-relazionale sembra essere molto condizionata dal modo con il quale viene affrontato e gestito lo stigma sociale connesso all'obesità. Per questa ragione può essere promuovere con i pazienti un dialogo che faccia emergere come essi affrontano, nella loro vita quotidiana, i rapporti con altri soggetti, così da attivare percorsi di riflessività sullo stigma sociale connesso all'obesità, che includano anche le relazioni all'interno dell'ambiente sanitario. Tali occasioni di dialogo potrebbe essere utile che siano pensate e magari anche attivate in collaborazione con l'Associazione Amici Obesi. Negli eventuali percorsi promossi con questo fine potrebbe essere utile prendere in considerazione metodi e approcci ispirati a Frank, che abbiamo più volte citato in questo rapporto, e al suo approccio al corpo malato e alla narrazione nell'ambito medico.
4. *Attivare percorsi formativi specifici per pazienti, caregiver e personale sanitario sui temi socio-relazionali connessi con la salute, la medicina e il patient engagement.* La presente ricerca ha fatto emergere il rilievo che i profili sociali e relazionali hanno nel determinare i percorsi di cura dell'obesità, dal riconoscimento della malattia fino all'esito delle terapie e ai casi di recidiva. Inoltre, si è visto come tali profili influiscono sul cosiddetto *patient engagement*, cioè sul percorso che il paziente fa per gestire la propria condizione di malattia nell'ambito delle altre dimensioni di vita, i sintomi, il rapporto con medici e personale sanitario, le terapie. Può essere utile promuovere occasioni di formazione specifica che coinvolgano pazienti, *caregiver*, medici e altre figure dell'ambiente sanitario.

In questa ricerca abbiamo riscontrato che una parte significativa delle persone coinvolte nello studio – indipendentemente dal genere, dalla professione e dal livello di istruzione

– ha interiorizzato norme, atteggiamenti e comportamenti associati a uno stato di marginalità e isolamento. Questa condizione rappresenta al tempo stesso una causa e una conseguenza dell'obesità.

Il riconoscimento definitivo dell'obesità come malattia cronica e la sua conseguente medicalizzazione (Maturò 2009: 26) hanno effetti ambivalenti. Da un lato, può contribuire ad alleviare il senso di colpa e lo stigma sociale associati all'obesità. D'altro lato, la medicalizzazione può generare nuove forme di colpevolizzazione, individualizzazione e segregazione sociale (Goode 2020; Moro, Niola, 2023).

Inoltre, dalla ricerca emerge che l'obesità è un fenomeno globale, complesso e multidimensionale, correlato alle trasformazioni e ai rischi sistemici delle società contemporanee. L'approccio One Health favorisce uno sguardo, che tiene in conto le molteplici determinanti e implicazioni che esso ha in un quadro di interazioni più ampio, che include l'uomo, le altre specie viventi, l'ambiente, nonché il complesso di intime connessioni legate ai rischi che oggi minacciano la salute e la vita sul pianeta in tutte le sue forme. Al fine di affrontare in maniera adeguata ed efficace l'obesità, è dunque utile sviluppare un approccio integrato, che affianchi alle diagnosi e alle cure legate a una prospettiva strettamente medica, un'attenzione che consideri le dinamiche sociali e relazionali dell'ambiente obesogenico. Studi e ricerche sull'argomento avevano già richiamato l'attenzione di scienziati e *policy makers* sull'analisi e sulla gestione dell'ambiente obesogenico al livello macro dei settori e dei sistemi sociali che hanno un'influenza sull'obesità (industria alimentare, politiche per la salute, servizi e strutture per lo sport, ecc.) e al livello micro dei luoghi nei quali le persone vivono e interagiscono (famiglia, scuola, ambienti di lavoro, ecc.). Il caso studio evidenzia proprio il livello intermedio (meso) delle relazioni interpersonali significative, che collegano diverse sfere e influenzano abitudini, scelte e comportamenti in tutti gli ambiti della vita. Questa scala intermedia, situata tra il livello micro e macro, è cruciale per analizzare gli ambienti obesogenici e per sviluppare politiche e misure efficaci nella lotta contro l'obesità.

Riferimenti bibliografici

- Barbieri V. (2021), *Il trattamento riabilitativo integrato nutrizionale e le correlazioni individuo-ambiente*, in Istituto Auxologico Italiano, *9° Rapporto sull'obesità in Italia. Ricerca, clinica e terapia: lo stato dell'arte*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, pp. 291-310.
- Beck U., (1992). *Risk Society: Towards a New Modernity*. London, Sage.
- Blue S., Shove E., Kelly M.P. (2021), *Obese societies: Reconceptualising the challenge for public health*, «Sociology of Health & Illness», 43, 4, pp. 1051-1067. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13275>
- Bosello O., Cuzzolaro M. (2006), *Obesità e sovrappeso. Tra malattia e problema estetico*, Bologna, Il Mulino.
- Burgess E., Hassmén P., Pumpa K.L. (2017), *Determinants of adherence to lifestyle intervention in adults with obesity: a systematic review*, «Clinical Obesity», 7, 3, pp. 123-145. DOI: 10.1111/cob.12183.
- Busetto L., Bettini S. (2021), *Obesità e Covid-19: le due facce della stessa medaglia*, in Istituto Auxologico Italiano, *9° Rapporto sull'obesità in Italia. Ricerca, clinica e terapia: lo stato dell'arte*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, pp. 231-244.
- Bourdieu P. (2005), *Il senso pratico*, Roma, Armando (ed. or. *Le sense pratique*, Paris, Les Éditions de Minuit).
- Bourdieu P. (1989), *Social Space and Symbolic Power*, «Sociological Theory», 7, 1, pp. 14-25. DOI: 10.2307/202060.
- Caballero B. (2007), *The Global Epidemic of Obesity: An Overview*, «Epidemiologic Reviews», 29, 1, pp. 1-5. DOI: 10.1093/epirev/mxm012.
- Castelnuovo G. (2021), *Obesità e disturbo del comportamento alimentare: la diagnosi psicopatologica*, in Istituto Auxologico Italiano, *9° Rapporto sull'obesità in Italia. Ricerca, clinica e terapia: lo stato dell'arte*, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, pp. 97-104.
- Cersosimo G. (2020), *Women and Health Promotion: Implications for Obesity Prevention in the Family and Beyond*, «Italian Journal of Sociology of Education», 12, 3, pp. 63-89. DOI: 10.14658/pupj-ijse-2020-3-4.
- Dent M, Pahor M. (2015), *Patient involvement in Europe – a comparative framework*, «Journal of Health Organization and Management», 29, 5, pp. 546-555. DOI: 10.1108/JHOM-05-2015-0078.
- Della Bella S. (2011), *Il peso delle disuguaglianze sociali: il caso dell'obesità*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 52, 2, pp. 323-348. DOI: 10.1423/34991.
- Di Pauli D. (2021), *Obesità e stigma*, Verona, Positive Press.

- El Ghoch M., Calugi S., Dalle Grave R. (2018), *Weight cycling in adults with severe obesity: A longitudinal study*, «Nutrition & Dietetics», 75,3, pp. 256-262. DOI: 10.1111/1747-0080.12387.
- FAO (2023), *World Food and Agriculture - Statistical Yearbook 2023*, Roma, Food and Agriculture Organization of the United Nations.
- Fogel R.W. (1994), *Economic Growth, Population Theory, and Physiology: The Bearing of Long-Term Processes on the Making of Economic Policy*, «The American Economic Review», 84, 3, pp. 369-395. DOI: 10.3386/w4638.
- Frank A. W. (2022), *Il narratore ferito. Corpo, malattia, etica*, a cura di C. Delorenzo, Torino, Einaudi (*The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995).
- Frood S., Johnston L.M., Matteson C.L. et al. (2013), *Obesity, Complexity, and the Role of the Health System*, «Current Obesity Reports», 2, pp. 320-326. DOI: 10.1007/s13679-013-0072-9.
- Gale E. (2021), *La specie che cambia se stessa: Come l'abbondanza ha plasmato l'essere umano e continua a farlo*, Milano, Il Saggiatore (ed. or. *The Species that Changed Itself: How Prosperity Reshaped Humanity*, London, Penguin Books, 2020).
- Geiker N. R. W., Astrup A., Hjorth M. F. et al. (2018), *Does stress influence sleep patterns, food intake, weight gain, abdominal obesity and weight loss interventions and vice versa?*, «Obesity Reviews», 19, 1, pp. 81-97. DOI: 10.1111/obr.12603.
- German A. J. (2006), *The Growing Problem of Obesity in Dogs and Cats*, «The Journal of Nutrition», 136, 7, pp.1940–1946. DOI: 10.1093/jn/136.7.1940S.
- Girard R. (1999), *Disturbi alimentari e desiderio mimetico*, in Girard R., *Il risentimento. Lo scacco del desiderio nell'uomo contemporaneo*, Milano, Raffaello Cortina, ed. or. *Eating disorders and mimetic desire*, «Contagion – Journal of Violence, Mimesis and Culture», 3 (1996), 1, pp. 1-20, DOI: 10.1353/ctn.1996.0010.
- Goffman (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs, Prentice Hall (trad. it. *Stigma: l'identità negata*, Bari, Laterza, 1969).
- Graffigna G., Barello S., Libreri C., Bosio C.A. (2014), *How to engage type-2 diabetic patients in their own health management: implications for clinical practice*, «Journal of Bio Med Central Public Health», 14, 648, pp. 1-12. DOI: 10.1186/1471-2458-14-648.
- Istat (2024), *Aspetti della vita quotidiana – Persone. Indice di massa corporea. Anno 2022*, Roma, Istituto Nazionale di Statistica. URL: <<http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=16736#>> [data di accesso: 1/4/2024].

- Istituto Auxologico Italiano (2021), *Sfida all'obesità. Auxologico 2021. Attività ed esperienza di IRCCS Auxologico nella ricerca biomedica e nella cura dell'obesità*, Milano, Istituto Auxologico Italiano.
- Istituto Auxologico Italiano (2022), *Carta dei Servizi Auxologico Piancavallo e Auxologico Villa Caramora*, Milano, Istituto Auxologico Italiano. CdS Auxologico Piancavallo – Villa Caramora Rev20 04/2022. URL: <https://www.auxologico.it/sites/default/files/inline-files/CdS%20Piancavallo-Villa%20Caramora_0.pdf> [data di accesso: 1/4/2024].
- Istituto Auxologico Italiano (2023), *Carta dei Servizi Auxologico Piancavallo e Auxologico Villa Caramora*, Milano, Istituto Auxologico Italiano. CdS Auxologico Piancavallo – Villa Caramora Rev22 09/2023. URL: <<https://www.auxologico.it/sites/default/files/inline-files/CdS%20Piancavallo-Villa%20Caramora%20%20%20Rev22%20Set%202023%20%281%29.pdf>> [data di accesso: 1/4/2024].
- James W.P.T. (2008), *WHO recognition of the global obesity epidemic*, «International Journal of Obesity», 32, 7, pp. 120-126. DOI: 10.1038/ijo.2008.247.
- Lake A, Townshend T. (2006), *Obesogenic environments: exploring the built and food environments*, «Journal of the Royal Society for the Promotion of Health», 126, 6, pp. 262-267. DOI: 10.1177/1466424006070487
- Madigan C. D, Pavey T., Daley A.J., Jolly K., Brown W.J. (2018), *Is weight cycling associated with adverse health outcomes? A cohort study*, «Preventive Medicine», 108, pp. 47-52. DOI: 10.1016/j.ypmed.2017.12.010.
- Maturo A. (2009), *I mutevoli confini della medicalizzazione: prospettive e dilemmi del miglioramento umano*, «Salute e Società», 8, 2, pp. 17-35. DOI: 10.3280/SES2009-002003.
- Moffat T. (2010), *The “Childhood Obesity Epidemic”: Health Crisis or Social Construction?*, «Medical Anthropology Quarterly», 24, 1, pp. 1-21. DOI: 10.1111/j.1548-1387.2010.01082.x
- Moretti V. (2020), *Sociologia del paziente. Diseguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità*, Milano, Franco Angeli.
- Moro E., Niola M. (2023), *Mangiare come Dio comanda*, Torino, Einaudi.
- Napier A. D., Ancarno C., Butler B., Calabrese J., Chater A., Chatterjee H., ... & Woolf, K. (2014), *Culture and health*, «The Lancet», 384, 9954, PP. 1607-1639. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)61603-2.
- Niola M. (2018), *Umiliati e obesi*, «Archivio Antropologico Mediterraneo», 20, 1, pp. 1-11.
- Oh T.J., Moon J.H., Choi S.H., Lim S., Park K.S., Cho N.H., Jang H.C. (2019), *Body-Weight Fluctuation and Incident Diabetes Mellitus, Cardiovascular Disease, and*

- Mortality: A 16-Year Prospective Cohort Study*, «The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism», 104, 3, pp. 639-646. DOI: 10.1210/jc.2018-01239.
- Phelps N. H., Singleton R. K., Zhou B., Heap R. A., Mishra A., Bennett J. E., ... NCD Risk Factor Collaboration (NCD-RisC) (2024), *Worldwide trends in underweight and obesity from 1990 to 2022: a pooled analysis of 3663 population-representative studies with 222 million children, adolescents, and adults*, «Lancet», 403, 10431, pp. 1027–1050. DOI: 10.1016/s0140-6736(23)02750-2.
- Popkin B. M. (1993), *Nutrition Patterns and Transitions*, «Population and Development Review», 19, 1, pp. 138-157. DOI: 10.2307/2938388.
- Progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica (2022a), *Quadro teorico e avvio della ricerca*, Paper 0, Università degli Studi di Salerno, Dipartimento di Studi Politici e Sociali.
- Progetto PERFeT - Pazienti Esperti per la Ricerca sul Farmaco e l'innovazione Terapeutica (2022b), *Pazienti obesi: dati e riflessioni nella prospettiva del patient engagement*, Paper 1, Università degli Studi di Salerno, Dipartimento di Studi Politici e Sociali.
- Pugliese G., Liccardi A., Graziadio C., et al. (2022), *Obesity and infectious diseases: pathophysiology and epidemiology of a double pandemic condition*, «International Journal of Obesity», 46, 3, pp. 449-465. DOI: 10.1038/s41366-021-01035-6.
- Rüegg S. R., Häslér B., Zinsstag J. (a cura di), (2018), *Integrated approaches to health*, Leiden (NL), Wageningen Academic.
- Sartorio A. (2021), *Il trattamento riabilitativo metabolico integrato dell'obesità severa: dall'età pediatrica a quella senile*, in Istituto Auxologico Italiano, 9° Rapporto sull'obesità in Italia. Ricerca, clinica e terapia: lo stato dell'arte, Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, pp. 267-289.
- Scambler G. (2009), *Health-related stigma*, «Sociology of Health & Illness», 31, 3, pp. 441-455. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x.
- Schweitzer A (1965), *La mia vita e il mio pensiero*, Milano, Edizioni di Comunità [ed. or. *Aus meinem Leben und Denken*, Leipzig, Felix Meiner Verlag, 1931].
- Sontag S. (1978), *Illness as Metaphor*, New York, Vintage (trad. it. *Malattia come metafora*, Torino, Einaudi, 1979).
- Stenberg, E., Näslund, I., Persson, C. et al. (2020), *The association between socioeconomic factors and weight loss 5 years after gastric bypass surgery*, «International Journal of Obesity», 44, 11, pp. 2279-2290. DOI: 10.1038/s41366-020-0637-0

- Swinburn B, Egger G, Raza F. (1999), *Dissecting Obesogenic Environments: The Development and Application of a Framework for Identifying and Prioritizing Environmental Interventions for Obesity*, «Preventive Medicine», 29, 6, pp. 563-570. DOI: 10.1006/pmed.1999.0585.
- Tolvanen L., Christenson A., Surkan P.J. *et al.* (2022), *Patients' Experiences of Weight Regain After Bariatric Surgery*, «Obesity Surgery», 32, 5, pp. 1498-1507. DOI: 10.1007/s11695-022-05908-1.
- Van Walleghen E. L., Steeves B. A., Raynor, H. A. (2011). *Obesity*, in Friedman H. S. (a cura di), *The Oxford handbook of health psychology*, Oxford, Oxford University Press, pp. 738–766.
- Velapati S. R., Shah M., Kuchkuntla A. M. *et al* (2018), *Weight Regain After Bariatric Surgery: Prevalence, Etiology, and Treatment*, «Current Nutrition Reports», 7, pp. 329-324. DOI: 10.1007/s13668-018-0243-0.
- Voorwinde V., Steenhuis I. H. M., Janssen I. M. C. *et al.*(2020), *Definitions of long-term weight regain and their associations with clinical outcomes*, , «Obesity Surgery», 30, 2, pp. 527–36. DOI: 10.1007/s11695-019-04210-x.
- WHO (2000), *Obesity: preventing and managing the global epidemic. Report of a WHO Consultation*, Ginevra, World Health Organization, WHO Technical Report Series n. 894.
- WHO (2021), *The European health report 2021: Taking stock of the health-related Sustainable Development Goals in the COVID-19 era with a focus on leaving no one behind*, World Health Organization, Regional Office for Europe.