



Report della Fondazione **Istud** sul vissuto della malattia raccontato in rete da pazienti e familiari

La sclerosi narrata nei blog

Nei social media il doppio volto della Sm tra clinica e piano emotivo-relazionale

La medicina narrativa come strumento di interpretazione delle confidenze, degli sfoghi, delle piccole gioie, delle paure e delle lamentele affidate alla rete dai pazienti con sclerosi multipla, dai loro cari, da quanti si relazionano in ogni modo con la malattia.

È questo il metodo scelto da un team di ricercatori della Fondazione **Istud**, che con un approccio quali-quantitativo hanno selezionato e interpretato 200 testimonianze, scritte tra gennaio e giugno 2013 e pubblicate nei seguenti blog e forum on line: **Aism/Associazione sclerosi multipla**, **Sclerosi.org**, **Giovani oltre la**

sclerosi.

Obiettivo dell'indagine dal titolo "Persone con sclerosi multipla in rete: quali orizzonti?", realizzata grazie al supporto di Novartis, è far affiorare attraverso la narrazione delle storie individuali il lato umano del paziente. Il modello psicologico scelto per "decriptare" le singole testimonianze è l'analisi transazionale di Eric Berne (per approfondimenti e per il testo completo dell'indagine www.istud.it; www.medicinanarrativa.eu/).

Ma cosa emerge dall'analisi, di cui qui riportiamo ampi stralci? Intanto, la dicotomia tra "disease" - la patologia nei suoi risvolti clinico-medici - e "illness",

aspetto che considera le implicazioni emotive, emozionali, relazionali. Nel complesso, i racconti evidenziano un crescente bisogno di espressione sui temi che più appartengono alla "illness", pure a fronte di una forte esposizione sugli aspetti clinici e farmacologici. Altro risultato è l'importanza crescente che i social media vanno assumendo come strumenti di espressione del sé malato. Più in generale, l'analisi dà il senso di quanto sia importante umanizzare le cure. Il paziente è un "unicum" con cui i sistemi sanitari, pure alle prese con tagli di spesa e innovazioni tecnologiche, devono sapersi confrontare. (B.Gob.)

Dalle 200 storie selezionate ai fini dell'indagine qui presentata, queste sono le evidenze quantitative emerse rispetto all'uso di termini riconducibili ai cluster selezionati. Nella sfera dell'illness il 23% dei termini ricorrenti, mentre il 77% scrive on line della propria disease.

Storie di illness: le emozioni. Le testimonianze riconducibili a questa tematica sono 71, il 75% del totale sul fronte del mondo delle illness. Le emozioni giocano un ruolo preponderante (graf. 1). Le più percepite sono il dolore (34%) e la paura (27%). Il dolore va qui disgiunto da una sua connotazione puramente fisica. Così, è il dolore a dominare le parole della mamma che scrive: *Voi mamme del forum e tutte le altre mamme che per loro fortuna non hanno la Sm ma comunque hanno un dolore più grande ancora che è quello della malattia dei loro figli. Mentre è di dolore fisico, forte e intenso, che parla un'altra utente della rete quando descrive l'esordio di un violento attacco di panico nel cuore della notte: Son entrata in panico, son diventata bianca e ho cominciato a non ragionare più. Per fortuna vivo con un'amica che mi ha assistito. Il dolore è diventato sempre più forte e ho iniziato a tremare fortissimamente. Compagna del dolore, e spesso parte intrinseca del suo manifestar-*

si, è la paura, che è opportuno distinguere tra "panico" e "paura" propriamente detta. Il panico è infatti la rappresentazione fenomenica più acuta della paura. D'altronde, come scrive un'altra utente della rete: *La Paura è la seconda compagna di viaggio dopo la Sm... si impara a convivere anche con lei.*

In taluni casi, soprattutto nelle prime fasi dopo la diagnosi, paura e panico si saldano in un tutt'uno dove i fattori scatenanti sono di volta in volta le conseguenze dei farmaci, il timore di ricadute o la percezione stessa di poter avere la malattia. Tra coloro che convivono con la malattia da più tempo sembra invece prevalere un atteggiamento di controllo e dominio.

Tra le altre emozioni, al terzo posto compare la gioia (24%), che non è affatto estranea all'universo mentale dei malati, e si traduce spesso nelle piccole conquiste di ogni giorno, dal fatto di esser riusciti a indossare un paio di scarpe fino all'aver resistito a una giornata all'outlet. Ma gioia è anche quella che scaturisce dalla fede e dall'abbraccio materno.

Chiudono la rassegna rabbia (12%) e vergogna (3%), quest'ultima quasi irrilevante dal momento

che la Sm è priva di qualsiasi stigma sociale nella nostra civiltà. La rabbia riemerge con forza quando si parla di prospettive e indirizzi terapeutici, soprattutto tra quanti ancora non intravedono un chiaro orizzonte di cura e guarigione: *In questo ultimo periodo cerco di essere più serena e vedere un po' più la cosa con ottimismo - scrive un'utente "arrabbiata" - ma quando poi penso veramente alla situazione mi torna la rabbia perché, dico, possibile che continuiamo a studiare e a formulare farmaci nuovi ma non si arriva mai a qualcosa di concreto?*

Storie di illness: il modus vivendi. Il graf. 2 sintetizza gli spunti emersi sul fronte delle strategie poste in essere dai singoli, che nel complesso sono il 32,16% del totale. Il 47% dei "blogger" ha inteso rappresentare il proprio rapporto con la malattia in termini di "accettazione, convivenza, comprensione" (47%). Indicative espressioni come la seguente, rivolta da una diagnosticata di lungo corso a una neo-diagnosticata: *Io mi sento di darti un solo consiglio... impara a convivere... se provi a combatterla avrà vinto lei in partenza...*

Il 19% degli spunti può invece ascrivere alla voce "umorismo", come nel caso che segue: *Mi chiamo Luca (il nome è di fantasia) ma potete chiamarmi Spank: ho 25 anni e per Natale 2010 ho ricevuto come regalo la sclerosi multipla!... Ecco, così è come ho scoperto di far parte del club... Inutile dire che subito dopo i miei gardenie: spero di non avervi annoiato ma di aver strappato qualche sorriso...*

Seguono, con il 16%, una serie di testimonianze che abbiamo classificato sotto la voce "controllo" e "maschera", richiamando il versante sociale della malattia, qui intesa nel suo essere di intralcio nelle relazioni con gli altri e nel tentativo di conservare l'immagine consolidata che ciascuno di noi si è costruito nel corso della vita. Per altri utenti della rete, la "maschera" sembra coincidere soprattutto con l'adesione a un modello accettato e consolidato di rapporti interpersonali, come quello del matrimonio. Scrive una donna: *Mi nascondo dietro il matrimonio, conduco una vita molto più tranquilla. Che un po' è normale, ma un po' dove la sequenza finale non finita ben rappresenta la percepita vacuità di questa strategia, cui non di rado fa da controparte l'indifferenza e il "saper tener la parte" di amici e parenti.*

Seguono, con il 6%, due cate-

gorie di risposte più combattive, che abbiamo inserito alle voci "vivere il presente" e "volontà di resistere alla malattia". Le ultime due voci, con il 3%, rappresentano invece la posizione degli "indifferenti" e di quanti dichiarano di avere "interrotto le terapie". Nella maggior parte dei casi, l'interruzione è imputabile al desiderio di limitare gli effetti collaterali o alla sfiducia in un farmaco specifico, e non denota una più generale disillusione verso la cura.

Storie di illness: valori e relazioni. Il numero di testimonianze riconducibili a questa tematica (graf. 3) è 16 (8%). L'ambito più considerato è quello dei rapporti sentimentali (44%). E anche qui il quadro è a luci e ombre. Così, mentre alcuni utenti dichiarano la loro disperazione davanti a partner e congiunti che scelgono di andarsene, dove la dimensione prevalente è la solitudine, altri sembrano quasi ritrovare nella condivisione della malattia un più profondo stimolo a volersi bene. Segue, a una certa distanza, il capitolo "sclerosi multipla e rapporti familiari" (31%), che riguarda le attività di routine che tipicamente chiamano in causa il paziente e la sua famiglia. Anche su questo fronte, le lamentele sembrano nel complesso prevalere, più che altro a fronte di una certa difficoltà dei familiari a capire fino in fondo la condizione del malato, condividendola. Altrettanto rilevante è lo stesso tema se visto dalla prospettiva dei parenti del malato (caregiver), che possono anche talora fingere di non vedere, ma molto spesso condividono invece un dolore profondo e talora inesprimibile.

Il capitolo "fede" chiude la rassegna con il 25%, un dato che evidenzia il crescente bisogno di certezze trascendenti che di norma emerge quando la vita viene svelandosi in tutta la sua precaria fragilità. Nello specifico, il concetto di fede non è imputabile solo e unicamente alla religiosità tradizionale, che pure affiora con una certa frequenza, soprattutto nella forma della devozione mariana, ma include un ampio spettro di credenze che spaziano dal Dio cristiano a forme di panteismo naturalista dai tratti a volte inconsueti.

Storie di illness: internet come fonte di informazione. Chiude la rassegna delle "storie di illness" il capitolo "internet come fonte di informazione", cui sono ascrivibili 56 commenti, il 28% sul totale (grafico 4). Quello tra i malati di Sm e la rete è a tutti gli effetti un rapporto strettissimo, quasi "ombelicale".

Tuttavia gli atteggiamenti individuali rivelano, a un'analisi più attenta, sfumature diversificate. Per la maggior parte degli utenti inclusi nella nostra indagine, internet è una "fonte di informazione" (39%), con una prevalenza tra i neo-diagnosticati che più di altri sembrano attivarsi sulla rete alla ricerca di informazioni e possibili indirizzi di cura. Il rapporto con il web, tuttavia, è spesso biunivoco, poiché la rete che informa è anche, a tratti, la rete che informa male o che addirittura, soprattutto all'esordio della patologia, atterrisce. Si vedano a tal proposito le seguenti testimonianze:

Ho fatto qualche ricerca su internet e ho trovato che molti dei miei sintomi combaciano con quelli della Sm. Io vengo da una lunga storia di depressione, per cui ho pensato che questi sintomi potessero in qualche modo essere una recrudescenza di quest'ultima, ma dopo aver letto diversi siti e opinioni su internet mi sono davvero preoccupato...

Sono profana, ho il terrore di leggere cose su internet

Segue, con il 34%, un utilizzo della rete principalmente orientato alla richiesta o all'elargizione di consigli, con una prevalenza del primo atteggiamento tra i neo-diagnosticati e del secondo tra i diagnosticati di lungo corso. Il "consiglio" è un leit-motiv ricorrente e può assumere le forme più svariate, dal riscontro medico fino al supporto umano. Il 20% dei commenti postati ha invece a che vedere con espresioni o concetti "retorici", che di norma ritornano sulla rete e non solo, e che in un certo qual modo rappresentano la vox populi sulla malattia, dalle promesse di terapie illusorie alle false informazioni che spesso circolano.

Chiudono il capitolo due voci poco significative: "ricerche da autodidatta" (3%) e "polemica/disappunto" (4%).

Storie di illness: definizioni della Sm (graf. 5). Emergono diverse tonalità espressive tra le quali si individua tuttavia l'elemento comune della personificazione della malattia. Come semplice presenza "neutrale", il "Lei", la definizione viene data dal 18% degli utenti, per evitare di nominarla come malattia; non ne prendono le distanze ma la includono come parte della propria vita, senza una vera e propria accettazione né esclusione. Il Lei diventa il sottointeso riconosciuto dalla co-

munità che identifica un determinato gergo e vi si riconosce, viene utilizzato spesso nelle conversazioni con temi che non hanno a che fare direttamente con la malattia e si ritrova nei dibattiti su tempo libero, interessi, passioni. Il 23% degli utenti di forum e blog, attraverso la scelta della definizione "amica" o "compagna", declina il termine verso l'accettazione, la convivenza, ed è tipicamente utilizzata da diagnosticati da molti anni. Anche il 12% sceglie termini come Signora M e fanciulla utilizzati nella descrizione di attività quotidiane, dove la malattia entra a far parte delle azioni, dei comportamenti e anche in questo caso rientra nelle scelte espressive di chi convive da anni con la Sm.

Il 6% sceglie una definizione di possesso, non di alterità. Il legame in questo caso è forte, intimo, la malattia non è una persona staccata ma è dentro chi scrive. Percentuale significativa è il 41% degli utenti che identifica la malattia con i termini bastarda, schifosa, maledetta, bestia. La percentuale identifica anche la maggioranza stessa degli utenti frequentatori dei forum, giovani, neo-diagnosticati, che percepisce l'alterità, la distanza e l'impossibilità di conciliare la presenza della malattia con la vita quotidiana, con un atteggiamento di totale negazione.

Storie di disease: il corpo. È (graf. 6) la sezione più significativa del sottogruppo "disease" e conta al suo interno un numero considerevole di storie: 154 (77% di duecento storie). Gran parte delle testimonianze ha a che fare con il vastissimo universo dei sintomi (40%) che nel caso della Sm sono davvero nume-

rosi e facilmente equivocabili con quelli di altre patologie. Tra questi, alcuni spiccano, tanto da costituire una sorta di casistica a sé stante per l'incidenza sull'esistenza quotidiana: è il caso soprattutto delle fibromialgie, delle parestesie, delle diplopie, dei disturbi acustici o del broncospasmo. Un esempio: *Ho finito il farmaco il 26 di gennaio... quasi tutto è regredito ma questa diplopia nello sguardo laterale non ne vuol sapere di andarsene... finché sto in casa tutto ok... ma quando sono in spazi aperti mi sembra di essere ubriaca... perché bene o male la vista periferica serve a darti il senso dello spazio.*

Segue la categoria dei farmaci (26%), di cui i pazienti hanno spesso una conoscenza scientifica estremamente valida e fondata, a testimonianza di un buon livello di alfabetizzazione medica tra quanti soffrono di questa patologia che, come dicevamo, induce a documentarsi e a cercare. Un capitolo a sé sembra essere il mondo dei nuovi farmaci orali sui quali si concentra un'attenzione degna di nota, soprattutto per i minori effetti collaterali che a essi sembrano essere associati. C'è poi un ulteriore 14% di testimonianze riconducibili alla tematica, molto sentita, delle iniezioni, che con cadenza periodica accompagnano la

vita di chi soffre di questa malattia portandosi spesso dietro effetti collaterali, estetici ma non solo. Un po' meno presenti sono le testimonianze che a vario titolo sono ascrivibili al capitolo "lesioni, cadute, estetica" (8%).

Chiudono la rassegna due voci, non molto rappresentate ma significative: "terapie alternative" (7%) e "maternità" (5%). Sul fronte delle "terapie alternative" prevale il dibattito molto attuale circa la validità terapeutica del cosiddetto "Metodo Zamboni", ma non mancano citazioni di "nuove soluzioni" come la terapia chelante o quella a base di vitamina D. Il capitolo "maternità"

chiude la rassegna rappresentando un fattore di grande attenzione, soprattutto per le giovani donne. Anche in questo caso, il desiderio di maternità evoca una dimensione più emotiva e una più squisitamente clinica, ma anche la gioia di chi, dopo tanta sofferenza, è riuscita ad averla.

Storie di disease: organizzazione del sistema sanitario. In quest'ultima rappresentazione (grafico 7) vediamo circoscritte le conversazioni intorno al tema dell'organizzazione sanitaria, riguardanti sia il personale medico, sia le strutture ospedaliere. Molte vertono sulle tempistiche e sull'attesa di comunicazio-

ne della malattia da parte del personale medico in fase diagnostica (il 50% dei commenti registrati). Il 25% degli utenti definisce negativamente la propria esperienza sanitaria a causa delle liste di attesa, del protrarsi del momento di confronto diretto con il personale medico, delle carenze strutturali e della modalità di gestione del momento di diagnosi di Sm. Queste testimonianze indicano la differente organizzazione della sanità e i diversi livelli di cura offerti, e in più mostrano cosa produce la spending review sulla pelle dei pazienti.

Una percentuale significativamente inferiore (14%) quantifica le esperienze positive. L'11% delle conversazioni verte su esperienze con i medici; centrale nei dibattiti è il neurologo. Il rapporto con il medico è in alcuni casi intimo e confidenziale. Non mancano le prese di posizione nette nei confronti dei medici, dalla comprensione che dietro il camice c'è comunque un essere umano al rifiuto dell'inesperienza dei giovani laureati.

Maria Giulia Marini
responsabile Area Sanità e Salute

Istud

Giulia Cassone
Tommaso Limonta
ricercatori Istud

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sono 200 i "post"
sotto la lente

Commenti anche
su medici e centri

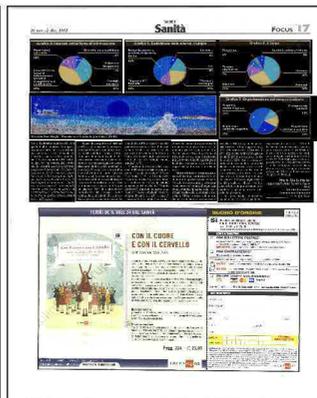


Grafico 1. Le emozioni

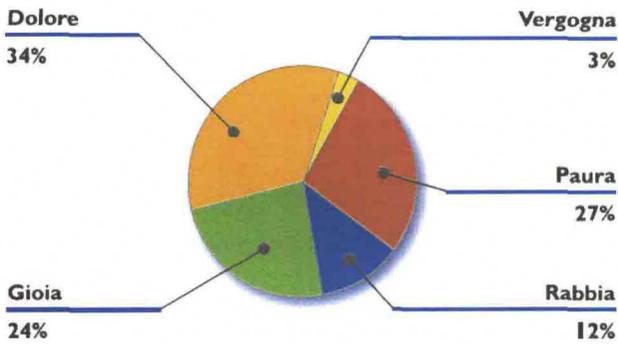


Grafico 2. Il modus vivendi

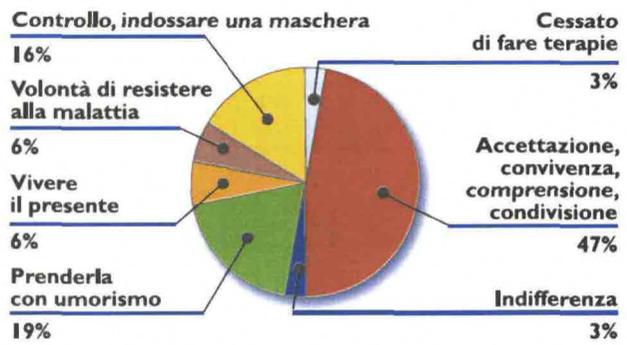


Grafico 3. Valori e relazioni

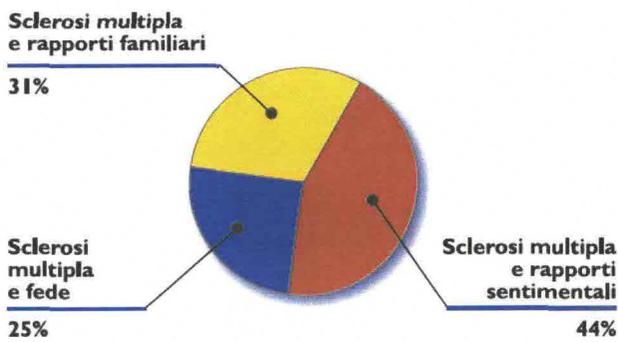


Grafico 4. Internet come fonte di informazione

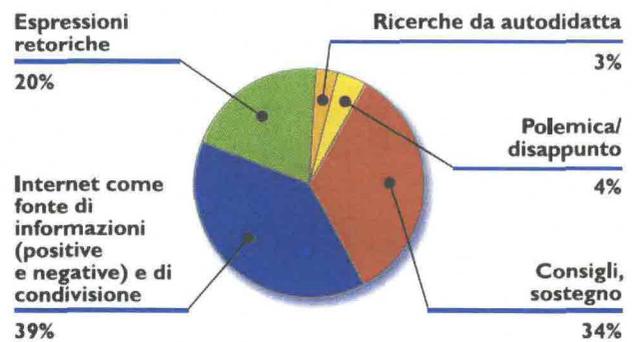


Grafico 5. Definizione della sclerosi multipla

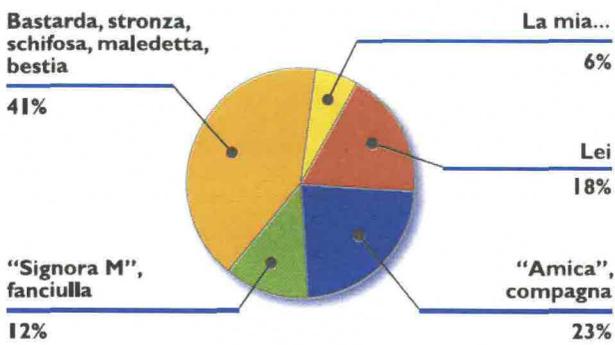


Grafico 6. Il corpo

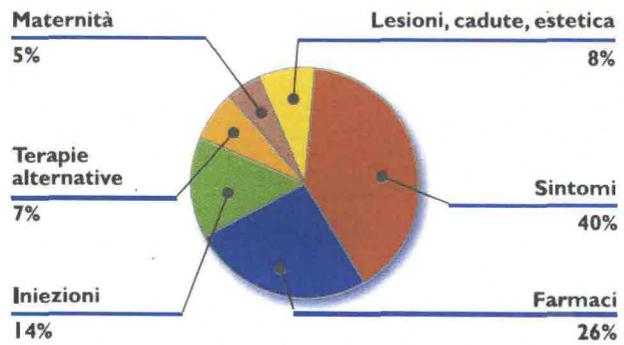
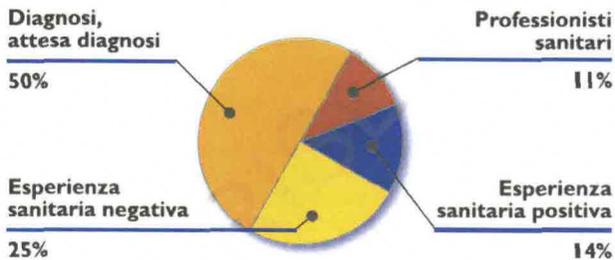


Grafico 7. Organizzazione del sistema sanitario





Vincent Van Gogh - *Il seminatore al tramonto (particolare)* (1888)