

La coerenza tra metodo di raccolta dati e modalità della loro analisi nella ricerca qualitativa. Un'esperienza di ricerca basata su narrazioni di giovani sopravvissuti alla leucemia¹

Lucia Zannini, M. Benedetta Gambacorti-Passerini

Università di Milano Bicocca

ABSTRACT

Collocandosi all'interno dell'orizzonte della ricerca in scienze umane, l'articolo si propone di analizzare criticamente la questione della coerenza tra metodo di raccolta dati e modalità della loro analisi nella ricerca qualitativa, a partire da uno studio basato su narrazioni scritte di pazienti, che avevano sviluppato la leucemia durante l'infanzia/adolescenza (Zannini et al., 2014). Benché la ricerca avesse raccolto materiale narrativo, la scelta metodologica non era stata quella della Narrative Inquiry (Clandinin & Connelly, 2000), bensì si era optato per il metodo della Grounded Theory (GT) (Strauss & Corbin, 1990), che permette di ricostruire la "teoria" che i partecipanti hanno rispetto a un determinato fenomeno/processo. La discussione si concentra sugli aspetti metodologici, mettendo in luce come l'analisi effettuata sui dati non dipende esclusivamente dalla loro natura (per es. narrativa), ma dai quesiti e, conseguentemente, dal metodo di ricerca prescelto.

Parole chiave: *Analisi dei dati – Grounded Theory – Narrative Inquiry – Raccolta dati – Storie di malattia – Ricerca qualitativa*

Coherence between data gathering technique and data analysis method in qualitative studies. A research experience based on leukemia survivors' narratives

Framed in the field of human sciences research, this paper is aimed at critically analyzing the issue of consistency between data gathering technique and data analysis method in qualitative research, starting from a study based on written narratives of patients who had suffered from leukemia, during their childhood/adolescence (Zannini et al., 2014). Even if we collected patients' narratives, we did not choose Narrative Inquiry as research method, but we decided for a Grounded Theory study (Strauss & Corbin, 1990), a method that allow researchers to reconstruct the "theory", which participants have developed on a certain phenomenon/process. The discussion of the paper is focused on the methodological issues, considering data analysis as a process that does not depend exclusively on data characteristics (i.e. narrative), but also on research questions and, consequently, on the selected research method.

Keywords: *Data Analysis – Grounded Theory – Narrative Inquiry – Data Gathering – Illness Narratives – Qualitative Research*

Introduzione

La riflessione metodologica che il presente contributo vuole proporre si colloca all'interno della ricerca nelle scienze umane: un orizzonte orientato a esplorare appunto contesti umani, che si presentano come "oggetti" di indagine complessi (Mortari, 2007). Questo è particolarmente vero per gli oggetti delle ricerche educative, che bisogna imparare a comprendere rimanendo il più possibile fedeli a essi (Mortari, 2007). Il dibattito intorno ai metodi di ricerca per indagare tali oggetti è tuttora in atto e spinge alla riflessione circa le molteplici dimensioni che compongono la realtà umana e che rendono, invero, difficile e complicata la sua comprensione. Il mondo umano è, infatti, un complesso sistema, composto da diversi elementi intrinsecamente in relazione tra loro. La conoscenza di questo tipo di realtà sarà dunque frutto di un processo complesso, che non vuole riconoscersi in una cornice puramente realista, definita da Richard Rorty (1986) quale il tentativo di accedere a una rappresentazione della verità come isomorfa al reale.

Una prospettiva orientata all'esplorazione di questo tipo di complessità è proposta da quel tipo di ricerca, definita da alcune autrici come *reflective lifeworld research* (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008), la quale all'attenzione del ricercatore le complesse e mutevoli sfaccettature della vita umana. Per osservare e conoscere queste sfaccettature, è necessario un modello epistemologico capace di comprendere al suo interno gli elementi di complessità e di continuo cambiamento. La proposta epistemologica di Yvonna Lincoln e Egon Guba (1985), definita come "naturalistica", si muove in questa direzione.

Per studiare questi elementi, volti a cercare di cogliere la complessità del mondo umano, il modello naturalistico tratteggia specifiche scelte metodologiche, come scrive Mortari, riprendendo il pensiero di Lincoln e Guba: "l'approccio naturalistico alla ricerca privilegia i metodi qualitativi, poiché ritenuti più capaci di cogliere l'essenza del mondo umano" (Mortari, 2007, p. 63).

Un progetto di ricerca, all'interno di un tale orizzonte epistemologico, può essere pensato metaforicamente come un viaggio esplorativo, indirizzato alla scoperta e alla conoscenza di un territorio della realtà umana. A seconda del territorio scelto, sarà necessario dotarsi di una mappa adeguata: restando in metafora, esistono in cartografia mappe con scale diverse, focalizzate a mostrare aspetti differenti del territorio rappresentato. In qualsiasi percorso di ricerca, dunque, la definizione del "territorio" di indagine guiderà alla scelta della "mappa" da seguire.

La metafora della progettazione dell'itinerario su una mappa spinge a considerare come, all'interno della progettazione di un itinerario di ricerca, sia necessaria la definizione di un metodo di ricerca: l'etimologia greca della parola, derivante dall'unione di μέθο and ὁδός,

¹ Il presente contributo è il frutto di un lavoro integrato e collaborativo tra le due autrici. Dovendo, per motivi concorsuali, attribuire il ruolo delle autrici nella stesura del dattiloscritto, si segnala che i paragrafi "Introduzione" e 1 sono da attribuire a M. Benedetta Gambacorti-Passerini, mentre i paragrafi 2-5 a Lucia Zannini.

cioè “lungo la strada”, richiama proprio la concezione del metodo come l’intraprendere e lo scegliere una strada che conduca alla destinazione scelta (Mortari, 2007); una concezione di metodo, dunque, che considera quest’ultimo come qualcosa che si costruisce cammin facendo e non come un processo definito a priori (come accade invece con il metodo della ricerca quantitativa).

Seguendo una tale direzione di pensiero, la scelta del metodo per intraprendere uno studio risulta essere l’individuazione del percorso che meglio sembra permettere al ricercatore di esplorare la traiettoria di ricerca, con specifici strumenti, in base alla domanda che lo guida. Come ha sostenuto Mortari anche recentemente², un solo metodo “farfuglia” di fronte a domande complesse di ricerca: per rispondere a queste domande, è necessario essere aperti all’utilizzo di più metodi e al loro “meticciamiento”. Per esempio, Riessman (1993), un punto di riferimento internazionale per il metodo di analisi narrativa dei dati, facendo riferimento al precedente lavoro di Mishler (1986), aveva utilizzato due tipi di analisi sulle narrazioni di esperienza di divorzio (e quindi diversi metodi di ricerca), confluite poi nel suo famoso testo *Divorce Talk* (1990).

Coerentemente con il/i metodo/i scelto/i, poi, anche la fase di analisi dei dati si articolerà lungo le traiettorie indicate da quelle scelte, per analizzare il materiale in maniera congruente al percorso con cui è stato raccolto e alle domande di ricerca.

Il presente contributo, esponendo sinteticamente uno specifico progetto di ricerca, andrà a proporre una riflessione metodologica proprio su questi fondamentali passaggi per costruire un percorso di ricerca, con specifico riferimento alla questione della coerenza tra metodo di raccolta dati e modalità della loro analisi.

Il progetto di ricerca in oggetto: traiettorie indagate e prospettiva epistemologiche

Il percorso di ricerca che si presenterà brevemente ha raccolto le narrazioni di soggetti sopravvissuti alla leucemia in età pediatrica, per andare a evidenziare i temi in esse emergenti, oltre a cogliere i cambiamenti vissuti in seguito all’esperienza di malattia.

La leucemia infantile è in continuo aumento nel mondo, ma, fortunatamente, la possibilità di sopravvivenza è in crescita e, quindi, si fa più cogente la necessità di comprendere l’impatto di questa drammatica esperienza sul bambino adolescente, per supportarlo al meglio nel far fronte alla malattia, nell’immediato e nel lungo periodo, favorendo la sua crescita (Masera et al., 2013). Nonostante questa esperienza sia spesso considerata traumatica, diversi studi segnalano anche effetti positivi, in chi ha attraversato l’esperienza della malattia grave, non solo in età pediatrica (Tedeschi & Calhoun, 1995). Fin dagli anni Ottanta, è stato evidenziato che gli individui possono imparare a “far fronte”

² Mortari L.. Intervento di apertura al Convegno Oltre i confini, lungo i margini del gruppo di lavoro SIPED “Teorie e Metodi della Ricerca Empirica in Educazione” (TMREE) tenutosi a Rimini, il 3 Ottobre 2014.

alla loro situazione, sottolineando il ruolo fondamentale della costruzione di significato dell'esperienza. Sopravvivere al cancro può portare a una rinnovata visione del mondo e allo sviluppo di nuove relazioni significative, trasformando un danno in un'opportunità di crescita, ossia rendendo il malato una persona *resiliente* (Salik & Auerbach, 2006; Lau & van Niekerk, 2011; Zebrack et al., 2012). Questo processo determina cambiamenti, psicologici e spirituali, e profonde trasformazioni nell'identità e nella visione del mondo. Raccontare la propria storia di malattia può aiutare i pazienti a dare un senso agli eventi (Frank, 1995; Di Gallo et al., 2003), facilitando lo sviluppo di processi resilienti (Lau & van Niekerk, 2011).

L'esplorazione di un vissuto di un'esperienza traumatica in età evolutiva chiama in causa approcci qualitativi, che riescano ad analizzare quell'esperienza preservandone la complessità. La ricerca si collocava pertanto all'interno del paradigma ecologico e dell'epistemologia naturalistica (Denzin & Lincoln, 1994; Mortari, 2007).

Gli obiettivi specifici della ricerca sono stati:

- Come i sopravvissuti raccontano l'esperienza della leucemia in età pediatrica? Quali sono i temi, gli elementi caratterizzanti la loro storia?
- In che termini descrivono i cambiamenti sviluppatasi in seguito alla malattia? Sono rilevabili, nelle loro storie, indizi di *benefit finding*, in relazione all'esperienza di leucemia, come segnalato da pazienti appartenenti ad altre culture, che hanno vissuto malattie gravi o traumi in età pediatrica?

Il contesto in cui sono stati raccolti i racconti è quello della Clinica Pediatrica (Unità di Ematologia) dell'Ospedale S. Gerardo di Monza. I pazienti ricoverati in questo centro, circa 250 ogni anno, ricevono nel 60% dei casi una diagnosi di leucemia. Dal 1984 questo centro ha sviluppato un programma psico-socio-educativo gestito da un'equipe multi-professionale, composta da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, volontari e insegnanti in ospedale. Il programma si è sviluppato grazie al contributo di un'associazione di genitori (*Comitato Maria Letizia Verga*) (Masera et al., 1997).

Metodologia di ricerca, raccolta dei dati e modalità di analisi

La ricerca si è realizzata come studio retrospettivo qualitativo, basato sulla narrazione scritta spontanea dell'esperienza (di leucemia) (Hurwitz et al., 2004). Molti autori (per es. Bleakley, 2005) hanno segnalato l'appropriatezza dei metodi narrativi per fare ricerca sull'evoluzione dell'esperienza nel corso del tempo, aspetto, questo, particolarmente stringente quando si studiano le patologie cronico-degenerative (all'interno delle quali rientrano le patologie oncologiche). Come ha sottolineato anche Murray (2003), la narrazione (dell'esperienza di malattia) "dà un ordine temporale a ciò che altrimenti sarebbe esperito come una serie di eventi caotici" (ivi, p. 111). Benché la suddetta modalità di raccolta dei dati (narrazione) invitasse alla scelta del metodo di ricerca della *Narrative Inquiry* (Clandinin & Connelly,

2000), si era precedentemente optato per il metodo della *Grounded Theory* (GT) (Glaser & Strauss, 1967), che permette di ricostruire la “teoria” che i partecipanti hanno rispetto a un determinato fenomeno/processo (nel nostro caso, ammalarsi di leucemia e guarire). Tra i diversi approcci alla GT, abbiamo scelto quello di Strauss e Corbin (1990), che consente la formulazione di quesiti specifici e, nell’analisi dei dati, l’individuazione di categorie anche a partire dalla letteratura pre-esistente sul tema indagato (Tarozzi, 2008). Ciò è successivamente risultato fondamentale, per comparare l’esperienza dei pazienti italiani con quella di pazienti appartenenti ad altre culture, che avevano attraversato la medesima vicenda esistenziale.

I criteri di inclusione nello studio dei partecipanti sono stati:

a) essere stati in trattamento per leucemia presso l’Unità di Ematologia dell’Ospedale S. Gerardo di Monza;

b) aver terminato le terapie da almeno 5 anni ed essere in remissione della malattia;

c) avere 18 anni o più all’epoca dello studio (2005). A partire da una revisione delle cartelle cliniche, sono stati identificati 300 pazienti, ai quali è stata inviata, dalla Segreteria della Clinica pediatrica, una lettera con richiesta di narrare liberamente della loro esperienza di leucemia infantile.

In seguito alla richiesta, sono pervenute, nel 2006, 106 narrazioni (35% dei pazienti interpellati).

I partecipanti hanno ricevuto informazioni su finalità e responsabili dello studio nella lettera contenente l’invito a narrare la loro storia. Lo studio è stato effettuato dopo la pubblicazione del testo *Noi, ragazzi guariti* (Masera & Jankovic, 2008), per il quale i partecipanti avevano acconsentito alla divulgazione, in forma anonima, delle loro storie. Il *Comitato Maria Letizia Verga* ha approvato – e parzialmente finanziato – questo studio. A tutti i partecipanti è stata garantita confidenzialità, attribuendo una sigla ad ogni narrazione ed eliminando ogni riferimento a persone, istituzioni e luoghi.

Coerentemente con Murray (2008) e con ricerche precedenti in ambito sanitario basate sulla narrazione scritta (Salander, 2002), due ricercatori indipendenti hanno analizzato le lettere dei pazienti individuando: 1) struttura/tipologia della narrazione e 2) temi in essa contenuti. Questa seconda analisi conduce “alla creazione di etichette di certe parti delle storie, illustrandone il loro contenuto teoretico” (Murray, 2008, p. 120). L’analisi, in accordo con la GT, ha previsto: a) lettura di tutte le narrazioni, per coglierne il significato generale; b) individuazione di unità di significato (*open coding*); c) creazione di etichette (*labels*) a partire dalle unità di significato, discussione e verifica della loro applicabilità a tutte le storie, con eventuali ridefinizioni delle etichette; d) creazione di categorie contenenti etichette simili (*focused coding*), che hanno un più alto livello di astrazione. In accordo con la “ricerca qualitativa consensuale” (Hill et al., 2005), le categorie che erano presenti almeno nei due terzi delle narrazioni sono state definite “general”, quelle che emergevano almeno

dalla metà “tipiche” e quelle che erano presenti in meno della metà dei casi “varianti”; e) più categorie sono state successivamente riunite in temi.

Risultati

In estrema sintesi, i risultati evidenziano: Il 58% delle narrazioni racconta abbastanza estesamente l'esperienza di leucemia, il 27% si concentra sull'esperienza dopo la dimissione ospedaliera, e il 14% sono semplici lettere di ringraziamento ai curanti.

Cinque temi ricorrenti nelle narrazioni:

1. Ricordare positivamente i curanti, perché molto supportivi (generale) e la fase di guarigione. Rammentare tristemente l'idea di essere gravemente malati e il dolore dei genitori.
2. Far fronte alla leucemia mediante: la famiglia (generale), svolgere attività ludico-creative, tenere un animale (a casa), sviluppare una forza del carattere, avere fede.
3. Cambiare in seguito alla leucemia: nella propria identità (generale), nella filosofia di vita, nel proprio corpo, nelle relazioni con gli altri. Ritenersi persone “speciali” e “fortunate”.
4. Sviluppare un senso di gratitudine e un desiderio di restituire agli altri ciò che si è ricevuto
5. Vivere la malattia come parte di sé; temere ricadute, ma aver generalmente fiducia nella medicina.

Riportiamo nel Box 1 un esempio di narrazione di un sopravvissuto, nella quale si può constatare la presenza di quasi tutti i suddetti temi.

Sono qui per raccontare con semplici parole quello che ora sono diventato grazie alla Leucemia.

E' stato difficile per me [...] non era poi così importante sentir parlare di Leucemia o nomi infinite volte più complessi, contavano gli sguardi, l'empatia verso persone al proprio fianco, [...] ma probabilmente ancora più determinante era l'avvertire una famiglia alle proprie spalle, in grado di rendere tutte le cose più facili da superare. [...]

Sono felice di essere come sono, nei miei pregi e nei miei difetti. Ho imparato ad apprezzare la vita così come mi è concessa senza pretendere troppo. E' stata dura per me, come per tutti, non lo nego, però sono cresciuto e ho imparato a lottare per qualcosa in cui credo. [...]. La forza di un bambino che ero si è conservata sino ad oggi e ancora adesso mi abbraccia. [...]

Io, prima di sentirmi un malato di leucemia, un guarito, un reduce, sono sempre e solo il me stesso che ho imparato a riconoscere e ad apprezzare. Se qualcuno mi chiede di raccontare la mia esperienza io sorrido e ringrazio. (D., 20 anni, malato di leucemia a 3 anni).

Box 1 – Un esempio di “Storia di leucemia”

L'aver trasformato un danno in occasione di crescita positiva, nonché la gratitudine, sono considerati in letteratura come indicatori di resilienza. Dunque, anche nei pazienti italiani, come in altre culture, l'esperienza di malattia in età pediatrica sembra aver contribuito al processo di *benefit finding* (per un'analisi più dettagliata dei risultati, si veda Zannini et al., 2014).

Discussione di alcuni aspetti metodologici

Una prima revisione di questo *paper*, da parte di un revisore dell'*European Journal of Cancer Care*, aveva segnalato l'inappropriatezza dell'analisi effettuata sulle storie, richiedendo di esaminarle nella prospettiva narrativa. Il suddetto revisore, dunque, sembrava indicare la necessità di analizzare i dati (narrazioni) a partire da una prospettiva narrativa, coerentemente col metodo della *Narrative Inquiry* (che non era tuttavia quello da noi prescelto). Uno studio progettato come *Narrative Inquiry* si basa specificamente sullo studio delle narrazioni raccolte. Infatti,

la narrazione è il fenomeno studiato da questo metodo di ricerca. La *Narrative Inquiry*, è lo studio dell'esperienza pensata come una storia, ma soprattutto è uno specifico modo di pensare l'esperienza. (Connelly & Clandinin, 2006, p. 477)

L'importanza della narrazione, come strumento per accedere a una significazione dell'esperienza, è costruita intorno a peculiari caratteristiche di questa strategia di raccolta dati, ad esempio alla sua capacità di abbracciare la temporalità, caratteristica fondante e presente in qualsiasi esperienza umana (Clandinin & Connelly, 2000).

Ma cosa significa effettuare una "analisi narrativa" dei dati? Esiste un metodo o, perlomeno, una pista da seguire? Negli Anni 90 Manning e Cullum-Swan (1994) avevano sostenuto che tale analisi fosse stata formulata

in modo molto vago, quasi intuitivo [...] Così i temi, le principali metafore, le definizioni di narrazione, l'azione di individuazione delle strutture delle storie (inizio, fase intermedia e chiusura) e le conclusioni sono spesso individuate poeticamente e artisticamente, nonché in modo molto legato al contesto. (ivi, p. 465)

Questi approcci narrativi, secondo i succitati Autori, non erano informati dalla rigorosa tradizione dell'analisi tematica e dai processi di *coding* (tipici, per es. della GT).

Forse, per sottrarsi all'*impasse* creata, da un lato, da un'analisi narrativa molto "artistica", legata alla creatività del singolo ricercatore e, dall'altro, a una metodologia analitica che sostanzialmente riecheggia quella di altri metodi di ricerca, in ambito sociosanitario sono state individuate alcune "tipologie" di storie: "regressive" (narrazioni tragiche), "progressive" (narrazioni con lieto fine) e "stabili" (Murray, 2008). Queste tipologie sono state applicate da Murray (2008) allo studio dell'esperienza di sopravvivere al cancro alla mammella come anche a quella di vivere con la sclerosi multipla. Precedentemente, il testo di Frank *The Wounded Storyteller* (1995) aveva proposto un'altra tipizzazione delle narrazioni di malattia: storie di "redenzione", storie "caotiche" e storie di "accettazione" della malattia.

Tuttavia, applicando tipologie precostituite di storie a dei dati narrativi si rischia di non scoprire le "dimensioni archetipiche presenti nei dati, costruendo tipologie [di storie] attraverso un semplice trasferimento di modelli" (Bleakley, 2005). Precedentemente, infatti, alcuni (Demaziere & Dubar, 1997) avevano sostenuto che lo schema di una storia "emerge dal lavoro analitico, poiché dipende dai modi socialmente contingenti secondo cui un'esperienza biografica è strutturata" (ivi, p. 280). Alla domanda "che tipo di storia è questa?", quando si analizzano dati narrativi, sembra difficile e inopportuno rispondere mediante tipologie di storie precostituite.

Va inoltre sottolineato che, sempre nell'ambito delle pratiche di cura, l'analisi tematica di narrazioni è di fatto molto frequente, soprattutto se il metodo di ricerca prescelto non è quello della *Narrative Inquiry*. Citando il lavoro di Polkinghorne (1995), Kelly e Howie (2007) segnalano infatti due tipi di analisi narrativa: paradigmatica e narrativa vera e propria. La differenza tra queste due modalità di analisi delle storie sta nel fatto che nell'analisi paradigmatica si utilizzano "procedure analitiche per individuare categorie relative ad aspetti comuni alle varie storie" (ivi, p. 137). Questa strategia di analisi è molto utile quando si vuole confrontare il vissuto della medesima esperienza in soggetti anche molto diversi (per es. appartenenti a diverse culture), anche se Bleakley (2005) segnala che, in questo modo, "il dato narrativo diacronico collassa in un dato sincronico, senza alcuna dimensione storica o evolutiva" (ivi, p. 538).

Heather Fraser (2004) ha proposto una serie di step per effettuare un'analisi narrativa di una storia (per esempio, di malattia): riascoltare la registrazione, focalizzando come una storia inizia, si sviluppa e si conclude. Dopo aver trascritto i materiali, inizia l'analisi vera e propria; innanzitutto, bisogna cercare di capire che tipo di storia racconta il narratore e quali sono gli scopi che hanno indirizzato le sue azioni; dopodiché, si cerca di individuare le varie sotto-storie contenute nella narrazione, attraverso un processo di frammentazione di quest'ultima. All'interno dei vari frammenti della storia, poi, Fraser individua i temi, i punti salienti, utilizzando una modalità di analisi molto simile a quella della GT, con uso frequente,

laddove possibile, di “*in vivo coding*”³. Una successiva fase di analisi consiste nell’evidenziare il ruolo delle relazioni interpersonali, della cultura e delle strutture sociali (sistemi sociali, leggi e convenzioni) nello sviluppo della narrazione in esame. Infine, le storie vanno collegate ai “discorsi dominanti” rispetto a determinate tematiche. Per esempio, nelle storie di malattia alcuni discorsi dominanti (nella cultura nordamericana) “sono quelli delle ‘conseguenze’ della malattia, della ‘riparazione’ (*recovery*) e della ‘ricostruzione’” (ivi, p. 193). Osserviamo quindi che anche Fraser riconduce le narrazioni ad alcune “storie pubbliche” (nel caso specifico, sulla malattia) ossia a storie prototipiche. Questa ci pare un’operazione che, seppur nei limiti sopra indicati, è molto utile per comprendere un fenomeno in una prospettiva culturale.

Fraser ritiene poi molto importante confrontare le narrazioni di diversi partecipanti a una ricerca, “comparando e mettendo in contrapposizione il contenuto, lo stile e il tono dei narranti” (ivi, p. 194, corsivo nostro). Infine, l’autrice, sottolineando il principio che guida la ricerca narrativa, e – più in generale – la ricerca che si colloca in una prospettiva fenomenologica – ossia il mantenersi il più possibili fedeli alle narrazioni dei partecipanti – segnala che gli studiosi che fanno ricerca con le narrazioni “mentre raccontano le storie degli altri, narrano la loro stessa storia” (ivi, p. 195), perché la narrazione non ha un significato unico e predefinito, ma è il frutto di continue ricostruzioni e reinterpretazioni, nelle quali i ricercatori, con la loro soggettività, hanno un ruolo importante.

Queste ultime osservazioni di Fraser ci portano a due riflessioni: nell’analisi narrativa è possibile una disamina del contenuto, dei temi delle storie; inoltre, l’analisi delle narrazioni chiama fortemente in causa il ricercatore, che interpreta quelle storie, raccontando quindi indirettamente anche di sé. Ciò rimanda, ancora una volta, al lavoro di Clandinin e Connelly (2000), che hanno segnalato, come si è già detto, l’importanza del narrare, per comprendere meglio un’esperienza, inclusa quella di ricerca.

Tutto ciò rinvia al valore del narrare l’esperienza di ricerca, anche e soprattutto quando questa esperienza si basa sulla raccolta e interpretazione di narrazioni. Da molti anni Mortari (2005), focalizzando il metodo della *Narrative Inquiry*, ha ricordato la differenza tra storia (*story*, il racconto del partecipante) e narrazione (*narrative*, ossia il racconto, da parte dei ricercatori, dell’esperienza di ricerca) segnalando l’opportunità di far confluire nel report di ricerca non solo le storie dei partecipanti, ma anche le narrazioni dei ricercatori: “il narrare costituisce il metodo usato dal ricercatore per stare in ricerca e poi di essa renderne conto” (ivi, p. 13) e quindi è parte integrante di un processo di ricerca narrativa. Questo ci pare un altro spunto metodologico interessante su cui riflettere, quando si parla di *Narrative Inquiry* e, più in generale, di ricerca qualitativa.

³ La tecnica di “in vivo coding” consiste nell’analizzare un testo creando delle etichette che si basino in parte o totalmente sulle parole del partecipante.

Ritornando alla nostra questione iniziale, relativa alla coerenza tra metodo di raccolta dati (narrazioni scritte) e metodologia di analisi dei dati (analisi narrativa vs analisi delle narrazioni), constatiamo, in ultima istanza, che non solo l'analisi tematica di narrazioni è di fatto molto presente in letteratura, soprattutto se il metodo di ricerca prescelto *non* è quello della *Narrative Inquiry*, ma essa è prevista anche quando si abbraccia la prospettiva narrativa come metodo di ricerca. D'altro canto, il metodo di ricerca da noi adottato (*Grounded Theory*), per analizzare l'esperienza del sopravvivere alla leucemia in età pediatrica, consente di raccogliere dati attraverso narrazioni scritte (Tarozzi, 2008, p. 82), senza andare a lavorare sui diversi *plot*, ma analizzando le categorie di significati in esse presenti, in accordo col metodo induttivo di analisi dei dati previsto dal suddetto metodo di ricerca.

Focus primario della metodologia della GT è, infatti, la comprensione di un fenomeno, di un'esperienza in potenziale cambiamento, a partire dai materiali raccolti:

Questo metodo è appropriato quando si vuole capire un processo o una situazione a partire dalla prospettiva dei partecipanti: le domande di ricerca suggeriscono l'esame di un processo. Così gli studi *Grounded Theory* hanno di solito per oggetto situazioni ed esperienze in potenziale cambiamento. (Richards, Morse, tr. it. 2009, p. 79)

Tipicità del metodo GT è quella di elaborare una teoria per comprendere il fenomeno oggetto di indagine in maniera induttiva, ossia attraverso una continuità circolare tra la raccolta dei dati, la loro analisi e la creazione di una teoria:

si definisce *grounded* una teoria che è stata generata induttivamente attraverso un processo di ricerca che implica una progettualità dialogica fra il momento della raccolta dei dati, quello dell'analisi dei dati e quello della costruzione di un'interpretazione. (Mortari, 2007, p. 150)

La GT decodifica i dati evidenziando categorie (o macro-categorie) presenti in essi, non pre-esistenti, allo scopo di costruire una teoria sul fenomeno indagato. Le narrazioni scritte dei partecipanti possono essere uno strumento per raccogliere dati in un progetto di GT, in modo da poter esplorare l'esperienza vissuta da determinati soggetti. Il focus di indagine non sarà, però, la struttura narrativa utilizzata per dare significato alle loro storie, ma la ricerca di temi caratterizzanti il fenomeno e la costruzione del processo. Ciò conduce, secondo

Polkinghorne (1995), una “conoscenza generale”⁴ su una determinata esperienza, mentre l’approccio narrativo ci condurrà ad approfondire la situazione particolare, e la sua complessità, dell’esperienza di un singolo individuo. Riportiamo in Tabella 1 (tratta da Bailey, Jackson, 2003) la differenza, nell’analisi di storie, tra un approccio *Grounded Theory* e uno intrinsecamente narrativo.

In conclusione, possiamo affermare che un’analisi delle narrazioni, condotta secondo il metodo della GT (ma anche secondo altri metodi di ricerca, come quello Fenomenologico o quello della *Interpretative Phenomenological Analysis*, IPA)⁵ è del tutto legittima. Tuttavia va constatato che, qualora si scelga di utilizzare le narrazioni come dati, in ricerche basate sul metodo della GT, delle narrazioni, queste andrebbero preferibilmente raccolte oralmente, al fine di poter cogliere i processi – e non solo i temi – che sottostanno a determinate esperienze.

Proprio questo aspetto ci porta a mettere sinteticamente in luce i limiti della nostra ricerca sulle storie di persone sopravvissute alla leucemia:

- si fonda su narrazioni basate su temi auto-selezionati dai pazienti: interviste e/o focus group ne avrebbero potuti far emergere altri. Le narrazioni scritte non permettono infatti gli approfondimenti e il dialogo che consente invece, per esempio, l’intervista;
- la narrazione scritta può risultare problematica per difficoltà linguistiche o a causa di disabilità dei partecipanti (Entwistle, Tritter & Calnan 2002);
- solo il 35% dei pazienti interpellati ha risposto. Per motivi organizzativi non è stato possibile effettuare un campionamento teoretico, andando a verificare/approfondire con altri sopravvissuti la teoria emergente e il perché della mancata risposta;
- pur avendo adottato il metodo della GT, si è fatto un uso saltuario dei *memos* e i dati non sono stati aggregati in una mappa concettuale (o diagramma), individuando la “core category” (Tarozzi, 2008, p. 17).

⁴ Utilizziamo le virgolette perché la conoscenza prodotta da una ricerca qualitativa non è mai “generale”, nel senso di generalizzabile. Possiamo invece sostenere che i dati di una ricerca qualitativa saranno verosimilmente gli stessi in contesti e situazioni simili a quelle descritte in un determinato studio. Anche per questo motivo, è molto importante, in una ricerca qualitativa, descrivere bene il contesto dello studio.

⁵ Si veda Smith (2008).

Analisi della narrazione	Analisi narrativa
Si basa su <i>pensiero paradigmatico</i> (per esempio, GT di Strauss e Corbin, 1990)	Si basa su <i>pensiero narrativo</i> (per esempio, Bruner, 1990)
I dati sono <i>narrazioni</i>	I dati sono <i>storie</i> , ossia descrizioni di eventi, accadimenti e azioni
L'analisi identifica <i>categorie, temi</i>	L'analisi produce <i>resoconti narrativi, storie prototipiche</i>
Il risultato della ricerca è proposto in forma di <i>concetti generali</i> , che caratterizzano l'esperienza di diverse persone	Il risultato della ricerca è proposto come <i>descrizione di esperienze particolari</i> di singole persone

Tabella 1 - Analisi delle narrazioni versus Analisi narrativa

Cosa abbiamo imparato dalla nostra esperienza

L'apprendimento più importante che abbiamo sviluppato, grazie alla nostra ricerca, è che malattie gravi e invalidanti possono essere affrontate e, addirittura, secondo quanto ci hanno scritto i partecipanti, rendere le persone "migliori", più resilienti. Eravamo a conoscenza di questi processi, grazie alla lettura della letteratura internazionale, ma guadagnarli sul campo, attraverso la lettura di storie molto profonde e toccanti, ci ha fatto vivere un apprendimento esperienziale, vivo e coinvolgente.

Sul piano metodologico, il confronto con i *reviewers* internazionali è stato – come spesso accade – molto proficuo e arricchente. La critica da essi sollevata al nostro modo di analizzare le storie dei pazienti ci ha spinto ad approfondire la questione metodologica della coerenza tra metodi di raccolta dati e loro analisi. Studiando i lavori di altri ricercatori abbiamo capito che si possono raccogliere storie e fare poi un'analisi tematica di esse: la letteratura è piena di esempi che confermano questa scelta. Abbiamo anche potuto constatare che alcune analisi, strettamente narrative, delle storie dei pazienti o di altri soggetti (per esempio, donne che hanno subito violenza dal partner) hanno poi ricondotto quelle narrazioni a tipologie di storie pre-definite (per esempio: una storia di "redenzione"), scelta, questa, che ci è apparsa alquanto riduttiva, perché cerca di conformare l'unicità del vissuto di un paziente a qualcosa di pre-costituito.

Un punto sul quale molti si trovano d'accordo è che l'analisi tematica delle narrazioni le rende facilmente confrontabili con le storie di altri soggetti inerenti la medesima esperienza (e questo aspetto non è da sottovalutare, quando si scrive un *paper* per una rivista internazionale, dove non ci si può limitare a presentare un'esperienza locale, magari molto circoscritta a un determinato contesto) ma, di contro, tale analisi non restituisce la ricchezza e l'unicità delle singole narrazioni e, soprattutto, la dimensione diacronica di quella esperienza. Per questo motivo, riteniamo sia sempre auspicabile riportare, nell'analisi di risultati di ricerche basate sulle narrazioni, non solo le categorie, i temi emersi, ma anche

perlomeno un esempio di storia di un partecipante, opportunamente sintetizzata e/o schematizzata, per esempio mediante un diagramma.

Infine, una ricerca basata su narrazioni chiama fortemente in causa la narrazione dei ricercatori. Fare ricerca, anche e soprattutto con materiali narrativi, richiede la capacità, la disponibilità dei ricercatori a raccontare e a scrivere quanto sta accadendo “perché il racconto di una ricerca narrativa non si costruisce al termine del processo d’indagine, ma accompagna il processo epistemico dal suo inizio” (Mortari, 2005).

Riferimenti bibliografici

- Bailey, D. M., & Jackson, J. M. (2003). Qualitative data analysis: Challenges and dilemmas related to theory and method. *The American Journal of Occupational Therapy*, 57, 57-65.
- Bleakley, A. (2005). Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Medical Education*, 39, 534-540.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge: Harvard University Press. Tr. It. (1992). *La ricerca del significato*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Clandinin, D. J. & Connelly, F. M., (2000). *Narrative Inquiry. Experience and Story in Qualitative Research*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (2006). Narrative Inquiry. In J. L Green, G. Camili & P. B. Elmore (Eds.), *Handbook of Complementary Methods in Educational Research* (pp. 477-487). Washington: Lawrence Erlbaum Associates.
- Demaziere, D. & Dubar, C. (1997). *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*. Milano: Cortina.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dahlberg, K., H., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Hungary: Student Litteratur.

- Di Gallo, A., Amsler, F., Gwerder, & C., Burgin, D. (2003). The years after: a concept of the psychological integration of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 11, 666-73.
- Entwistle, V., Tritter, J. Q., & Calnan, M. (2002). Researching experiences of cancer: the importance of methodology. *European Journal of Cancer Care*, 11, 232-237.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller*. Chicago: University of Chicago Press.
- Fraser, H. (2004). Doing narrative research. Analysing personal stories line by line. *Qualitative Social Work*, 3(2), 179-201.
- Glaser, B., & Strauss, A. I. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- Hill, C. E., Knox, S., Thompson, B. J., Williams, E. N., Hess S. A., & Ladany, N. (2005). Consensual qualitative research, an update. *Journal of Counseling Psychology*, 52 (2), 196-205.
- Hurwitz, B., Greenhalgh, T. & Skultans, V. (Eds.) (2004). *Narrative Research in Health and Illness*. Oxford: Blackwell - BMJ Books.
- Kelly, T., & Howie, L. (2007). Working with stories in nursing research: procedures used in narrative analysis. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16, 136-144.
- Lau, U., & van Niekerk, A. (2011). Restoring the self: an exploration of young burn survivors' narratives of resilience. *Qualitative Health Research*, 21 (9), 1165-1181.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills (CA): Sage.
- Manning, P.K., & Cullum-Swan, B. (1994). Narrative, content and semiotic analysis. In Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (Eds). *Handbook of Qualitative Research* (pp. 463-478). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Masera, G., Jankovic, M., Adamoli, L., Corbetta, A., Frascini, D., Lia, R., Collino, L., Locati, A., Pertici, S., Bissi, R., Bertolini, M., Verga, G., & Spinetta, J. J. (1997).

- The psychosocial program for childhood leukemia in Monza, Italy. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 17 (824), 210-220.
- Masera, G., & Jankovic, M. (2008). *Noi, ragazzi guariti*. Milano: Ancora.
- Masera, G., Chesler, M., Zebrack, B., & D'Angio, G. J. (2013). Cure is not enough – One slogan, two paradigms for pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, E-pub ahead of publication.
- Mishler, E. G. (1986). *Research interviewing: Context and Narrative*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Mortari, L. (2005). Narrative inquiry e fenomenologia. *Encyclopaideia*, 17, 11-22.
- Mortari, L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*. Roma: Carocci.
- Murray, M. (2008). Narrative psychology. In J. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods* (pp. 111-132). London: Sage Publications.
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. In J. A. Hatch & R. Wisniewski (Eds), *Life History and Narrative* (pp 5-23). London: The Falmer Press.
- Richards, L., & Morse, J. M. (2007). *Readme first for a User's Guide to qualitative Research*. Thousand Oaks (CA): Sage. Tr. it. (2009). *Fare ricerca qualitativa. Prima guida*. Milano: Franco Angeli.
- Riessman, C. K. (1990). *Divorce Talk. Women and men make sense of personal relationship*. New Brunswick, RI: Rutgers University Press.
- Riessman, C.K. (1993). *Narrative analysis*. London: Sage publications.
- Salander, P. (2002). Bad news from the patient perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*, 55, 721-32.
- Salick, E. C. & Auerbach, C. F. (2006). From devastation to integration: adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research*, 16 (8), 1021-37.

- Smith, J. (Ed.) (2008) *Qualitative Psychology. A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage Publications.
- Strauss, A., & Corbin, J. (Eds.) (1990). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Thousand Oaks: Sage.
- Tarozzi, M. (2008), *Che cos'è la grounded theory*. Roma: Carocci.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (Eds.) (1995). *Trauma and Transformation; Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks: Sage.
- Zannini, L., Cattaneo C., Jankovic M., & Masera, G. (2014). Surviving childhood leukemia in a Latin culture: an explorative study based on young adults' written narratives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 576-601. doi: 10.1080/07347332.2014.936648.
- Zebrack, B. J., Stuber, M. L., Meeske, K. A., Phipps, S., Krull, K. R., Liu, Q., & Zeltzer, L. K. (2012). Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-Oncology*, 21 (6), 630-639.

Lucia Zannini, PhD, è professore associato di Pedagogia presso l'Università degli Studi di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, dove svolge attività di ricerca sul significato dell'educazione nella relazione terapeutica, sulla medicina narrativa e la narrazione autobiografica di pazienti/operatori e sulle metodologie innovative nella formazione dei professionisti della cura.

Contatti: lucia.zannini@unimi.it

M. Benedetta Gambacorti-Passerini, PhD, è assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la salute dell'Università di Milano. Ha condotto le sue ricerche sui temi della narrazione come strumento formativo per gli operatori sanitari, sull'incontro tra sapere medico e pedagogico nella pratica professionale, attraverso un approccio di ricerca qualitativo.

Contatti: maria.gambacorti@unimi.it