

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

**DOTTORATO DI RICERCA IN
SOCIOLOGIA**

Ciclo XXVI

Settore Concorsuale di afferenza: 14/C1

Settore Scientifico disciplinare: SPS/07

“Ho cominciato a perdere le scarpe”.

La ridefinizione del mondo nelle narrazioni di pazienti affetti da sclerosi
multipla

Presentata da: Paola Bragagnolo

Coordinatore Dottorato

Relatore

Chiar.mo Prof. Ivo Colozzi

Chiar.mo Prof. Costantino Cipolla

Esame finale anno 2014

INDICE

Introduzione	6
Capitolo 1 – Narrazioni di malattia e medicina narrativa	17
1.1 Le narrazioni nelle scienze sociali	17
1.1.1 La trama delle narrazioni.....	24
1.1.2 Inquadramento metodologico della tecnica narrativa.....	26
1.2 Le illness narratives	31
1.2.1 La struttura della narrazione di malattia	35
1.2.2 Inquadramento metodologico ed epistemologico delle illness narratives	39
1.3 La medicina narrativa	47
1.3.1 EBM versus NBM: una fusione possibile?.....	62
Capitolo 2 - Sclerosi multipla: aspetti clinici ed	
epidemiologici	67
2.1 Sistema nervoso centrale e mielina.....	67
2.2 Sclerosi multipla: cenni generali	70
2.3 Epidemiologia della sclerosi multipla	75
2.4 Eziopatogenesi della sclerosi multipla	78
2.5 Storia della sclerosi multipla.....	79
Capitolo 3 - Diagnosi e metodologia clinica della sclerosi	
multipla	87
3.1 Semeiotica e metodologia clinica	87
3.2 I rilievi anamnestici	90
3.3 Segni e sintomi.....	92
3.4 Elementi diagnostici.....	96
3.5 Errori nella rilevazione e bias nel ragionamento clinico.....	103
3.6 Quale normalità?	107
3.7 La diagnosi di sclerosi multipla	109
3.7.1 La risonanza magnetica	112
3.7.2 Esami di laboratorio sul sangue.....	116
3.7.3 L'esame del liquido cefalo-rachidiano (LCR).....	116
3.7.4 - I Potenziali Evocati Visivi (PEV)	117

Capitolo 4 – Narrare la diagnosi di sclerosi multipla	119
4.1 Scoprire i primi sintomi	119
4.2 Percorsi diagnostici.....	130
4.2.1 Diagnosi lineare.....	134
4.2.2 Diagnosi inconsapevole.....	137
4.2.3 Diagnosi nascosta.....	140
4.2.4 Diagnosi ad ostacoli	144
4.3 Affrontare la diagnosi.....	148
Capitolo 5 – Salute, malattia e cronicità: fra sociologia e antropologia	155
5.1 Salute e malattia.....	155
5.1.1. Una dicotomia inevitabile?.....	155
5.1.2 Salute e malattia: due concetti multidimensionali	162
5.1.3 Il quadrilatero della salute	164
5.2 Il corpo	168
5.2.1 Incorporazione.....	170
5.2.2 Le tecniche del corpo	172
5.3 La malattia cronica	174
5.3.1 Vivere con la malattia cronica	177
5.3.2 Normalizzazione e adattamento	180
5.3.3 Biografie e identità	183
Capitolo 6 – Narrare la sclerosi multipla.....	189
6.1 Narrazioni di malattia e di cambiamento	189
6.2 Alla ricerca della quotidianità perduta.....	196
6.3 Un corpo traditore	200
6.4 Il rapporto con gli altri.....	205
6.5 Narrazioni biografiche	220
Conclusioni.....	235
Bibliografia	243
Sitografia.....	255

Introduzione

Il lavoro di tesi dal titolo “*«Ho cominciato a perdere le scarpe». La ridefinizione del mondo nelle narrazioni di pazienti affetti da sclerosi multipla*”, analizza da un punto di vista metodologico e concettuale le narrazioni di malattia delle persone affette da sclerosi multipla. Lo scopo della ricerca, fin dalla sua nascita, è stato duplice: da un lato quello di indagare quali fossero le trame narrative di coloro che raccontano la diagnosi della loro malattia, e dall’altro di analizzare i vissuti di malattia attraverso le categorie della sociologia della salute e della medicina e dell’antropologia medica.

La scelta di utilizzare come caso di studio quello della sclerosi multipla è stato dettato dalla particolarità e allo stesso tempo dalla “normale cronicità” che contraddistingue tale patologia. Si tratta infatti, di una malattia cronica degenerativa, nella maggior parte dei casi molto invalidante, che mostra percorsi diagnostici difficili che a volte si protraggono molto a lungo nel tempo. I gradi di invalidità a cui la malattia può portare fanno sì che, nonostante i periodi di acuzie della malattia, sia considerata a tutti gli effetti una malattia cronica.

L’obiettivo iniziale della ricerca era proprio proiettato verso la scoperta di come i *non ancora pazienti* affetti da sclerosi multipla vivessero il momento della diagnosi e di attesa della stessa. L’interesse originale era quello di scoprire e comprendere come avessero letto, interpretato e vissuto i primi sintomi, come fossero stati riletti nei momenti successivi alla diagnosi e ad anni di distanza, e come avessero reagito alla comunicazione del nome propria malattia. Come si vedrà nello sviluppo della tesi, i racconti delle persone che hanno vissuto il momento diagnostico non prescindono, e necessariamente non possono prescindere, da quello che succederà in seguito: l’esperienza della malattia nella sua pienezza.

Il mio interesse specifico verso quelli che ho definito i *percorsi diagnostici* è stato fortemente spinto dal fatto che in Italia, ma anche nel più ampio contesto internazionale, le ricerche che si sono concentrate sulla fase diagnostica della storia di malattia cronica risultano essere piuttosto scarse. In letteratura, specialmente anglosassone, la diagnosi è spesso citata come un momento particolarmente traumatico e di rottura, come una *biographical disruption*¹, ma è sempre legata all'aspetto della malattia in sé o come "*tempo zero*", come punto di inizio di tutte le riflessioni riguardo il vissuto di malattia e di cronicità, ai cambiamenti nelle relazioni sociali, familiari e lavorative, etc. Il mio obiettivo è stato fin da subito di puntare lo sguardo analitico sulla comparsa dei primi sintomi e sulla successiva (non sempre immediata) comunicazione della diagnosi.

La riflessione non ha poi potuto evitare di soffermarsi su come le persone affette da sclerosi multipla raccontassero la loro esperienza diagnostica, il loro vivere quotidiano con la malattia, la loro percezione di loro stessi e il rapporto con gli altri a seguito dell'insorgenza della malattia.

Per fare questo il primo contatto è avvenuto nell'autunno del 2012 con il Direttore Sanitario dell'Ulss di Bassano del Grappa (Provincia di Vicenza), che mi ha permesso di comprendere in maniera approfondita gli aspetti clinici rilevanti della sclerosi multipla e quali fossero, a suo avviso, le difficoltà che una persona con questa patologia deve affrontare nella quotidianità e nel rapporto con le strutture sanitarie. Mi ha inoltre permesso di comprendere le ragioni inerenti alla clinica medica per le quali la sclerosi multipla non è sempre semplice da diagnosticare: questi colloqui hanno corroborato la bontà del caso di studio, sia per quanto riguarda gli aspetti diagnostici che per quelli assistenziali che pervadono la vita quotidiana del paziente.

¹ M. Bury, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982

L'aspetto del reclutamento dei pazienti da intervistare rimaneva un problema di difficile superamento in quanto, per questioni di privacy e di possibile parere negativo del Comitato Etico dell'Ospedale, risultava essere molto difficoltoso contattare le persone da intervistare attraverso i referenti dell'Ospedale.

Il Direttore Sanitario mi ha quindi messa in contatto con i responsabili dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla (sezione del Veneto) che, dopo aver valutato il progetto proposto e la sua potenziale utilità, hanno accettato di aiutarmi nell'individuazione delle persone da intervistare. Con il prezioso e indispensabile aiuto dell'Associazione sono stati individuati circa 30 potenziali pazienti che si recavano presso la Struttura dell'Associazione² per le settimanali terapie che i pazienti fanno a intervalli di due mesi.

I pazienti sono stati selezionati dai responsabili della struttura seguendo alcuni principali criteri di selezione, che garantissero la salvaguardia anzitutto del paziente e la mia come ricercatrice. Il primo criterio di selezione utilizzato è stato quello della sede in cui venivano svolte le terapie: sono stati selezionati solamente coloro che si recavano personalmente presso il centro riabilitativo per le terapie. Tutti coloro che invece usufruivano delle terapie a domicilio sono stati esclusi dall'indagine in quanto non è stato ritenuto opportuno, dai responsabili del centro e dalla sottoscritta, che le interviste fossero svolte presso le abitazioni delle persone interessate, visto che, se usufruiscono delle terapie a domicilio è proprio a causa delle loro difficili condizioni di salute.

² Il Servizio di Riabilitazione AISM (in località Villaguttera di Rubano) si estende su una superficie di 1.000 mq congiuntamente con il Centro Diurno Socio Assistenziale AISM Padova e la Sezione provinciale di Padova. E' dotato di una palestra attrezzata per attività fisioterapica individuale e di gruppo, terapia occupazionale e centro consulenza ausili, ambulatori per le varie attività sanitarie e locali di supporto.

Il secondo criterio di selezione ha riguardato le capacità cognitive dei pazienti: sono stati quindi esclusi tutti i pazienti i quali la patologia avesse intaccato le loro capacità cognitive. Questa decisione è stata presa al fine di garantire che tutti coloro che accettavano di essere intervistati comprendessero appieno le finalità e le modalità di svolgimento dell'intervista e, in secondo luogo, per permettermi di avere un materiale "utile" sui cui lavorare.

Legato a questo aspetto, e quindi alle conseguenze che la sclerosi multipla porta con se, l'aspetto del linguaggio: si è quindi scelto di coinvolgere solamente coloro i cui discorsi potessero essere comprensibili, visto che lo strumento fondamentale utilizzato in questa indagine è quello narrativo orale.

Tutti i pazienti che sono stati selezionati dai referenti dell'Associazione sono stati da loro contattati telefonicamente con lo scopo di illustrare i fini della ricerca, chi fossi e quale fosse "l'impegno" a loro richiesto; successivamente ad un loro cenno di assenso sono stati ricontattati da me al fine di dissipare i loro eventuali dubbi e prendere un appuntamento per l'incontro. In altri casi invece, mi sono recata per un paio d'ore nella struttura e i pazienti sono stati ingaggiati direttamente sul posto, in tutti i casi sono stata comunque mediata dai responsabili della struttura; quest'ultima modalità ha permesso ai futuri intervistati di vedermi prima dell'intervista, di conoscermi all'interno di un contesto per loro familiare e rassicurante, e di pormi eventualmente domande sugli scopi dell'indagine prima dell'intervista vera e propria, per la quale si sarebbe preso un appuntamento da lì a poco.

Dai referenti dell'Associazione sono stata presentata come "Dottoranda in Sociologia presso l'Università di Bologna" anche se, molti dei pazienti sono tuttora convinti che io sia una specializzanda in neurologia, una psicologa, oppure un'assistente sociale (probabilmente perché alcune interviste si sono svolte proprio nell'ufficio che di solito occupa l'assistente sociale). Tutti i

pazienti che ho intervistato sono stati informati dall'Associazione di quali fossero i miei obiettivi di ricerca e per quale motivo volessi ascoltarli, ma al fine di metterli il più possibile a loro agio mi sono sempre avvicinata a loro con l'intento di "fare una chiacchierata". Anche in questo aspetto si possono trovare degli elementi di innovazione, resi possibili grazie all'utilizzo della tecnica narrativa: molti pazienti intervistati hanno infatti riferito che negli anni hanno compilato un gran numero di questionari di soddisfazione riguardo al servizio offerto dall'associazione, questionari che indagavano la loro esperienza di diagnosi e di malattia, altri ancora che chiedevano di indicare le modalità di utilizzo dei farmaci etc., ma che difficilmente avevano avuto l'opportunità di parlare della loro esperienza.

Le interviste, iniziate a gennaio 2013 e concluse a giugno 2013, si sono svolte tutte all'interno della sede dell'AIMS a Villagatara di Rubano (Padova) nonostante mi fossi proposta con più persone di raggiungerli direttamente nella loro abitazione, ma senza successo. Quello che può a primo acchito sembrare un atteggiamento di chiusura e di "presa di distanza" in realtà, a posteriori, ho capito che per loro la sede dell'Associazione è un posto rassicurante e familiare. Per tutto il periodo che ho avuto la possibilità di frequentare il centro ho respirato aria gioiosa, amichevole e serena: nonostante si tratti di una struttura riabilitativa infatti, i pazienti ci si recano sempre volentieri, anche perché ospitando un centro diurno per persone affette da sclerosi multipla, si vede sempre un via vai di gente e la possibilità di scambiare quattro chiacchiere con qualcuno non manca mai. E' proprio per questo che, nonostante fossi inizialmente molto dubbiosa a proposito, il setting dell'intervista si è rivelato decisamente adatto.

Le narrazioni dei pazienti hanno avuto durate molto diverse fra loro: mediamente sono durate di circa un'ora e un quarto, anche se alcune sono state molto più brevi (meno di un'ora) e altre decisamente più lunghe. La durata dell'intervista è dipesa da molti motivi; anzitutto la "resistenza

fisica” della persona. La scomodità nello star seduti in una posizione fissa, la stanchezza dovuta alla terapia fatta precedentemente all’intervista e al senso di debolezza che la malattia comporta. Molti pazienti inoltre, dopo circa un’ora di intervista, cominciavano a mostrare fatica nello scandire le parole e a mantenere il “filo del discorso”, situazione che, oltre a infastidirli notevolmente, li metteva a disagio.

Sono state raccolte un totale di 21 narrazioni (11 donne e 10 uomini) di età che variano fra i 30 anni ai 74; tutte le persone intervistate sono affette da sclerosi multipla con una diagnosi formulata da almeno tre anni. Non è possibile sapere, a meno che non sia stato riferito direttamente dal paziente durante l’intervista, da che forma di sclerosi multipla siano affetti, in quanto non era nelle mie possibilità avere accesso alle cartelle cliniche o ai dati sensibili degli intervistati per ragioni etiche.

Entrando nello specifico dei contenuti della tesi, nel primo capitolo viene presentata una disamina dei contenuti concettuali, epistemologici e metodologici della tecnica narrativa, partendo dall’analisi concettuale delle narrazioni nelle scienze sociali e il loro portato metodologico, l’analisi delle *illness narratives* e la loro applicazione che si sta imponendo fra le tecniche non-standard, trovando inoltre legittimazione come strumento principe per l’analisi dei vissuti di malattia e della loro rappresentazione, per poi concludersi con un’analisi sul tema della medicina narrativa e del suo rapporto con la medicina basata sulle evidenze (EBM).

La tecnica narrativa, come verrà approfonditamente esposto nell’elaborato, ha infatti la capacità di focalizzarsi sugli eventi critici della vita, come in questo caso la malattia, esplorandoli mediante una visione olistica: le narrazioni, hanno la potenzialità di portare alla luce quelle esperienze e conoscenze che spesso non emergono attraverso metodi di ricerca standard. La riflessione sulla tecnica narrativa proposta si sofferma su aspetti cruciali, partendo dall’analisi del rapporto fra narrazione ed esperienza, fra

narrazione ed identità, per poi passare alle teorie sulla struttura delle narrazioni e le caratteristiche principali delle trame narrative proposte dai sofferenti, per chiudere con un inquadramento metodologico ed epistemologico delle *illness narratives*.

Dopo aver inquadrato quindi cosa siano le narrazioni di malattia e quale sia la loro applicazione, si è proseguito con un'analisi della "medicina narrativa" al fine di disambiguare due concetti chiave come *illness narratives* e medicina narrativa; spesso, infatti, sono identificati come sinonimi ma che in realtà trovano la loro applicazione in due diversi ambiti e con scopi che si differenziano fra loro. Mentre le *illness narratives* rappresentano una tecnica di ricerca sociale con le sue regole di applicazione e di analisi, utile al fine di ricostruire il vissuto di malattia e la sofferenza della persona malata, la medicina narrativa può essere intesa come un approccio da parte del medico, un orientamento verso il paziente, che trova la sua applicazione nella tecnica narrativa. A supporto di queste affermazioni, nell'ultimo paragrafo, viene brevemente descritto il dibattito che negli ultimi vent'anni sta attraversando il mondo accademico della medicina: la diade formata dalla medicina basata sulle evidenze (EBM) e dalla medicina basata sulle narrazioni (NBM). Come affermato da epistemologi ed esperti di scienza medica, tali approcci alla medicina non possono essere contrapposti fra loro, in quanto in realtà uniti e intersecati: il medico, così come il professionista sanitario possono e dovrebbero, giungere a una piena ed esaustiva comprensione del paziente e della sua patologia proprio attraverso l'unione delle due pratiche mediche.

Il secondo capitolo ha invece lo scopo di inquadrare la patologia oggetto di questo studio, la sclerosi multipla, descrivendo dapprima le caratteristiche cliniche della malattia, quelle epidemiologiche ed eziopatogenetiche poi, con lo scopo di fornire uno sguardo d'insieme su una patologia cronica degenerativa altamente invalidante. Il capitolo si conclude elencando brevemente le principali scoperte mediche che storicamente hanno portato al

riconoscimento della patologia come sindrome clinica e agli attuali criteri utilizzati per la formulazione della diagnosi.

Nel terzo capitolo vengono esplorate la tematica della semeiotica e della logica clinica, al fine di illustrare quali siano le tipiche principali tappe del ragionamento clinico, il cui scopo è di giungere ad una diagnosi prima e ad una prognosi poi. L'analisi e l'esposizione del ragionamento clinico sono molto importanti al fine di comprendere quali siano gli *step*, pratici e logici, che portano lo specialista alla formulazione della diagnosi e al fine di comprendere le motivazioni che spesso stanno alla base dei ritardi e degli errori diagnostici per molte patologie, in particolare per la sclerosi multipla.

Il capitolo inizia proprio con un'esposizione dei principali approcci clinici all'anamnesi e all'utilizzo dei rilievi clinici, esplorando inoltre quale sia l'utilità di questi ultimi al fine di formulare una corretta diagnosi. Il capitolo prosegue poi descrivendo e disambiguando i concetti di segno e di sintomo, disperdendo le nebbie che spesso li fanno ritenere sinonimi ma che in realtà hanno una loro dignità concettuale e metodologica ben precisa. Infine questa parte si conclude con la descrizione di come tali concetti vengano applicati da parte del clinico.

Il capitolo prosegue poi con l'analisi del procedimento e del ragionamento diagnostico, analizzando quali sono le tappe per giungere alla formulazione della diagnosi e quali possono essere gli ostacoli e le "trappole logiche" che si possono incontrare e gli errori che il clinico può commettere nella formulazione della corretta diagnosi.

Il ragionamento si conclude con una descrizione dei segni e sintomi che possono far sospettare l'insorgenza della sclerosi multipla e dei processi diagnostici specifici che portano alla formulazione della diagnosi definitiva.

Rimanendo sull'argomento della diagnosi, il quarto capitolo si sviluppa a partire dall'analisi delle narrazioni raccolte per questa ricerca, riguardo i *percorsi diagnostici*, descrivendo le principali modalità con cui è avvenuta la diagnosi e le sue relative narrazioni; a questo proposito è necessario fare

una precisazione: non si tratta mai di un *momento* diagnostico, come può essere una visita specialistica, ma è preferibile parlare di un *percorso diagnostico*, ovvero di un periodo che può essere più o meno lungo, che può vedere la presenza di numerosi e diversi specialisti e che può incontrare significativi ostacoli sulla strada. E' un percorso che ha confini molto labili e che non si esaurisce all'interno della definizione clinica che gli viene data. La fase diagnostica, nell'interpretazione sviluppata ed argomentata all'interno di questa tesi, non comincia con il primo colloquio con il clinico o con le prime indagini anamnestiche, ma prende il via ben prima, nel momento in cui la persona affetta da sclerosi multipla comprende che qualcosa all'interno del proprio corpo sta cambiando e che potrebbe essere necessario il ricorso all'expertise sanitaria. Il percorso diagnostico, infatti, inizia per ogni paziente in un momento diverso della sua esperienza di malattia: subito dopo il primo sintomo, durante il primo episodio, alla prima ricaduta e così via.

E' altresì un percorso che non ha una chiara fase finale, che può ad esempio corrispondere al momento in cui lo specialista, o chi per lui, comunica al paziente e alla sua famiglia l'esito degli accertamenti clinici, ma per vari motivi, quali la mancata comprensione da parte del paziente della diagnosi, o la mancata volontà di recepire appieno ciò che gli viene detto dallo specialista, la poca chiarezza da parte di quest'ultimo nel comunicare con il paziente o i diversi modi in cui il clinico può nominare la stessa patologia, fanno sì che la fase diagnostica si possa protrarre molto più a lungo nel tempo rispetto al momento in cui la diagnosi viene effettivamente comunicata.

Il capitolo si concentra, in un primo momento, sulle narrazioni che riguardano la scoperta, da parte della persona affetta da sclerosi multipla, dei primi sintomi e campanelli d'allarme della malattia; si tratta di sintomi e prime avvisaglie che per alcuni, vista la portata fisica e psicologia dell'episodio, ha seguito una diagnosi abbastanza repentina, per altri,

invece, i primi sintomi non hanno destato immediata preoccupazione ed è trascorso del tempo prima che questi si tramutassero in diagnosi di sclerosi multipla. Infatti, sono stati riconosciuti come tali soltanto in seguito. Viene svolta poi una riflessione su quali siano i principali percorsi diagnostici che i pazienti hanno vissuto per poter dare un nome al loro malessere e vengono proposte quattro tipologie di percorsi diagnostici sulla base delle tappe che i pazienti hanno affrontato per ricevere una diagnosi e i relativi vissuti: *lineare, inconsapevole, diagnosi nascosta* e infine la *diagnosi ad ostacoli*.

Nel quinto capitolo, di stampo più teorico rispetto al precedente, viene proposta un'analisi delle principali teorie sociologiche e antropologiche su salute e malattia, sulla malattia cronica, sul corpo. L'inizio prende le mosse da una ricognizione sulla storica dicotomia concettuale e definitoria di salute e malattia, considerati a volte opposti, a volte in contrapposizione, l'uno che viene definito come mancanza dell'altro, proponendo un superamento della diade. Prosegue poi con un'approfondita rassegna degli studi che hanno portato ad una legittimazione della presenza del *corpo* come oggetto sociale, meritevole di considerazione e di diventare oggetto di studio per le scienze sociali, in particolare quelle che si occupano di malattie croniche. Il capitolo si conclude con una panoramica che aiuta ad inquadrare il tema della malattia cronica e dell'origine degli studi in merito nelle scienze sociologiche ed antropologiche e del vissuto di *rottura biografica*³ e tentativo di *normalizzazione* che questo porta alle persone malate, per poi concludersi con un'analisi del rapporto fra biografia, perdita del *self*⁴ e cronicità.

L'ultimo capitolo, il sesto, ritorna sugli aspetti più empirici del lavoro di tesi, analizzando le narrazioni riguardanti il vissuto di malattia delle persone affette da sclerosi multipla. L'analisi comincia a partire dalle trame narrative

³ M. Bury, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982

⁴ K. Charmaz, *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n. 2, pp. 168-195, 1983

proposte dagli intervistati che riguardano il cambiamento del loro status, da persona sana a persona malata di sclerosi multipla. Le tre trame individuate, che verranno approfonditamente esposte nel capitolo, possono così essere sintetizzate: di *resistenza alla malattia*, di *riflessione e crescita* e *quella della rassegnazione*. Il capitolo prosegue con l'analisi delle principali problematiche che una persona affetta da sclerosi multipla deve affrontare: riconquistare una quotidianità che possa essere compatibile e aderente alla malattia, ricominciare a vivere *in un* e *con un* "corpo traditore", che è il principale veicolo della malattia e che non reagisce più agli stimoli come quando era un corpo sano, e la ridefinizione del rapporto con gli altri, con la propria famiglia, amici e con la società in genere.

L'esposizione si conclude con l'analisi delle principali trame narrative che riguardano la biografia e il self delle persone intervistate, che differenzino in due grandi tipologie narrative: "*chi ero e non sono più*" e "*chi posso ancora essere*".

Capitolo 1 – Narrazioni di malattia e medicina narrativa

1.1 Le narrazioni nelle scienze sociali

«un uomo è sempre un narratore di storie, vive circondato dalle proprie storie e da quelle di altre persone, vede ogni cosa nei termini di quelle storie e cerca di vivere la sua storia come se la stesse raccontando»⁵

L'attenzione ai racconti e alle storie individuali e collettive non rappresenta ormai una novità all'interno degli studi sociologici, tuttavia negli ultimi anni l'analisi delle narrazioni ha assunto una crescente rilevanza e importanza nell'ambito delle scienze sociali, tanto da parlare di una *svolta narrativa*.

Nello scenario della sociologia internazionale le narrazioni hanno oramai assunto il ruolo al contempo di oggetto di studi e di indispensabile strumento per la ricerca allo scopo di comprendere i fenomeni sociali. Il crescente sviluppo della ricerca narrativa si caratterizza per la molteplicità di stimoli che trae dalla contaminazione con altre discipline ed approcci (dall'antropologia, alla psicologia cognitiva, alla storia sociale, alla

⁵ J.P.Sartre, *La nausea*, Torino, Einaudi, 1963, p.58

letteratura) così come per la ricchezza di strumenti e di ambiti di applicazione di cui si sostanzia. Poggio e Gherardi⁶ suggeriscono che sono diverse le tradizioni di ricerca sociologica a cui la tecnica narrativa attinge. Fra queste in particolare sono degne di attenzione:

- il *pragmatismo americano*, che riflette sulla conoscenza come ad un processo interpretativo in cui le idee non rispecchiano la realtà fattuale, ma la trasformano, la producono e riproducono;
- l'*interazionismo simbolico*, che considera i simboli come veicoli dell'interazione e l'identità come un suo prodotto;
- la *teoria fenomenologica* di Schütz, che sottolinea l'importanza della soggettività, sostenendo che non è possibile comprendere la condotta umana ignorandone i significati. L'interesse di ricerca viene così orientato nei confronti del mondo dell'esperienza quotidiana e delle interpretazioni di senso comune;
- la *prospettiva costruttivista*, che intende sia la società che il sé come prodotti di una costruzione intersoggettiva, realizzata attraverso l'azione e la simbolizzazione umana;
- l'*etnometodologia*, il cui oggetto di analisi sono l'insieme delle pratiche sociali usate quotidianamente dai soggetti per dare senso alla realtà;
- l'*ermeneutica*, che considera l'azione significativa come testo e l'interpretazione come processo di disvelamento dei simboli in esso celati;
- la *semiologia della significazione* di Barthes, che pone attenzione ai segni che caratterizzano la cultura;
- l'*antropologia interpretativa*, che propone un approccio mirato alla ricerca dei significati e una concezione della cultura come “documento agito”, rintracciabile solo nelle azioni e nel comportamento effettivo.

⁶ S. Gherardi, B. Poggio, Donna per fortuna, uomo per destino. Il lavoro raccontato da lei e da lui, Etas, 2003

- il *post strutturalismo*, che enfatizza l'importanza del testo, considerato non come "oggetto", ma come occasione per l'intreccio di una pluralità di codici e prospettive e sottolinea le caratteristiche di impersonalità e differenzialità del discorso;
- la *psicologia culturale*, orientata all'analisi del significato e al modo in cui essi vengono scambiati, comunicandoli e condividendoli con gli altri attraverso il raccontare e il raccontarsi;
- la *filosofia morale* di MacIntyre, che vede la vita sociale come narrazione agita e le narrazioni come fondamenti che danno forma al carattere morale.

Le numerose e diverse tradizioni citate sono accumulate dall'interesse verso alcuni ulteriori aspetti della socialità umana, quali il *linguaggio*, concepito come medium non soltanto della comunicazione ma anche della produzione di significato e della costruzione identitaria, la *riflessività*, caratteristica della società contemporanea impegnata in una continua ed intensa produzione di rappresentazioni di sé attraverso le pratiche sociali e quindi attraverso le narrazioni e dal rapporto tra narrazione e azione umana.

D'altronde la facoltà di narrare è una costante umana e, come ha scritto Roland Barthes, la narrativa nel senso più ampio del termine, è "*come la vita, esiste di per sé, è internazionale, trans-storica e trans – culturale*⁷". La capacità di narrare è insita in noi e ci affidiamo alla narrazione per valicare la nostra realtà e rielaborare la nostra esperienza. Paul Ricoeur ci ricorda che "*non sappiamo cosa sarebbe una cultura nella quale non si sappia più che cosa significhi raccontare*⁸". Attraverso le narrazioni si racconta ciò che si ricorda e si vuole ricordare, ciò che viene visto e ascoltato. Attraverso le narrazioni emergono le proprie sensazioni, pensieri, le proprie esperienze; si rivivono determinati momenti, sentimenti, emozioni. Il racconto è il filtro

⁷ R. Barthes, Introduzione all'analisi strutturale dei racconti, trad. it. Aa.V.v. L'analisi del racconto, Bompiani, Milano, 1969, p.7

⁸ P. Ricoeur, Tempo e racconto, trad. it. Jaca Book, Milano 1994, vol. II, p. 54

attraverso cui il passato, diventa testimonianza, si rigenera nel presente attraverso le nuove esperienze e si proietta nel futuro. Per dirla con le parole di Umberto Eco, la ragion d'essere della narrazione sta nella sua capacità di “*dar forma al disordine dell'esperienza*”⁹.

La tecnica narrativa, infatti, ha la capacità di focalizzarsi sugli eventi critici della vita, come può essere una malattia, esplorandoli mediante una visione olistica: le narrazioni, hanno la potenzialità di portare alla luce quelle esperienze e conoscenze che spesso non emergono attraverso metodi di ricerca standard (si veda il terzo paragrafo).

A tal proposito, come scrivono i coniugi Good “*La narrazione è una forma nella quale l'esperienza è rappresentata e raccontata, nella quale gli eventi sono presentati come aventi significato e coerenza, e nella quale le attività e le esperienze associate agli eventi sono descritte lungo il significato che dona loro senso per le persone coinvolte. Le narrazioni non solo riportano e riferiscono le esperienze e gli eventi dal punto di vista limitato e parziale del presente, ma proiettano anche nel futuro, organizzando i desideri e le strategie e dirigendoli verso gli scopi immaginati. L'esperienza vissuta e le attività sociali hanno quindi una relazione complessa con le storie attraverso le quali sono riferite*”¹⁰. In altre parole, il processo attraverso il quale le persone si raccontano, è in grado di rendere conto di come essi attribuiscono significato alla loro situazione.

Le narrazioni non sono quindi solamente una modalità per sottolineare il valore del passato, è forse soprattutto la forma più semplice e spontanea per far rivivere questo passato nel nostro presente. Il narratore, infatti, “*(...) prende ciò che narra dall'esperienza - dalla propria o da quella che gli è*

⁹ Umberto Eco, *Sei passeggiate nei boschi narrativi*, Bompiani, Milano, 2000

¹⁰ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente* Edizioni di Comunità, 1999

*stata riferita - e lo trasforma in esperienza di quelli che ascoltano la sua storia*¹¹”.

Ma qual è la relazione tra narrazione ed esperienza? In che misura i racconti narrati riportano gli eventi e le esperienze per come sono effettivamente accadute? Una narrazione rispecchia gli eventi per come sono accaduti, oppure seleziona gli eventi e li organizza in forma culturalmente convenzionale, basandosi su una concezione di fondo di ciò che è significativo? Secondo Bruner¹² la narratività di un testo non è data storicamente una volta per tutte: la sua forma muta infatti nel tempo insieme alle preoccupazioni delle persone e alle circostanze che ne accompagnano la produzione. La narrativa deve dar voce all'inquietudine, non eliminarla. Attraverso il racconto il narratore che seleziona i ricordi opera connessioni, costruisce schemi di interpretazione. Nella fase della narrazione gli individui stabiliscono connessioni tra discorsi e assegnano una forma organizzata agli eventi della vita sulla base di un ordine temporale e di uno schema interpretativo che prevede l'intenzionalità dei personaggi¹³. Ricostruire parte della propria esistenza all'interno di una trama il più possibile ordinata permette di dare un ordine agli eventi e, inserirli all'interno di una trama, permette di affrontare il caos dell'esperienza. Infine, oltre a permettere di sistematizzare e ordinare la realtà e di trasformare l'esperienza primaria in un universo di senso¹⁴, la narrazione rappresenta anche un processo creativo, in quanto mette in moto l'immaginazione, non esistendo mai una sola storia per raccontare una situazione¹⁵. Le narrazioni quindi non si limitano a riportare fatti ed

¹¹ W. Benjamin, Il narratore. Considerazioni sull'opera di Nicola Leskov, in *Angelus Novus. Saggi e frammenti*, 1962, p. 239.

¹² J. S. Bruner, *Life as Narrative*, *Social Research*, 54, 1, pp. 11-32, 1987

¹³ J. S. Bruner, *Actual minds, possible worlds*, Harvard University Press, Cambridge Mass, 1986, [trad.it. *La mente a più dimensioni*, Roma-Bari, Laterza, 1988]

¹⁴ S. Gherardi, B. Poggio, *Donna per fortuna, uomo per destino. Il lavoro raccontato da lei e da lui*, Etas, 2003

¹⁵ C. Stivers, *Reflections on the Role of Personal Narrative in Social Science*, *Signs*, 18, 2, pp.408-425, 1993

esperienze avvenute posizionandole al presente ma proiettano le attività e le esperienze nel futuro, organizzando i desideri e le strategie, dirigendole verso un obiettivo che la persona si prefigge di raggiungere. L'esperienza vissuta e le attività sociali intrattengono dunque una complessa relazione con le storie che raccontano¹⁶.

Nella fase del racconto, non solo le azioni sociali trovano un posto ed un significato, ma anche il narratore posiziona la propria identità all'interno del racconto. Attraverso la narrazione gli individui presentano sé stessi tramite un racconto nel quale la loro identità, così come la percepiscono, prende forma all'interno di una situazione relazionale¹⁷; ogni narrazione, infatti, "implica il posizionamento dell'io in funzione di come vengono interpretati gli altri in ascolto"¹⁸. Narrare sé stessi, quindi, risponde alla necessità di fare esperienza di sé, predispone al ri-conoscimento della propria vita, può rilevare aspetti di se stessi che venivano ignorati e, in questo senso, narrare significa ricerca di sé e la narrazione autobiografica, tentando di disporre i ricordi secondo una trama, diventa esperienza di sé e comprensione della propria vita.¹⁹ Andrea Smorti ha scritto che le narrazioni sono "*modi con cui parliamo della nostra identità di uomini fino a diventare, in una certa misura, uno specchio di questa identità*"²⁰. Il narrare può dunque essere visto anche come luogo di produzione dell'identità, tanto da sostenere che l'identità personale presume sempre una narrazione.

Secondo la prospettiva di Bachtin la narrazione è una forma di enunciazione e come ogni enunciazione è a sua volta un atto che si colloca entro una situazione comunicativa che coinvolge narratore e destinatario, i quali sono

¹⁶ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, Edizioni di Comunità, 1999

¹⁷ P. Jedlowski, *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Bruno Mondadori, 2000

¹⁸ B. Poggio, *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, 2004

¹⁹ P. Jedlowski, *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, 2000 Bruno Mondadori,

²⁰ A. Smorti 1996, "Costruzione delle storie costruzione del sé", *Adulità*, 4, pp. 63-72

coinvolti reciprocamente. Nessuna comunicazione, inoltre, si svolge nel vuoto: il narratore parla al destinatario del racconto e del destinatario tiene conto di ciò che già sa e non sa, e di quello che pensa che sappia; tiene conto dei suoi atteggiamenti e delle sue risposte non verbali, delle domande che fa e non fa e che potrebbe fare. Chi ascolta è protagonista attivo della narrazione ed è implicitamente chiamato a partecipare al dialogo poiché il narratore si aspetta da lui una risposta²¹, verbale o non che sia.

Lo scienziato sociale che ha di fronte a sé il narratore è parte attiva della narrazione del suo interlocutore, in quanto perché il racconto si costituisca in narrazione è necessario che ci sia un lettore o un pubblico che se ne appropri; questa appropriazione non rappresenta solamente una passiva ricezione di un messaggio di un autore ma, come ha dimostrato Iser²² *il lettore riceve (il messaggio) nel momento in cui il narratore lo compone*. Una trama non è quindi solamente presente come struttura di narrazione ma è creata anche dall'ascoltatore passo a passo nel suo svilupparsi. Come ricorda Ricoeur sia l'arte del narrare, sia quella di seguire un racconto, richiedono *l'abilità di estrarre una configurazione da una successione*. Il compito del ricercatore è quindi quello di chiarire e interpretare i significati di una narrazione e come afferma Iser, l'analisi della narrazione deve *chiarire il processo di produzione di significato*²³. Ascoltare e seguire una narrazione, per il ricercatore, implica una serie di complessi processi: entrare con immaginazione nel testo, saltare da un punto di vista all'altro seguendo il narratore, riordinare e rivalutare la logicità del racconto, prestando attenzione all'intreccio della trama proposta da narratore. Come

²¹ M. Batchin, Il problema dei generi del discorso, trad. it. In Id. L'autore e l'eroe, Einaudi, Torino, 1988, p.284

²² W. Iser, The act of reading. A theory of aesthetic response, John Hopkins University Press, Baltimore Md. [Trad.it. L'atto della lettura. Una teoria della risposta estetica, Il Mulino, Bologna, 1987]

²³ W. Iser, The act of reading. A theory of aesthetic response, John Hopkins University Press, Baltimore Md. [Trad.it. L'atto della lettura. Una teoria della risposta estetica, Il Mulino, Bologna, 1987]

afferma Bichi “ *L’intervista è (...) un’azione sociale, nella quale due attori agiscono intenzionalmente con riferimento all’altro. Il risultato finale dipenderà anche dallo scambio relazionale che i due hanno costruito nell’interazione*²⁴”.

1.1.1 La trama delle narrazioni

Tutte le narrazioni, letterarie, di malattia, o di qualsivoglia genere hanno due punti essenziali in comune: un narratore e una trama. Sia la narrazione letteraria che quella diretta, propria di un colloquio, presentano un altro aspetto comune: il narratore (che non sempre coincide con l’autore) porta il lettore o l’ascoltatore all’interno di una cornice ben delimitata, che è la sua. In quella cornice narrativa gli eventi e i personaggi agiscono in modo tale da permettere un’unica interpretazione, all’interno di quella che Liendemann Nelson definisce *master narratives* (narrazioni dominanti). Nel 2004 Christopher Booker²⁵ pubblicò il testo “*The seven basic plots. Why we tell stories*”. “I sette intrecci di base. Perché narriamo storie”. L’ipotesi dell’autore è che tutte le storie narrate, siano esse orali o scritte possono essere ricondotte a sette intrecci o trame principali, che possono essere così sintetizzati:

- Sconfiggere il mostro: Storie come Beowulf, Cappuccetto Rosso, Lo squalo, e molti dei film di James Bond, dove un eroe deve sconfiggere un mostro e riportare l’ordine in un mondo che è stato minacciato dalla presenza del mostro.
- Da povero a ricco: queste storie presentano personaggi modesti, generalmente virtuosi ma oppressi, che raggiungono un lieto fine quando i loro talenti speciali o la vera bellezza vengono rivelati al mondo intero. Ne

²⁴ R. Bichi, *L’intervista biografica. Una proposta metodologica*, Milano, Vita e Pensiero, 2002, p. 50

²⁵ C. Booker, *The seven basic plots, Why we tell stories*, London/New York, Continuum, 2004

sono esempio un vasto numero di classici come Cenerentola, David Copperfield, La febbre dell'oro.

- La ricerca: un eroe, spesso accompagnata da eroici compagni, viaggia alla ricerca di un tesoro inestimabile e combatte contro forze del male, e termina la sua missione quando ottiene sia il tesoro e che la ragazza; viaggio si svolge di solito in territori ostili tra minacce e tentazioni di ogni genere. L'Odissea è un classico esempio di questo tipo di storia ma anche la Divina Commedia, dal Signore degli anelli all'Isola del tesoro.

- Viaggio e ritorno: Alice nel paese delle meraviglie ma anche Orfeo all'inferno, il mago di Oz, Robinson Crusoe, storie di protagonisti normali che si ritrovano improvvisamente in mondi strani e alieni e devono fare il loro ritorno alla vita normale

- Commedia: non sempre sinonimo di umorismo, la trama di una commedia comporta un qualche tipo di confusione che deve essere risolta prima che l'eroe e l'eroina possono essere uniti in amore. Si pensi alle commedie di Shakespeare, Le nozze di Figaro, i drammi di Oscar Wilde e di Gilbert e Sullivan, ma anche Guerra e Pace.

- Tragedia: Una ossessione incoercibile trascina l'eroe a sfidare e a violare leggi, divieti, convenzioni sociali ed etiche, doveri. L'eroe tragico avverte il mondo in cui è costretto a vivere come intollerabile, odioso, inadeguato e lo rifiuta in modo radicale. Ne sono un esempio il ritratto di Dorian Gray, Giulio Cesare, Anna Karenina.

- Rinascita: liberazione da un incantesimo: l'eroe cade prigioniero di un oscuro potere e viene mantenuto in uno stato definito di "morte vivente": uno stato che sembra definitivo. Alla fine però un evento inatteso improvviso produce una miracolosa redenzione: sono esempi tipici favole come la Bella addormentata o la Regina delle nevi, ma anche romanzi come Delitto e castigo o testi teatrali come Peer Gynt.

Come si vedrà nel corso dell'analisi delle interviste svolte per questa ricerca, la sensazione di sconfitta del mostro e di rinascita saranno quelle più frequentemente riportate nelle narrazioni dei pazienti intervistati.

1.1.2 Inquadramento metodologico della tecnica narrativa

La tecnica narrativa rientra appieno all'interno della categoria delle ricerche empiriche *non-standard*; con questo termine, Marradi²⁶ ha voluto indicare le tecniche di ricerca sociale che non perseguono esclusivamente delle relazioni tra variabili.

Una delle principali e più significative caratteristiche che differenziano gli approcci non standard da quelli standard (e nel linguaggio comune definiti più grossolanamente quantitativi) riguarda la categorizzazione del mondo del mondo sociale da esplorare. Tale categorizzazione avviene, nelle tecniche più strutturate (come ad esempio con l'utilizzo di un questionario) *ex ante* e necessariamente replica le categorie aprioristiche del ricercatore: ciò significa che la persona che risponde ad un questionario strutturato riguardante la sua esperienza di malattia, il suo vissuto diagnostico, o qualsiasi altro argomento, è indirizzato a scegliere fra le alternative di risposta che il ricercatore ha deciso essere le categorie all'interno delle quali ricostruire il vissuto del paziente. Nigris a proposito afferma che "*La classificazione avviene ex-ante: si creano delle categorie per interpretare le caratteristiche di un insieme di oggetti prima di osservare l'insieme*²⁷". Ci troviamo quindi nell'ambito dell'assertorio, nella produzione di asserti, ovvero nel caso in cui le modalità di risposta, e quindi le categorie entro cui

²⁶A. Marradi., Due famiglie e un insieme, in C. Cipolla, A. De Lillo A., (a cura di) Il sociologo e le sirene, Franco Angeli, Milano, pp. 167-178, 1996.

²⁷D. Nigris, Standard e non standard nella ricerca sociale. Riflessioni metodologiche, Franco Angeli, Milano, 2003

far rientrare l'oggetto sociale di cui ci stiamo occupando, vengono definite aprioristicamente dal ricercatore, in quanto suppone di possedere *l'insieme dei concetti pertinenti alla descrizione del mondo osservato. L'interrogazione strutturata non mira a scoprire categorie del pensiero nelle risposte degli attori intervistati: il suo fine si esplica a partire dalla dimensione assertoria. Il pre-assertorio è dato per scontato*²⁸. E' da questo nodo che prende il via la riflessione sull'indigenza conoscitiva: quando si decide di strutturare, è necessario, come ricercatori, essere consapevoli che non è a nostra disposizione la piena ed esaustiva conoscenza di ciò si aspira ad osservare. Come afferma Nigris: *“Noi (sociologi), spesso non abbiamo una piena cognizione delle forme sociali che vogliamo osservare né sotto il profilo della loro natura, né sotto quello della loro estensione. La nostra conoscenza, cioè, non è esaustiva, e perciò non sempre siamo nella condizione di rendere esaustiva una classificazione.*^{29”}

L'utilizzo delle tecniche narrative è una conseguenza diretta dell'impossibilità del ricercatore di poter cogliere preventivamente l'universo di senso, caratterizzandosi per essere una tecnica che mira a catturare il significato che le persone danno alle loro esperienze e come esse creano il senso del proprio mondo sociale. Senza dare per scontati i concetti e le spiegazioni diffuse e comunemente accettate nella vita quotidiana, la tecnica narrativa va alla scoperta della natura sociale dei fenomeni.

Non si tratta quindi di una contrapposizione fra strutturazione e non strutturazione o di tecniche quantitative versus tecniche qualitative, diade che nel dibattito metodologico attuale si auspica sia altresì superata, ma della consapevolezza della reale e concreta conoscenza del ricercatore del mondo che vuole esplorare e degli obiettivi conoscitivi che la ricerca si pone. La differenza fra i due strumenti (strutturati e non), come sottolinea

²⁸ D. Nigris, Standard e non standard nella ricerca sociale. Riflessioni metodologiche, Franco Angeli, Milano, 2003, p.41

²⁹ Ibidem

Nigris³⁰, è quindi di tipo concettuale e linguistico: come già accennato in precedenza da una parte l'assertorio, identificato qui negli strumenti strutturati, dall'altra il pre-assertorio, con la rinuncia alla convinzione di possedere in partenza l'insieme dei concetti utili a caratterizzare un oggetto sociale osservato, essendo il fine anche quello di scoprire mondi inattesi tenendo così aperta la possibilità dell'emersione dell'inaspettato, così come teorizzato da Robert.K. Merton³¹ nel concetto di *serendipity*.

Le affermazioni fatte in precedenza sono utili a comprendere il perché strumenti altamente strutturati e standardizzati si rivelino parziali e inadeguati allo scopo di conoscere e di ricostruire il vissuto, traumatico o meno, doloroso o meno, ma sicuramente complesso e articolato delle persone malate o di altre tematiche che non possono essere "ingabbiate" all'interno delle categorie aprioristiche del ricercatore. Complessità e articolazione che strumenti di quel tipo non possono riuscire a cogliere, e il loro scopo di partenza non è di cogliere.

Per quanto riguarda invece le caratteristiche dello strumento utilizzato per questa ricerca, l'intervista narrativa, si può affermare che si tratta di uno strumento che tende a livelli medio-bassi di strutturazione e ad un livello molto basso di direttività e standardizzazione. Per strutturazione si intende il grado di dettaglio della traccia di intervista e il livello di approfondimento degli argomenti trattati, mentre la standardizzazione è definita come l'uniformità delle domande poste all'intervistato, sia per quanto riguarda la forma sia per quanto riguarda l'ordine di formulazione. La direttività infine riguarda la conduzione dell'intervista e si evidenzia nel momento stesso dell'interazione; è infatti la possibilità, da parte del ricercatore, di stabilire i contenuti dell'intervista. Più il livello di direttività diminuisce, più ci si allontana all'idealtipo del questionario. Fra direttività e standardizzazione

³⁰ Ibid.

³¹ R. K. Merton, E. G. Barber, *Viaggi e avventure nella Serendipity. Saggio di semantica sociologica e sociologia della scienza*, Il Mulino, 2002

risiede un legame molto forte: al crescere della standardizzazione cresce anche la direttività, e viceversa. Ad esempio, uno strumento poco direttivo come può essere un'intervista semi-strutturata, non può che essere poco standardizzato. Il non standardizzato è quindi non direttivo; non può essere altrimenti in quanto se gli atti di interrogazione devono essere gli stessi per tutti, si rende necessario che i concetti e le interrogazioni siano stabiliti ex-ante e che l'intervistato non sia libero di spaziare attraverso le sue risposte.

Tab. 1. Una tipologia delle interviste per la ricerca sociale³²

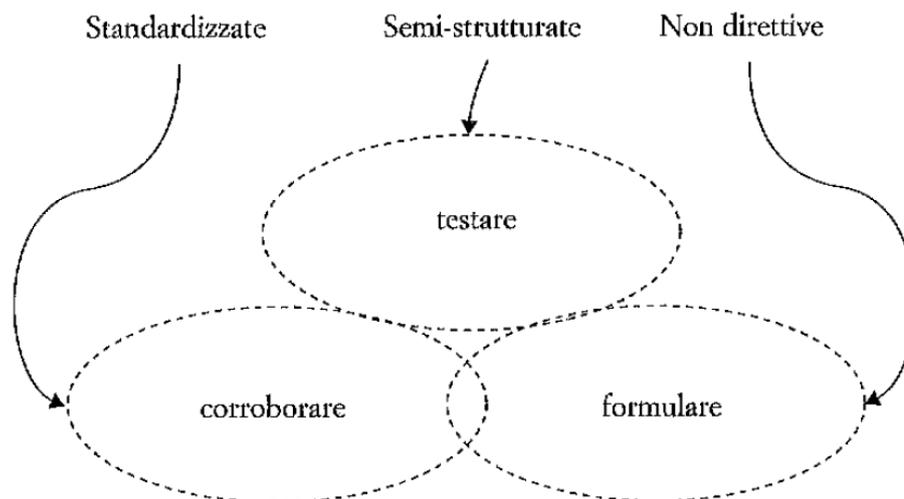
	Alta standardizzazione	↔	Bassa standardizzazione
Alta direttività	Questionario		
↕		Semistrutturata	
Bassa direttività			Racconti/Storie di vita/ Narrazioni

Analizzando le tre tipologie principali di interviste, la standardizzata (il cui strumento per eccellenza è il questionario), la semi-strutturata e la non direttiva, Bichi afferma che lo spazio che ciascun tipo di intervista riserva alla produzione di teoria e rilevazione delle informazioni è differente. I tre diversi piani di attuazione che specificano questi spazi, concernono anche

³² R. Bichi. L'intervista biografica. Vita e pensiero. Milano. 2002. p. 36

gli obiettivi conoscitivi della rilevazione: nel caso delle interviste standardizzate il loro scopo principale dovrebbe infatti risiedere nel *corroborare delle ipotesi*, quello delle interviste semi-strutturate nel *testare ipotesi* e per le interviste non direttive l'obiettivo finale si colloca nella *formulazione di ipotesi*. Questa caratterizzazione degli obiettivi dei tre strumenti di rilevazione sopra citati è sicuramente spuria ma presenta ampi spazi di sovrapposizione fra i tre ambiti e, come suggerisce Bichi, “*non si può mai parlare di applicazione meccanica di norme e regole prefissate ma solo di tensione verso*”³³.

Fig.1 Le interviste individuali e la loro relazione con le ipotesi³⁴



³³ R. Bichi, La conduzione delle interviste nella ricerca sociale, Carocci, 2007, p. 60

³⁴ R. Bichi, La conduzione delle interviste nella ricerca sociale, Carocci, 2007, p. 60

1.2 Le illness narratives

Nel corso dei primi anni Ottanta, nelle scienze sociali, si sviluppa un orientamento di ricerca intorno all'analisi dei racconti di malattia e di ciò che rappresentano nella vita delle persone malate che li producono. Nell'ambito dell'antropologia medica il successo delle narrazioni di malattia si deve principalmente ai lavori del gruppo di ricerca avviato presso il dipartimento di antropologia di Harvard, soprattutto da Arthur Kleinman e Byron Good. Sull'onda dell'approccio ermeneutico-fenomenologico i due antropologi inaugurano il filone interpretativo e costruttivista dell'antropologia medica, focalizzandosi sulla dimensione narrativa dei vissuti soggettivi di malattia, *illness narratives*, e sui modelli esplicativi ad esse sottostanti. Nello stesso periodo Michael Bury, presso l'Università di Londra, intraprende una serie di studi sulla malattia cronica, che contribuiscono allo sviluppo della scuola sociologica delle illness narratives in Gran Bretagna. Come ricordato da Nigris³⁵, in seguito affiorano alcuni studi di autori importanti, i quali si basano su assetti teorici e prospettive epistemologiche molto diverse tra loro; tra i vari nomi vanno citati: Cheryl Mattingly - dell'Università della California meridionale, in campo antropologico (1994); Catherine Kohler Riessman - dell'Università di Boston, in sociologia (1990; 1993); Cathy Charmaz (1983; 1987); Arthur Frank (1995); Michael Kelly (1992); Alan Radley (1989), Gareth Williams (1984); Simon J. Williams (2000).

L'antropologo Byron Good sottolinea che non possiamo avere un accesso diretto all'esperienza di malattia degli altri, nemmeno attraverso indagini approfondite: uno dei modi in cui si può imparare di più dall'esperienza

³⁵ D. Nigris, Epistemologia delle Narrazioni di Malattia: un Frame Concettuale per l'analisi della Illness, pp. 130-153, in Metodi Qualitativi e Quantitativi per la Ricerca Sociale in Sanità, Milano, Franco Angeli, 2008.p. 131

altrui è ascoltare i racconti di quanto gli è accaduto. Bury³⁶ sul tema afferma che, raccontare storie su se stessi e sugli altri è un fatto universale: il linguaggio e la narrazione sono fondamentali per conferire senso alla vita quotidiana e per recuperare i significati quando minacciati da eventi negativi.

Ma cosa sono le narrazioni? E perché vengono utilizzate?

Come accennato nel paragrafo precedente, le narrazioni permettono ai ricercatori sociali (sociologi, antropologi o psicologi sociali che siano) di accedere in modo olistico alle esperienze della persona in tutta la loro complessità e ricchezza. Le narrazioni, infatti, registrano le esperienze umane attraverso la costruzione e ricostruzione di storie personali: le storie vengono ricostruite alla luce dei nuovi eventi, in quanto sono situate in un qui ed ora. La ricerca attraverso le narrazioni fornisce al ricercatore una ricca cornice attraverso la quale può studiare e analizzare il modo in cui le persone sperimentano il mondo attraverso le loro storie.

Le storie di malattia mostrano il modo in cui la stessa possa irrompere nei vissuti, alterando e distruggendo il mondo della vita quotidiana, ma, al contempo, possono mostrare le strategie con cui i soggetti si impegnano a ricostruirli. Per la tradizione interpretativa dell'antropologia medica *“la biologia, le pratiche sociali e il significato interagiscono nell'organizzazione della malattia quale oggetto sociale ed esperienza vissuta”*³⁷. Pertanto, le narrazioni di malattia costituiscono anche *“un metodo nell'indagine comparata tra culture riguardo all'esperienza della malattia”*³⁸. Dove, intendendo il termine *cultura* in una accezione ampia, tale indagine comparata può essere estesa anche al confronto tra le diverse

³⁶ M. Bury, *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001.

³⁷ B.J. Good, *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, Edizioni di Comunità, 1999

³⁸ *Ibidem*

culture “professionali” o tra queste ultime e le culture “profane” di riferimento.

Le narrazioni di malattia, in particolare, tematizzano uno dei poli del cosiddetto triangolo terapeutico, costituito dalla *persona*, dalla *medicina* e dalla *società* - focalizzandosi sulla persona e sulla dimensione corrispondente della triade illness, sickness e disease, ossia quella della *illness*³⁹. La illness è la malattia intesa dal punto di vista della persona e della modalità con cui percepisce ed interpreta la sua esperienza individuale e corporea definendola come malattia. Twaddle definisce l'illness come “*uno stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. Essa consiste in feeling soggettivi (dolore, debolezza etc), percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo e/o definizioni di (in)competenza*”⁴⁰.

La dimensione prevalente della illness è quindi quella psicologica e culturale della malattia, soggettivamente intesa. La disease, invece, è la malattia nella concezione biomedica. Essa è intesa come patologia, come “guasto” alla struttura corpo, degli organi o dei sistemi di organi. E' quindi l'approccio alla malattia del medico, del ricercatore, dell'infermiere e di tutti coloro che appartengono, in un modo o nell'altro, al mondo sanitario.

Il terzo e ultimo concetto è quello della sickness. Questa riguarda il punto di vista della società e quindi il modo in cui gli altri interpretano la malattia della persona. Twaddle la definisce come “*(...) un'identità sociale. E' la cattiva salute o il problema (o i problemi) di salute di un individuo così come altri definiscono riferendosi alle attività sociali di quell'individuo*”⁴¹.

Ogni volta che qualcuno definisce qualcun altro come avente una illness o un disease si può parlare di sickness. Riprendendo Hofmann⁴², ciascun elemento della triade presuppone un particolare tipo di agire: l'agire

39 A. Twaddle, *Sickness behavior and the sick role*, G.K. Hall & Co., Boston, 1979

⁴⁰ Ibidem p.18

41 A. Twaddle, *Sickness behavior and the sick role*, G.K. Hall & Co., Boston, 1979, p.18

⁴² B. Hofmann, *On the Triad Disease, Illness and Sickness*, in “*Journal of Medicine and Philosophy*”, 27:6, 651-673, 2002.

professionale, incaricato di identificare l'origine del disease, di spiegarlo e curarlo (to cure e to care), l'agire narrativo chiamato a comunicare l'esperienza soggettiva della malattia, a comprendere e a prendersi cura (to care) della persona malata, l'agire politico deputato a definire i diritti e i doveri connessi al ruolo di malato. In questo frame teorico, le narrazioni di malattia non solo sono espressione di quell'agire comunicativo che dà accesso alla dimensione della illness, ma evidenziano al loro interno i casi controversi in cui, pur in presenza di illness, manca una delle altre dimensioni (o entrambe), così come le contraddizioni dialettiche tra le tre prospettive.

Tornando quindi alle illness narratives, nonostante alla base vi sia una difficoltà di comunicazione delle esperienze di dolore e di sofferenza, lo strumento narrativo è uno degli strumenti, se non addirittura l'unico possibile, in grado di proiettare la rappresentazione culturale della malattia e dei suoi effetti, in quanto la narrazione è lo strumento principe che permette al sofferente di esternalizzare, di dare un senso alla malattia attraverso i propri modelli culturali e personali. Le narrazioni di malattia non si limitano a raffigurare i vissuti del paziente ma contribuiscono a determinare l'esperienza che egli farà dei propri sintomi e della propria esperienza di sofferenza. Kleinman a questo proposito afferma che: *“Il racconto della malattia è una storia che il paziente racconta, e che anche i suoi cari raccontano per dare coerenza ai vari eventi e al corso della sofferenza a lungo termine. Le linee della trama, le metafore e i dispositivi retorici che strutturano il racconto della malattia emergono dai modelli culturali e personali per disporre le esperienze in modo sensato e per riuscire a comunicare davvero quei significati”*⁴³. Il paziente, come suggerito da Frank, che trasforma la malattia in storia, trasforma il fato in esperienza⁴⁴.

43 A. Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, Inc., 1988, p.48

44 A. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995.

1.2.1 La struttura della narrazione di malattia

Nel 1995 Arthur Frank propone tre modelli di narrazione e di trama delle *illness narratives*; i tre modelli possono sovrapporsi l'uno con l'altro in quanto difficilmente il racconto del sofferente può rientrare appieno in uno di questi tre modelli puri.

Il primo modello proposto da Frank è quello che lui definisce *restitution narrative*, è la forma predominante di narrazione di malattia e di salute e sottende la linea narrativa di base: “*ieri ero sano, oggi sono malato, ma domani sarò nuovamente sano*”⁴⁵. Frasi metaforiche come “come nuovo” sono il cuore della *restitution narrative*. Frasi come queste, afferma Frank sono dei solleciti riflessivi riguardo ciò di cui parla la storia: la salute. In questo modello ritroviamo appieno il ruolo del malato inteso da Parsons, orientato verso la guarigione, in quanto deve e vuole ritornare al proprio stato di sano.

Un secondo modello narrativo della malattia proposto dall'autore è quello del *chaos narrative* che rappresenta l'estremo opposto di quello precedentemente descritto e non contempla in nessun modo miglioramenti nella condizione di salute “*Chaos is the opposite of restitution: its plot imagines life never getting better*”⁴⁶. In questi racconti manca una struttura narrativa forte, gli eventi sono raccontati senza una palese sequenza o causalità. La storia caotica, come propone Bert, è in verità una antinarrazione, come se la persona parlasse di sé senza in realtà essere capace di riflettere su se stessa. Frank a questo proposito osserva: “*Benché io continui a scrivere di storie caotiche come se venissero narrate, queste storie non possono venire letteralmente dette, ma possono essere solo*

⁴⁵ Ibidem, p. 77

⁴⁶ Ibid. p. 97

vissute”. Un esempio di narrazione caotica riportata da Kathy Charmaz⁴⁷: la narratrice è una donna affetta da malattia cronica, che descrive la sua vita con la madre affetta da Alzheimer, che non la vuole mai lasciare sola:

“And I am trying to get dinner ready and i am already feeling bad, she's in front of the refrigerator. Then she goes to put her hand on the stove an I got the fire on. And than she's in front of the microware and than she's in front of the silverware drawer. And- and if I send her out she gets mad at me. And then it's awful. that's when I have a really, a really bad time.”

La narrazione caotica è sempre oltre a ciò che può essere detto perché mancano le parole per esprimerlo. Il caos, dice Frank⁴⁸, è un *buco nel discorso*, che costringe a parlare sempre più velocemente per cercare di nascondere la sofferenza con le parole.

Il terzo e ultimo modello narrativo che propone Frank è quello della *quest narrative*, la narrazione di ricerca. Attraverso questa narrazione le persone malate intendono la loro sofferenza come parte di quel viaggio che è la loro vita, vedono la malattia come una sorta di opportunità, la malattia è occasione di un viaggio che diventa ricerca. La storia di ricerca è una storia di scoperta e di apprendimento, in quanto la persona malata non sarà più la stessa che era prima della malattia. Nel narrare la sua vita descriverà l'arrivo della malattia come un “punto zero”: al termine della ricerca il narratore non troverà più la stessa vita e lo stesso mondo che c'era prima della malattia.

⁴⁷ K. Charmaz, *Good Days, Bad Days, The Self and Chronic Illness in Time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1991, p. 173

⁴⁸ Frank A.W., *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995

Bury in un articolo pubblicato nel 2001⁴⁹, afferma che nella creazione di una struttura per l'analisi delle illness narratives sia utile fare riferimento a tre forme generali di narrazioni: *contingent narratives*, *moral narratives* e *core narratives*.

Sotto la categoria delle “narrazioni contingenti” (*contingent narratives*) l'analisi si focalizza su quegli aspetti della storia narrata che hanno a che fare con le ipotesi, le credenze o le conoscenze dei fattori che hanno influito sull'inizio della malattia, sull'emersione dei sintomi, gli effetti sul proprio corpo, su se stessi e su chi è vicino.

Le concezioni sulla malattia nella società moderna, in relazione alle sue caratteristiche contingenti, continua Bury, si possono poi suddividere in due ulteriori tipi generali: da un lato, si individua una visione *categorica* della malattia basata sulla distinzione tra ciò che è normale e patologico, nella quale i segni e i sintomi oggettivi sono divisi tra conosciuti o stati ritenuti normali, mentre l'inizio e il decorso della patologia è relativamente chiaro; dall'altro lato, si individua una visione *spettrale* in cui la distinzione tra la malattia e la patologia sono in stretta relazione con le circostanze sociali.

Nello studio sull'artrite cronica condotto da dall'autore⁵⁰ (1982), ha notato che le narrazioni dei pazienti alternavano continuamente spiegazioni basate su idee e percezioni personali a quelle degli esperti, senza poter porre dei confini netti tra le due concezioni.

Bury denomina la seconda categoria “narrazioni morali” (*moral narratives*), la quale introduce una dimensione valutativa nei legami tra ciò che è sociale e ciò che riguarda il personale. Coloro che sono affetti da una malattia cronica cercano di rendere conto e di giustificare se stessi di fronte al rapporto con il proprio corpo, con la società e col sé, alterate dalla malattia. La narrazione diventa quindi uno strumento per mettere ordine nelle

⁴⁹ M. Bury., *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001

⁵⁰ M. Bury., *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982

esperienze negative e distruttive con cui si è costretti a convivere. Gli elementi morali, afferma Bury, mettono in luce gli sforzi che molti individui fanno per apparire “normali” di fronte agli altri e per poter presentare un self virtuoso. In alcuni casi, le narrazioni testimoniano che l’esperienza distruttiva di malattia può essere vissuta in maniera positiva e attiva, trasformandola nella scoperta di un sé diverso, rinnovato e più consapevole. Le *core narratives* infine, così come le narrazioni contingenti e morali, prevedono il tentativo di ordinare l’esperienza in una sequenza temporale, dall’inizio dei sintomi, la diagnosi, il trattamento e il decorso, per dare espressione alle nuove relazioni tra il corpo, il sé e la società esterna. Rispetto alle altre narrazioni però, esse sono in grado di rivelare le forme culturali sottostanti concentrandosi sugli elementi più descrittivi e tipici della quotidianità. Quando una persona racconta la sua esperienza lo fa attraverso le proprie categorie culturali: utilizza quindi delle precise forme di linguaggio, stereotipi o pregiudizi diffusi, altri elementi simbolici e linguistici che influenzano ciò che viene detto e come viene espresso. Prendendo come riferimento gli studi di Burke (1937), Gergen and Gergen (1983) e Kelly (1994), Bury identifica una serie di generi che tendono a caratterizzare tutte le forme di narrazioni: epica o eroica, tragica, comica o ironica, romantica e didattica. Si può notare che, nonostante ogni persona contenga nei suoi racconti vari tipi di trame, tutte le storie sono raccontate entro una precisa forma narrativa. L’autore inoltre afferma che non ha importanza il racconto della propria esperienza sia un processo voluto o inconscio, quello su cui è necessario prestare attenzione è che tali *core narratives* sono delle risorse culturali disponibili alle persone per foggare la propria esperienza.

1.2.2 Inquadramento metodologico ed epistemologico delle illness narratives

Nella sociologia della salute e della medicina italiana l'ambito delle illness narratives è ancora poco studiato e praticato: spesso si sente parlare di narrazioni e alternativamente, utilizzandoli come sinonimi, i termini di *storia*, *racconto* o *cronaca*. Qual è quindi il termine più corretto da utilizzare nella lingua italiana per tradurre le illness narratives? Su questo ci viene in aiuto Daniele Nigris⁵¹ suggerendoci che “narrative” ha come significato proprio l'atto del narrare ovvero il *processo di tessitura testuale dotata di senso, e veicolante significati*. Nigris dice: “*Se si traduce, quindi, narrative con “racconto”, si sottolinea maggiormente l'aspetto di testualità e di discorsività; se si parla di “narrazione” – e quindi le illness narratives diventano in italiano le narrazioni di malattia- si pone l'accento sulle condizioni di costruzione, sull'interazione dialogica, sull'aspetto relazionale dell'interazione di intervista, cosa che a me –come metodologo- sembra decisamente preferibile.*”⁵²

Parlando di narrazioni di malattia di da spesso per scontato che si tratti del racconto della malattia del singolo, del paziente e che il tema sia la propria e individuale esperienza di malattia. La malattia però, fa sì che non siano solamente i pazienti a vivere la propria malattia, ma che ci sia tutta una sfera di persone che possono essere coinvolte nella malattia e, per questo, possano rappresentarla nelle narrazioni. Parliamo quindi dei familiari del sofferente, degli amici, di chi gli sta accanto, ma anche i medici, gli infermieri e il personale sanitario. Bert, ad esempio, tratta le narrazioni del medico attraverso una modalità di anamnesi che non è quella tradizionalmente

⁵¹ D. Nigris., Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness, in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2008

⁵² *Ibidem*, p. 136

concepita; Rita Charon⁵³ suggerisce ai medici la compilazione della cartella parallela, considerata dall'autrice uno strumento narrativo prezioso: *“Se il vostro paziente che muore di cancro alla prostata vi riporta alla mente vostro nonno che è morto la scorsa estate dello stesso male e ogni volta che visitate quel paziente vi commuovete pensando a vostro nonno, questo non lo scrivete in cartella; bisogna scriverlo in qualche altro posto: la cartella parallela.”* Inoltre, la mia tesi di laurea specialistica dal titolo *“La malattia degli altri”* verteva sulle narrazioni di malattia degli infermieri impiegati in un reparto di nefrologia e dialisi, un'altra categoria ancora.

Questi esempi dimostrano che l'esperienza e la narrazione possono essere non sempre di tipo diretto, ma anche di tipo mediato o rappresentato. Nigris in proposito *“(…) non è detto che i narratori siano sempre pazienti o ex-pazienti: tutti raccontano storie sulla malattia di qualcuno con cui sono in contatto, compresi i medici, che quando lo fanno abbandonano le categorie nosografiche, e parlano come chiunque altro un linguaggio di senso comune, fatto di piccole cose quotidiane, e di grandi paure e dolori.”*⁵⁴

L'autore categorizza i tre tipi possibili di esperienza di malattia, diretta, mediata e rappresentata facendosi aiutare dai concetti tipici dell'antropologia di Emic e Etic:

*“In termini antropologici, il disease è l'etic della malattia, l'esperienza categorizzata dall'osservatore esterno, possessore di una precisa competenza disciplinare (...)l'illness è chiaramente l'emic della malattia, la prospettiva culturale del “nativo”, l'esperienza categorizzata dal soggetto osservato”*⁵⁵

⁵³ R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006

⁵⁴ D. Nigris., *Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness*, in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2008, p. 139

⁵⁵ *Ibidem*

A seconda dei soggetti che sono coinvolti nell'esperienza di malattia, quindi, ci troveremo di fronte a rappresentazioni e esperienze della malattia, che Nigris ha categorizzato e ben illustrato nella tabella che segue:

Tab.1 Categorizzazioni Emic ed Etic dell'esperienza di malattia⁵⁶

	<i>Illness</i>	<i>Disease</i>
<i>Persona malata</i>	EMIC: <u>il vissuto della propria esperienza di malattia:</u> A si racconta	
<i>Parente / amico</i>	EMIC: <u>il proprio vissuto del fare esperienza della malattia di un'altra persona:</u> B si racconta	
<i>Infermiere / Medico</i>	EMIC: <u>il proprio vissuto del fare esperienza della malattia di un'altra persona:</u> B si racconta	ETIC: <u>la lettura della malattia di una persona attraverso le categorie mediche:</u> B racconta <i>la patologia</i>

La prospettiva *emic*, racchiude un ampio spettro di tipologie di illness: la persona malata che racconta la sua esperienza diretta, narra la sua *illness*; quando i soggetti narranti sono invece, i familiari o gli amici legati a chi

⁵⁶ D. Nigris., Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness, in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità, Franco Angeli, Milano, 2008

soffre, il racconto esprime la *loro* esperienza, non quella del malato ma anche questi ultimi parlano comunque di un'*illness*. Infine ci sono gli infermieri e i medici, la terza categoria di persone che racconta una propria *illness*: in questo caso, è caratterizzata principalmente da tutte le emozioni e sensazioni vissute dalla componente medica e infermieristica nel vedere la sofferenza e l'esperienza del paziente. Quest'ultima categoria è l'unica che prevede anche una prospettiva *etic*; infatti, il personale sanitario utilizza un linguaggio scientifico per analizzare e descrivere la malattia da un punto di vista medico – il *disease*, appunto. “È tutto il sistema di relazioni -in dipendenza da molti fattori, primo tra tutti il tipo di malattia e la sua gravità, e certamente con molte differenze tra le varie categorie di persone- che “*si ammala*”⁵⁷ dice Nigris.

La sua analisi prevede poi un ulteriore passaggio: si chiede se, all'interno di una narrazione, lo statuto epistemico di tutte le asserzioni, si colloca sullo stesso piano. Il focus questa volta, non è più la cornice cognitiva da cui le persone osservano il mondo di cui parlano, ma è il contenuto delle storie che narrano. Si concentra quindi, esclusivamente sull'*illness* e per questo, facendo riferimento allo schema proposto nella Tab. 1, la categoria dei parenti e amici viene fusa con quella dei medici e infermieri.

Per riuscire ad individuare le categorie dei locutori, gli oggetti e le proprietà e la fondatezza delle affermazioni fatte, ci si deve pertanto chiedere: “*chi sta parlando, di chi sta parlando e rispetto a che cosa ne sta parlando?*”⁵⁸ A questo proposito riprendiamo le tre categorie dell'esperienza precedentemente citate: l'esperienza diretta, l'esperienza mediata e l'esperienza rappresentata, che servono proprio allo scopo di analizzare le pluralità della *illness*, ovvero dell'esperienza soggettiva di malattia.

⁵⁷ D. Nigris., Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della *illness*, in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità, Franco Angeli, Milano, 2008, p 140

⁵⁸ Ibidem

Tab 2. I contenuti plurali dell'emic della illness

	Esperienza diretta	Esperienza mediata	Esperienza rappresentata
<p>Persona malata</p> <p>(A)</p>	<p>Il nostro vissuto della nostra esperienza di malattia</p> <p><i>A, cardiopatico, racconta la sua esperienza di vita con la malattia</i></p>	<p>Il vissuto riferito dell'esperienza che un'altra persona fa della nostra malattia</p> <p><i>A, cardiopatico, racconta nei termini in cui lei gliela descrive l'esperienza di convivenza con la sua malattia fatta dalla moglie B</i></p>	<p>La nostra rappresentazione dell'esperienza che un'altra persona fa della nostra malattia</p> <p><i>A, cardiopatico, racconta quale lui immagina sia l'esperienza di convivenza con la sua malattia fatta dalla moglie B</i></p>
<p>Parente / amico / infermiere / medico</p> <p>(B)</p>	<p>Il nostro vissuto del fare esperienza della malattia di un'altra persona</p> <p><i>B, moglie di A, racconta la sua esperienza di vita con il marito A, cardiopatico</i></p>	<p>Il vissuto riferito dell'esperienza che un'altra persona fa della sua malattia</p> <p><i>B, moglie di A, cardiopatico, racconta nei termini in cui lui gliela descrive l'esperienza di vita con la propria malattia fatta dal marito A</i></p>	<p>La nostra rappresentazione dell'esperienza che un'altra persona fa della sua malattia</p> <p><i>B, moglie di A, cardiopatico, racconta quale lei immagina sia l'esperienza di vita con la propria malattia fatta dal marito A</i></p>

La prima cella in alto a sinistra è frutto dell'intersezione tra la persona malata A e l'esperienza diretta, ovvero il vissuto del paziente riguardo la sua malattia; proprio questo è l'oggetto privilegiato degli studi sulle *illness narratives*. Nella cella sottostante troviamo ovvero l'esperienza della malattia di A vissuta però da parte di un soggetto "altro", ovvero B. Per esemplificare questa prima situazione un brano tratto da un'intervista fatta ad un giovane infermiere operante in un reparto di dialisi:

*"E' una sofferenza vederli spegnersi giorno dopo giorno, è brutto, brutto. Poi mia zia è morta da poco (...)"*⁵⁹

La seconda situazione, sottolinea Nigris, si verifica abbastanza frequentemente nella pratica metodologica delle narrazioni di malattia e nello specifico, può assumere due forme: l'esperienza *mediata*, la quale mantiene le proprietà di una testimonianza attendibile (nella colonna centrale in basso della tab. 2). Un esempio:

"Poi c'è il fatto che loro vivono il trattamento come una punizione divina e noi siamo i carnefici. Loro devono uscire di qua velocemente, attaccare veloce, fare veloce perché loro devono uscire di qua! Come per dire: fuori di qua non sono più in dialisi. Sono dentro, sono un dializzato. E' una guerra. Sei un dializzato dentro e fuori. Per cui, entri all'una esci alle sette e nel mezzo tu esisti, e non esiste nient'altro. Non prenderti impegni

⁵⁹ Tesi di laurea. Paola Bragagnolo, La malattia degli altri. Il vissuto degli infermieri della sezione di emodialisi degli Ospedali Riuniti di Trieste, 2010

perché non sai mai cosa succede, possono rompersi le macchine, può non funzionare la fistola, magari esci anche alle otto di qui”⁶⁰

L’esperienza *rappresentata* comporta invece una maggiore prudenza metodologica (nella cella in basso a destra della tab. 2). Quando qualcuno racconta l’esperienza della persona malata A attraverso le parole che lui stesso ha espresso, media un vissuto. Pur non avendo alcuna possibilità di controllare la veridicità della narrazione, di fatto il soggetto “altro” B che narra, ha come oggetto privilegiato della sua storia la persona malata – A. Nel caso invece, in cui un soggetto “altro” racconta l’esperienza che lui si è rappresentato, ciò che entra in gioco è esclusivamente l’interpretazione che B attribuisce al vissuto di malattia di A. Questo vuole significare che le rappresentazioni ci danno indicazioni *solo* sul soggetto che parla, e non bisogna trattarle come fossero esperienza diretta della persona *di cui* si parla. Eccone un esempio:

*“... per loro è angosciato in una maniera, ce lo dicono, è un’angoscia...per loro è un’angoscia tremenda... cioè poi noi lo percepiamo ... questo fatto di venire e di non poter essere liberi oppure se hanno delle menomazioni non poter camminare però questo fatto di venire in dialisi e di non avere tempo per loro, non avere una vitaaaaa libera. La dialisi è come una costrizione, una prigione ...”*⁶¹

⁶⁰ Ibidem

⁶¹ Idem

L'obiettivo di questa analisi proposta dal metodologo è di rendere il ricercatore consapevole – nel momento in cui conduce le interviste e soprattutto nell'analisi delle narrazioni – di tutte queste dimensioni implicite che produciamo e ascoltiamo continuamente in quanto tipiche degli epifenomeni linguistici ⁶². Solo in questo modo, si potrà davvero cogliere la differenza tra le esperienze e le loro rappresentazioni, pur sapendo che in ogni narrazione, oltre alla nostra, tendiamo sempre ad esprimere anche la soggettività di chi ci è vicino.

⁶² D. Nigris., Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness, in Lanzetti C., Lombi L., Marzulli M., *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, Franco Angeli, Milano, 2008, p 150

1.3 La medicina narrativa

“Sa, dottore, sembra che stiamo scrivendo due storie diverse, quella che io vivo e quella che lei pensa. Qualche volta si avvicinano, però restano separate. Le sono comunque grata per questo suo sforzo di capire”⁶³.

Le illness narratives hanno avuto negli ultimi anni una notevole diffusione, non solo nell’ambito della ricerca sociale, ma anche nella pratica clinica come strumento di conoscenza medica e approccio terapeutico⁶⁴. Sul versante propriamente clinico, la medicina ha visto la crescente applicazione delle narrazioni in ambito sanitario (soprattutto ad opera della professione medica e infermieristica), come strumento per migliorare la diagnosi, la relazione di cura e il processo terapeutico, nonché al fine di valutare la qualità delle cure. In quest’ottica, Rita Charon, medico internista della Columbia University, ha dato impulso all’acquisizione da parte dei medici di competenze narrative, la cui presenza è considerata ormai indispensabile nella “cassetta degli attrezzi” del professionista sanitario.

A partire dal suo contributo si è sviluppata, negli Stati Uniti prima e in Europa poi, la medicina basata sulle narrazioni (narrative based medicine -

⁶³ S. Biondani, Un’esperienza di medicina narrativa. *La Parola e la Cura*, 2007, 5:53-57

⁶⁴ R. Charon, Narrative Medicine: A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, in “*Jama*”, 286, 2001

Nbm, Greenhalgh e Hurwitz 1998) o medicina narrativa⁶⁵ che si pone a volte in contrapposizione, più spesso in chiave complementare, alla evidence based medicine (Ebm). A scanso di equivoci e di facili fraintendimenti, la medicina narrativa non va intesa come una disciplina indipendente o una branca specifica e a se stante della medicina ma, come suggerisce Giorgio Bert⁶⁶ è piuttosto da considerare un *atteggiamento mentale del medico*. Rita Charon nel testo *“Narrative Medicine. Honoring the stories of illness”* ci introduce al tema della medicina narrativa, rivolgendosi in maniera particolare ai medici ma anche a tutto il personale sanitario che è a contatto con i pazienti: *“I use the term narrative medicine to mean medicine practiced with these narratives skills of recognizing, absorbing, interpreting, and being moved by the stories of illness. As a new frame for health care, narrative medicine offers the hope that our health care system, now broken in many ways, can become more effective than it has been in treating disease by recognizing and respecting those afflicted with it and in nourishing those who care for the sick”*⁶⁷. La medicina narrativa si propone quindi non solo come uno strumento utile al medico nella sua professione e nell’instaurazione del rapporto con il proprio paziente, ma come una possibile nuova cornice all’interno della quale disegnare un sistema sanitario sofferente e fallace.

Ma facendo un passo indietro, Bury⁶⁸ ci ricorda come durante il XIX secolo, prima dell’avvento della medicina come la conosciamo ora, l’abilità del medico nella comprensione della patologia era fortemente legata alla sua capacità di ascoltare, interpretare e raccogliere la storia del paziente,

⁶⁵ R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006

⁶⁶ G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007

⁶⁷ Bury M., *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001

⁶⁸ Bury M., *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001

capacità che come vedremo di seguito stanno alla base della medicina narrativa. Per il medico era indispensabile avere le informazioni riguardo allo stile di vita del paziente, al suo passato, al suo ambiente di vita e di lavoro e alle sue credenze. Al tempo, tale approccio al paziente era fondamentale per il medico, viste le carenti conoscenze fisiologiche e anatomiche e la mancanza degli strumenti diagnostici oggi a disposizione dei professionisti; l'iter diagnostico, come è definito oggi, si basava sulle conoscenze pregresse e sulle nuove informazioni che gli provenivano dall'ascolto, e non solo dall'esame del paziente. La nascita della medicina moderna, grazie alle innovazioni tecnologiche e allo sviluppo delle tecniche di laboratorio, con *l'ubriacatura tecnologica*⁶⁹ degli anni Settanta e Ottanta dello scorso secolo hanno gradualmente fatto scemare l'importanza dell'ascolto dell'esperienza del paziente e dei suoi racconti a favore di tecniche e di strumenti diagnostici all'avanguardia. L'analisi della patologia, del *guasto meccanico* viene scisso dalla persona; le parole del sofferente vengono quindi ascoltate e selezionate al fine di ottenere informazioni utili sui segni e sintomi della malattia. Il medico è diventato un tecnico esperto che, con i progressi della medicina sarebbe stato capace di prevenire, diagnosticare in tempo e curare tutte le malattie; da qui a seguire l'iper specializzazione dei medici, in grado di analizzare, osservare e maneggiare con abilità piccole aree del corpo umano, perdendo di vista *il tutto, la persona*. *“Il fatto di aver accettato e anzi di aver contribuito a narrare la storia della medicina moderna come regno della tecnologia ha schiacciato i medici nel ruolo appunto di tecnici, sia pure di altissimo livello”*⁷⁰

Arriva poi il *doposbornia*⁷¹, che riporta la medicina in parte alla realtà delle cose: con l'aumento dell'aspettativa di vita e il maggiore benessere della popolazione aumentano anche in maniera esponenziale le malattie croniche

⁶⁹ G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007

⁷⁰ *Ibidem*

⁷¹ *Ibidem*

e degenerative. Le malattie croniche, degenerative e l'invecchiamento portano inevitabilmente con sé una serie di complicazioni quotidiane per le persone che ne sono affette e per la loro sfera familiare per cui per i medici diventa nuovamente indispensabile comprendere la soggettività e la qualità della vita delle persone, l'impatto della malattia sulla loro vita e su quella di chi gli sta accanto. Bury, accanto a questo, ricorda come lo sviluppo del recente impulso democratico abbia portato ad una riduzione delle relazioni gerarchiche, anche nella sfera medica, con un conseguente sistema di cura più ugualitario.

Beretta⁷², nel 1989 scriveva, a proposito dell'uso delle narrazioni nel colloquio clinico: *“la “comunicazione” con il paziente secondo la mia lunga esperienza clinica è la fase più importante dell'incontro medico-malato, è perfino (forse) più utile dell'esame obiettivo, surrogato ormai in gran parte da indagini strumentali ben più precise e dettagliate, ed è infine essenziale per impostare la cura del malato. Nell'odierna medicina specialistica e tecnologica, il dialogo tra il medico e il malato è ormai ridotto ai minimi termini...tanto ci sono le analisi di laboratorio: basta aspettare le loro risposte e la diagnosi scaturirà perentoria e impugnabile. Invece ancor oggi se il medico al termine del dialogo e prima della visita non si è minimamente orientato, corre il grave pericolo di non arrivare più, sia pure con il confronto con gli esami, a “comprendere” il suo malato”.*

A partire dagli anni '80, e in maniera più importante negli anni '90, in medicina viene quindi prestata più attenzione al paziente in quanto persona, all'esperienza, alle sue percezioni, emozioni e sensazioni, al fine di ricostruire la storia personale del paziente e cercare di dare un senso agli eventi che hanno cambiato il corso della sua vita. Questo processo di attenzione e ascolto del paziente in quanto persona è cresciuto in maniera

⁷² A. Beretta, A. Anguissola Presentazione a Il medico e il counselling di Giorgio Bert e Silvana Quadrino. Roma, Il Pensiero Scientifico Editore, 1989.

molto lenta e si può affermare tuttora che non si tratti di un fenomeno pienamente maturo.

La nascita della medicina narrativa, o medicina basata sulle narrazioni, ha fatto ri - scaturire in ambito medico-scientifico una dibattito, non ancora superato e forse per ora insuperabile, sui due approcci alla medicina che dovrebbero essere considerati complementari ma più spesso interpretati come antagonisti: la *medicina basata sulle narrazioni* versus la *medicina basata sulle evidenze*.

Secondo alcuni autori la narrative-based medicine nasce in origine come tentativo di colmare la mancanza della Medicina Basata sull'Evidenza di prendere in considerazione per la cura gli aspetti personali del malato. Come già accennato in precedenza, il termine narrative-based medicine venne utilizzato per la prima volta dall'epidemiologa inglese Greenhalgh proprio in contrapposizione al grande successo avuto dall'EBM.

Greenhalgh e Hurwitz, ribadendo la fondamentale importanza che le narrazioni hanno nell'instaurazione di un buon rapporto paziente – medico affermano che “*gli episodi di malattia sono importanti pietre miliari nei racconti delle vite dei pazienti. Così, non solo viviamo attraverso la narrazione, ma spesso, con il nostro medico o infermiere come testimone, ci ammaliano, miglioriamo, peggioriamo, siamo stabili e infine anche moriamo attraverso il racconto*”⁷³. L'epidemiologa fonda il principio dell'NBM sul un doppio caposaldo, quello della contemporanea utilità e dignità delle informazioni che i pazienti propongono al proprio medico durante le visite; durante il colloquio clinico, l'attenzione dello specialista o del medico di medicina generale che sia, secondo l'NBM non dovrebbe posizionarsi solamente sui segni e sintomi che il corpo mostra, ma anche alla persona che li sta evidenziando, con le sue percezioni, sensazioni e con i termini che sceglie di utilizzare. Secondo il principio dell'NMB quindi,

⁷³ T. Greenhalgh, B. Hurwitz, *Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?*, BMJ vol. 318, London, 1999, p. 48

assieme agli esami diagnostici e di laboratorio, il medico ascolta, recepisce e interpreta il racconto della persona e, così facendo, giungerà ad una diagnosi completa. Rita Charon, sull'utilità dell'utilizzo delle narrazioni in medicina afferma che *“la Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessioni, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi.”*⁷⁴

Arthur Kleinman, alla fine degli anni Ottanta, propone una metodologia clinica nella cura del malato, il cui fulcro è rappresentato dai concetti di *ascolto empatico, traduzione e interpretazione*⁷⁵; questi erano, secondo l'autore, i nuovi strumenti del medico professionista che tratta la malattia (illness) e non solo la patologia in senso clinico (disease). Kleinman afferma che per riuscire a cogliere pienamente l'esperienza della persona malata e della sua famiglia, prima di tutto il medico deve mettere assieme i racconti di malattia così come emergono dalle loro lamentele e dai loro modelli esplicativi; dopo deve interpretarli alla luce dei diversi modelli di significato della malattia – sintomi, simboli, aspetti culturali rilevanti, contesto sociale e personale. Il resoconto del medico è considerato più come una creazione attiva dei significati della malattia nel dialogo con il soggetto, piuttosto che la risultante di una osservazione passiva del paziente come mero oggetto.⁷⁶ Egli procede sottolineando la necessità di incoraggiare una relazione più profonda tra il paziente ed il proprio medico.

Secondo Kleinman, l'attività svolta dagli etnografi ha molti elementi in comune con quella dei medici che utilizzano le tecniche narrative: essi

⁷⁴ R. Charon, Narrative Medicine: A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, in “Jama”, 286, 2001

⁷⁵ A. Kleinman, The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition, Basic Books, Inc., 1988, p.228

⁷⁶ Kleinman A., The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition, Basic Books, Inc., 1988

fanno interviste, osservazioni partecipanti e raccolgono i dati disponibili sulla vita delle persone che studiano; cercano di cogliere gli eventi dalla prospettiva del nativo attraverso l'empatia e la condivisione. Attraverso l'etnografia si ottiene una conoscenza del contesto che permette di conferire un senso ai comportamenti delle persone, i quali vengono interpretati e poi tradotti in un linguaggio tecnico-scientifico che rende possibile il confronto tra le diverse culture. Come gli etnografi, anche i medici credono nel primato dell'esperienza: sono molto più inclini all'osservazione piuttosto che all'esperimento. Il medico infatti, cerca di comprendere l'esperienza della malattia così come è percepita e vissuta dal paziente. Kleinman quindi ritiene che il professionista debba attuare una sorta di mini-etnografie in cui vengono analizzate e interpretate le storie di malattia narrate dai pazienti⁷⁷. Il medico dovrebbe poi prestare attenzione e annotare gli aspetti psicologici e sociali legati alla malattia e alla sua cura. Il clinico, afferma ancora Kleinman, ha il grande privilegio di poter accedere alla vita privata e intima del paziente; la sua storia dovrebbe quindi diventare parte della cura per ridurre il più possibile la de-umanizzazione causata dalla terapia, soprattutto nelle malattie croniche.

Alla base dell'utilizzo delle tecniche narrative da parte del medico, o dell'infermiere, risultano essere essenziali la capacità di comunicazione e di relazione. Il presupposto per un buon rapporto fra professionista e paziente, senza dimenticare i suoi familiari o chi gli sta accanto, si trova in una relazione di profonda fiducia. Difficilmente la persona malata accoglierà di buon grado le proposte del medico se non vedrà egualmente accolte da parte di quest'ultimo le sue ipotesi, difficoltà, dubbi e incertezze, anche se al medico possono apparire irrazionali e infantili. Ciò che il medico ritiene come sensato, ragionevole può risultare incomprensibile o inaccettabile per la persona malata; da questa incomprensione potrebbe scaturire una conflittualità o una scarsa cooperazione da parte del paziente. Come afferma

⁷⁷Ibidem, p. 233

Bert⁷⁸, accogliere non significa necessariamente accettare, significa però rispettare: *“Rispettare vuol dire tenere conto che l’universo di significati che definisce l’identità e la cultura del paziente e dei suoi sistemi di riferimento non può come per magia venire eliminato e sostituito dalla pura razionalità scientifica del discorso medico”*. Arthur Frank⁷⁹ contribuisce al tema aggiungendo ai concetti di fiducia e di rispetto quello di empatia e in particolar modo quello di generosità: *“Intendo la generosità come il modo in cui una persona comprende ed agisce tenendo conto della connessione tra la vita di un altro e la sua propria. La generosità inizia col trattare gli altri come se fossimo tra noi connessi. Generosità è egualmente riconoscere l’importanza della non connessione tra gli altri e noi. Vedere come gli altri possano non volere essere trattati come piacerebbe essere trattati a noi, e creare uno spazio per i loro valori e i loro desideri. (...) In certi casi la generosità consiste nell’ascoltare le storie degli altri; in altri casi nell’essere un testimone delle loro storie; in altre ancora nell’agire, nel diventare un personaggio nelle loro storie in modo tale da dar loro buone storie da narrare”*. Rispetto quindi come generosità, come giusta distanza, come accoglienza e valorizzazione delle differenze, come dialogo, come narrazione. In ogni rapporto umano si è almeno in due e questo è particolarmente vero nel rapporto instauratosi fra persona ammalata e medico. Si tratta quindi di un rapporto dialogico di cura e che necessita di quella relazione *io – tu* che Martin Buber individua come la sola relazione autentica tra due esseri umani⁸⁰. Come detto in precedenza, i progressi della medicina e la medicina moderna hanno portato all’affievolirsi della consapevolezza della presenza di due persone nella relazione di cura: la persona medico e la persona paziente (con le altre persone che sono i

⁷⁸ G. Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007

⁷⁹ Frank A.W., *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995

⁸⁰ M. Buber, *Il principio dialogico*, ed. Comunità, Milano 1959

familiari significativi). La costruzione di quella che viene definita alleanza terapeutica tra medico e paziente richiede quindi una narrazione condivisa, che si costruisce con il tempo e non è mai definitiva: entrambi, professionista e paziente, meritano la restaurazione del loro stato di persone e il recupero del rispetto di sé e dell'altro. Ed è solo attraverso il rispetto che la differenza diventa arricchimento, e non si trasforma in diseguaglianza. Ecco perché le narrazioni in medicina sono particolarmente utili ed efficaci nei rapporti con pazienti affetti da patologie croniche in quanto permettono al medico e al paziente l'instaurarsi di rapporti proficui e arricchenti per entrambi.

Nel colloquio fra medico e paziente si incontrano e spesso si scontrano due culture diverse e a questo proposito Biondani⁸¹ ce ne propone un esempio: *“Un paziente dice al proprio medico: sa dottore, sembra che stiamo scrivendo due storie diverse, quella che io vivo e quella che lei pensa. Qualche volta si avvicinano, però restano sempre separate”*. È proprio qui che ritroviamo la diade illness e disease: ciò che il paziente vive (illness) e ciò che il medico pensa (disease). La medicina narrativa è quindi un atteggiamento attivo da parte del medico: egli infatti deve possedere le competenze necessarie a far sì che il suo atteggiamento mentale sia aperto alla narrazione. Come afferma Rita Charon⁸², la medicina narrativa richiede da parte del medico l'acquisizione, l'apprendimento di nuove abilità comunicative: *“(...) le abilità necessarie per ascoltare le narrazioni della malattia, per capire il loro significato, per interpretare queste storie in modo ampio e accurato, per cogliere il contesto dei pazienti in tutta la complessità. Sono queste le abilità narrative, in quanto rendono una persona capace di recepire e capire le storie che un altro racconta. Solo quando il medico comprende in qualche modo ciò che sta passando il suo o la sua paziente,*

⁸¹ Biondani S. (2007). Un'esperienza di medicina narrativa. *La Parola e la Cura*, 5:53-57

⁸² R. Charon, *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006

l'intervento medico può procedere con umiltà, fiducia e rispetto. Col termine di medicina narrativa intendo la medicina praticata mediante queste abilità narrative che permettono di assorbire, interpretare ed essere commossi dalle storie di malattia»⁸³

A conclusione della disanima di ciò che sono e comportano le narrazioni in medicina si propone un esempio di colloquio clinico condotto in stile narrativo⁸⁴.

Angela ha 27 anni, vive ancora con la mamma, che gestisce un negozio di abbigliamento, e con il fratello più giovane. I genitori sono separati da parecchi anni. Lei è fidanzata ma per il momento non ha intenzione di andare a vivere con il suo ragazzo, né tantomeno di sposarlo. Ha una storia di disturbi gastrici che dura da anni e limita la sua attività lavorativa (fa l'insegnante ed è spesso assente, con un rischio non indifferente per il suo posto di lavoro), ma che sembra non avere alcuna componente organica. Angela si è sottoposta, su proposta del medico ma anche su sua precisa richiesta ed insistenza a una radiografia del tubo digerente e a una gastroscopia che non hanno rivelato nulla di anormale; il gastroenterologo è del parere che si tratti di una gastrite semplice, da trattare con i soliti antiacidi senza per questo interrompere l'attività lavorativa; ma le sue

⁸³ R. Charon, Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness, Oxford University Press, 2006

⁸⁴ G. Bert, Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007

rassicurazioni non hanno convinto Angela, che anzi, da un po' di tempo, chiede con insistenza altri accertamenti e ulteriori esami.

Medico: vorrei che provasse a descrivermi l'andamento del suo mal di stomaco; ma in un modo un po' particolare, descrivendo non solo i sintomi ma anche le reazioni che vede intorno a lei.

Angela: (tace per un po') Non è facile, io cerco di non farlo vedere a nessuno...

Medico: Bene, ma provi a descriverlo immaginando anche le altre persone intorno a lei: il mal di stomaco compare per esempio ...dove siamo, che ora è?

Angela: Soprattutto al mattino, quando mi alzo, abbastanza presto, le 7, 7 e mezza. Prima non è forte, poi se cerco di mangiare qualcosa aumenta, infatti la mattina non riesco quasi mai a mangiare.

Medico: E dice che riesce a fare iun modo che nessuno si accorga di niente?

Angela: Mia mamma, e mio fratello, per loro se il dottore dice che va tutto bene e che negli esami non c'è niente vuol dire che non ho niente, ma se io ho male vuol dire che gli esami non sono quelli giusti, o che bisogna rifarli, perché qualcosa ci deve essere, no?

La storia di angela a questo punto rischia di ripercorrere la strada percorsa tante volte,

con i medici o nelle liti con la mamma e il fratello: io ho male, nessuno mi crede, nessuno mi ascolta, allora è meglio fare altri esami per vedere cosa ho, perché io ho male... Se il medico non interviene guidando in qualche modo la narrazione, e si limita a stare a sentire, la storia risulterà ripetitiva, querula e debordante. Per uscirne e per non restare intrappolati nella vecchia storia bisogna anzitutto segnalare a Angela che questa volta è stata ascoltata, e che la nuova storia, se ce n'è una, verrà narrata da lei e dal medico insieme. Il primo strumento per segnalare l'ascolto è il riassunto. Un riassunto selettivo, però, altrimenti addio nuova storia

Medico: *Senta Angela, ci sono come due descrizioni del suo mal di stomaco: la sua che viene da dentro, da quello che lei prova, e che le fa dire "se ho male, qualcosa ci deve essere, e quella di sua mamma e suo fratello, che le dicono "se gli esami vanno bene, vuol dire che non hai niente". Cosa ne fate, di queste due versioni? Voglio dire, cercate di convincervi a vicenda?*

La domanda sospesa propone ad Angela una narrazione a partire da un nuovo titolo, che potrebbe essere: "Chi ha ragione?. Oppure:

“Come convincere il mondo che dico la verità?”

Angela: *Ah si, mamma ha proprio quello in testa, lei deve convincermi che ho ho niente, a costo di farmi andare a lavorare anche se non sto in piedi...per lei se uno ha male ma non si vede vuol dire che si inventa le cose, non ci sono vie di mezzo, o sei malato moribondo da chiamare il 118 o non hai niente e devi reagire*
Medico:*Ma... se lei trovasse la forza di fare come dice mamma, di reagire ... magari qualche volta l'ha anche trovata ... poi cosa succede?*

Angela: *(sorridente) Eh ... che succede ... succede che mi dice “lo vedi che è tutta immaginazione, che non hai niente, che se reagisci stai un po' meglio?*

Medico: *e questo va bene o va male?*

Angela: *Va male! Perché così non mi crede proprio quando sto male*

Il riassunto selettivo ha individuato, nella narrazione di Angela, le due versioni contrapposte (ho male/non ho niente) e ha proposto ad Angela di scrivere in che modo le due versioni si confrontano nella realtà: non è una manovra abituale per lei, che è abituata a soffermarsi sulle parole di sua madre e non su cosa fanno succedere quelle parole fra loro

due. Il suo sorriso mostra che ha colto il paradosso che la sta intrappolando: se accetta le rassicurazioni del medico, e cerca di convivere con la sua gastrite ammette che “non aveva niente”, perde credibilità, acquisisce la qualifica di bugiarda, di esagerata, di quella che si inventa le cose. Per rendere possibile una nuova storia sarà necessario passare a un capitolo diverso: non più “come convincere mamma che non mi invento le cose” ma “ come utilizzare al meglio le spiegazioni e le indicazioni del medico per fronteggiare il mal di stomaco”. Per farlo il professionista passa attraverso tre distinte fasi:

1. Una ristrutturazione, che propone un modo diverso di mettere insieme i diversi elementi in gioco.

Medico: Credo che questo sia davvero un problema, il fatto che il mal di stomaco sembra che sia diventato un argomento di discussione troppo frequente fra lei e sua mamma e, a quel che mi diceva, anche con suo fratello. Dovremmo vedere se è ancora possibile rimettere un po' di ordine: voglio dire, provare a parlare dei suoi sintomi e delle sue preoccupazioni di salute prevalentemente con me che sono il suo medico, e con mamma parlare prevalentemente di altre cose, che

potrebbero essere...di cosa altro parla con lei?

2. Una ipotizzazione. Raccolto, attraverso le parole di Angela, un quadro più completo della situazione familiare, che dimostra una sufficiente solidità della relazione madre-figlia quando non entra in campo il tema salute, il medico elabora l'ipotesi che sia possibile proporre ad Angela di sperimentare un periodo di prova, durante il quale lei si impegnerà a tenere separate le richieste: parlerà prevalentemente della salute con il medico; della casa, del suo lavoro e del negozio con la mamma; delle attività di tempo libero con il fratello e il fidanzato.

3. Un rafforzamento della relazione di cura fra Angela e il medico stesso. Per valutare se la sua ipotesi regge ed è traducibile in comportamenti che Angela possa davvero attuare, il medico utilizza una domanda riflessiva centrata sulle difficoltà:

***Medico:** Stavo ancora pensando a quello che le dicevo, che sia io il suo riferimento principale quando è preoccupata per la sua salute ... Mi chiedevo: c'è qualcosa che le può rendere difficile affidarsi, fidarsi, ... decidere che se le dico che non ci sono problemi lei fa di tutto per crederci?"*

1.3.1 EBM versus NBM: una fusione possibile?

Abbiamo visto che la corrente della medicina narrativa nasce successivamente all'Evidence Based Medicine e, in qualche modo, in contrapposizione alla stessa. Ma è proprio così? Anzitutto è utile soffermarsi sulla definizione di EBM?

L'enciclopedia Treccani⁸⁵ ci aiuta a definirla:

*“L'evidence-based medicine (EBM) è una branca della medicina, sviluppatasi a partire dai primi anni Novanta del 20° sec., che ha come scopo quello di migliorare la decisione clinica basandosi sull'analisi sistematica delle ricerche mediche riguardanti le procedure diagnostiche e terapeutiche”*⁸⁶.

E' nel XX secolo che si comincia a riflettere e discutere in ambito medico-scientifico di misurazione degli interventi medici e della loro efficacia, ma è solo negli ultimi decenni che la Evidence Based Medicine (da qui chiamata EBM), ha acquisito una propria dignità ed identità culturale oltre a una sempre maggiore importanza, venendo presentata ufficialmente nel 1992 sulla prestigiosa rivista *The Journal of the American Medical Association*⁸⁷. Nel 1993 viene fondata la “Cochrane Collaboration”, un network internazionale nato per "preparare, aggiornare e disseminare revisioni sistematiche degli studi clinici controllati sugli effetti dell'assistenza sanitaria e, laddove non sono disponibili studi clinici controllati, revisioni sistematiche delle evidenze comunque esistenti".

I prodromi dell'EBM si possono però far risalire al 1830 quando Pierre Charles Alexandre Louis, patologo e statistico francese, promosse la *Médecine d'Observation*, un movimento culturale che sosteneva che i

⁸⁵ www.treccani.it

⁸⁷ Evidence-based Medicine Working Group. Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine. JAMA 1992;268:2420-5

medici, piuttosto che affidarsi esclusivamente all'esperienza individuale oppure alle speculazioni sulle cause di malattia, avrebbero dovuto lavorare in relazione ad ampie serie sperimentali che fornissero i reali effetti di un trattamento anche in termini numerici⁸⁸.

Nel 1972 Archibald Cochrane, un epidemiologo inglese, scrisse il volume *“Effectiveness and efficiency in Medicine. Random reflections on health service”*⁸⁹ che ha lasciato una traccia profonda nella storia della medicina.

Egli scriveva:

*"è causa di grande preoccupazione constatare come la professione medica non abbia saputo organizzare un sistema in grado di rendere disponibili, e costantemente aggiornate, delle revisioni critiche sugli effetti dell'assistenza sanitaria".*⁹⁰

In altre parole Cochrane, consapevole della limitatezza delle risorse economiche, suggeriva di rendere disponibili a tutti i pazienti solo gli interventi sanitari di documentata efficacia. Nel 1981 i ricercatori della McMaster Medical School in Canada pubblicano *“How to read clinical journals”*⁹¹, una serie di articoli in cui descrivono le strategie di approccio critico alla letteratura biomedica. Questa serie, tradotta in sette lingue, è una delle più ristampate nella storia della letteratura biomedica.

Nel 1986 l'attenzione di Sackett e colleghi si sposta progressivamente da “come leggere la letteratura biomedica” a “come utilizzare la letteratura

⁸⁸ Per una maggiore trattazione de la “Médicine d’Observation” si veda Vandenbroucke JP. Evidence-Based Medicine and “Médecine d’Observation”. J Clin Epidemiol 1996;49:1335-8

⁸⁹ A. Cochrane, Effectiveness and efficiency. Random reflections on health service. London: Nuffield Provincial Hospital Trust, 1972

⁹⁰ Ibidem

⁹¹ Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University. How to read clinical journals (I-V). Can Med Assoc J 1981;124:555-8;703-10;869-72;985-90;1156-62.

biomedica per risolvere i problemi clinici”⁹². Sackett, che primo formulò i principi della EMB afferma:

“L’EBM è l’uso coscienzioso, esplicito e giudizioso della migliore evidenza attualmente possibile per prendere decisioni in merito alla cura di un paziente singolo. Praticare l’EBM significa integrare l’esperienza clinica individuale con la migliore evidenza clinica esterna possibile derivata da ricerche sistematiche. Per esperienza clinica individuale intendiamo il giudizio che il clinico acquisisce con l’esperienza e la pratica clinica. L’esperienza ha molti aspetti, ma si rivela specialmente in una diagnostica più efficiente ed efficace e in una identificazione più attenta e più ricca di compassione per la situazione, i diritti, le preferenze dei pazienti nel decidere sulla loro cura”.

Vediamo che Sackett sottolinea come i due aspetti, l’esperienza clinica individuale e la migliore evidenza possibile basata sulle ricerche scientifiche, nella pratica medica, non debbano mai venire dissociate.

L’EBM ha quindi lo scopo di applicare alla pratica medica l’evidenza raccolta e ottenuta attraverso il metodo scientifico e si concentra sull’obiettivo di applicare i metodi scientifici al fine di assicurare che i risultati del trattamento medico siano maggiormente predittivi.

La medicina basata sulle evidenze (EBM), al suo interno, è costituita da tre

92 Haynes RB, McKibbon KA, Fitzgerald D, et al. How to keep up with the medical literature (I-VI). Ann Intern Med 1986;105:149-53;309-12;474-8;636-40;810-24;978-84.

aree distinte ma interdipendenti: la prima si concentra sui *trattamenti* da applicare ai pazienti con patologie croniche o acute, utilizzando solamente quelli con le maggiori prove di efficacia; la seconda area si occupa della *revisione sistematica della letteratura medica* per valutare quali siano i migliori studi per ogni argomento specifico. Infine l'EBM può essere considerata come un movimento che si prefigge lo scopo di *diffondere il metodo* e l'utilità della pratica alla comunità, scientifica e non, e alle istituzioni.

Vediamo quindi come i due approcci (EBM e NBM) non possono essere contrapposti fra loro, in quanto in realtà uniti e intersecati. Il medico, così come il professionista sanitario possono giungere a una piena ed esaustiva comprensione del paziente e della sua patologia proprio attraverso l'unione delle due pratiche mediche. Come ci suggerisce Bert, se ci sono stati e ci sono conflitti fra EBM e NBM sono nati dalla tendenza di alcuni ricercatori a trasformare uno strumento di valutazione (EBM) in un'ideologia: ciò che non è evidence based è un falso. Liberati a proposito della diatriba tra le due prospettive, ci suggerisce che è necessario che: *“l'EBM accetti l'idea che per avere una sana e soprattutto vita adulta sono necessarie alcune robuste iniezioni di complessità, indispensabili a garantire un'ordinata transizione e soprattutto una capacità di dialogo con le altre discipline che contribuiranno a determinare il futuro dei sistemi sanitari (...) Non c'è dubbio che l'illusione, forse coltivata da alcuni, che l'EBM fosse la risposta principale e autosufficiente ai principali problemi statuari ed epistemologici, oltre che pratici, della medicina debba essere assolutamente archiviata. D'altro canto è assolutamente necessario tentare di definire aspettative credibili per l'EBM, evitando di perdere una grossa occasione di innovazione culturale per il mondo scientifico e per le aspirazioni legittimamente crescenti di partecipazione dei pazienti alle scelte in campo sanitario”*.

La medicina basata sulle evidenze (EBM) e la medicina narrativa (NBM)

possono e hanno quindi l'obbligo morale di convivere nella cultura e nella pratica medica. Chiudo questo capitolo con una citazione che, a parere di chi scrive, è davvero esplicativa di ciò che sono EMB e NBM e del perché debbano convivere.

Capitolo 2 - Sclerosi multipla: aspetti clinici ed epidemiologici

La sclerosi multipla, o sclerosi a placche, è una malattia cronica neurologica grave, spesso degenerativa, a decorso cronico della sostanza bianca del sistema nervoso centrale. La sclerosi multipla è difficile da diagnosticare in quanto i meccanismi di danno al sistema nervoso possono evolvere per un tempo molto lungo, provocando pochi sintomi e spesso sintomi che non sono specifici di questa malattia (aspecifici), ma che si possono associare a molte altre condizioni. La sclerosi multipla può presentarsi in vari modi, infatti i sintomi della sclerosi multipla possono variare da persona a persona, e in uno stesso individuo ve ne sono alcuni che si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio. Tra questi, i più ricorrenti sono i disturbi visivi intesi come un calo visivo rapido e significativo o uno sdoppiamento della vista o come movimenti non controllabili dell'occhio; disturbi delle sensibilità come ad esempio rilevanti e persistenti formicolii, sensazione di intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo e fatica e debolezza percepita come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche usuali, perdita di forza muscolare.

2.1 Sistema nervoso centrale e mielina

Il sistema nervoso centrale (SNC) è composto dal midollo spinale e dall'encefalo (che a sua volta è composto da diversi organi: il midollo

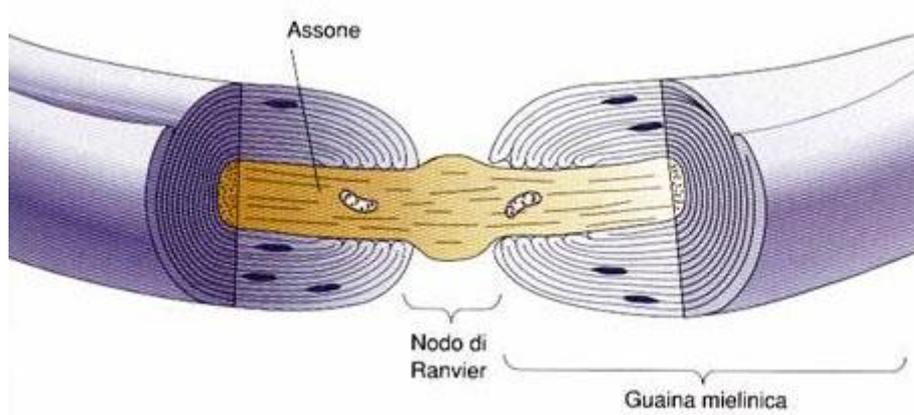
allungato o bulbo, il ponte, il mesencefalo, il diencefalo, il telencefalo e il cervelletto). Esso occupa la parte assile del nostro corpo ed è contenuto nella scatola cranica (encefalo) e nel canale vertebrale (midollo spinale).

Il compito del sistema nervoso centrale è quello di integrare e coordinare le percezioni sensoriali provenienti sia dall'esterno che dall'interno del corpo e di elaborare delle risposte motorie che attivino o modulino l'attività di specifici organi come i muscoli o le ghiandole. L'encefalo è inoltre sede di funzioni cognitive superiori come la memoria, l'apprendimento e le emozioni.

L'unità funzionale del sistema nervoso è il neurone, composto da una superficie recettiva costituita da un corpo cellulare e da uno o più processi ramificati, i dendriti, che ricevono le sinapsi. Dal corpo cellulare emerge anche l'assone, una zona di conduzione lungo la quale si propagano rapidamente i segnali generati a livello della zona di innesco, dove arrivano le informazioni in entrata. Gli stimoli provenienti dall'ambiente esterno riescono a raggiungere il sistema nervoso centrale grazie alla comunicazione tra queste cellule, attraverso un processo chiamato sinapsi. Si tratta sostanzialmente di impulsi costituiti da cariche elettriche in movimento, che generano piccole correnti in grado di spostarsi da un neurone all'altro.

L'assone è circondato da un rivestimento isolante chiamato mielina, che ha la funzione di assicurare la trasmissione degli impulsi nervosi in tutto il corpo in maniera consistente ed ordinata e incrementare la velocità di conduzione del potenziale d'azione. Nel sistema nervoso centrale, la mielina viene prodotta dagli oligodendrociti e risulta costituita da lamelle lipidiche sovrapposte che formano manicotti interrotti da nodi, i nodi di Ranvier (Figura 1). La mielina è fondamentale nella trasmissione degli impulsi nervosi poiché, attraverso un meccanismo di tipo "saltatorio" da un nodo di Ranvier all'altro, rende la conduzione dello stimolo lungo la fibra nervosa più rapida ed efficace rispetto alle fibre non mielinizzate.

Fig.1 Assone e guaina mielinica⁹³



La guaina mielinica è formata da cellule della nevroglia, o cellule di Schwann, che avvolgono la propria membrana intorno all'assone, tra una cellula di Schwann e la successiva rimane un breve tratto di fibra nervosa scoperta, il nodo di Ranvier. Gli impulsi nervosi saltano da un nodo all'altro, un fenomeno noto come conduzione saltatoria.

2.2 Sclerosi multipla: cenni generali⁹⁴

La sclerosi multipla (d'ora in poi abbreviata con SM), chiamata anche sclerosi a placche, sclerosi disseminata o polisclerosi è una malattia cronica progressiva, autoimmune, che colpisce il sistema nervoso centrale (cervello, nervi ottici e midollo spinale) ed è caratterizzata dalla distruzione della guaina mielinica in più aree (da qui il termine “multipla”) che isola le fibre nervose all'interno del sistema nervoso centrale. Questo processo distruttivo è denominato *demielinizzazione*.

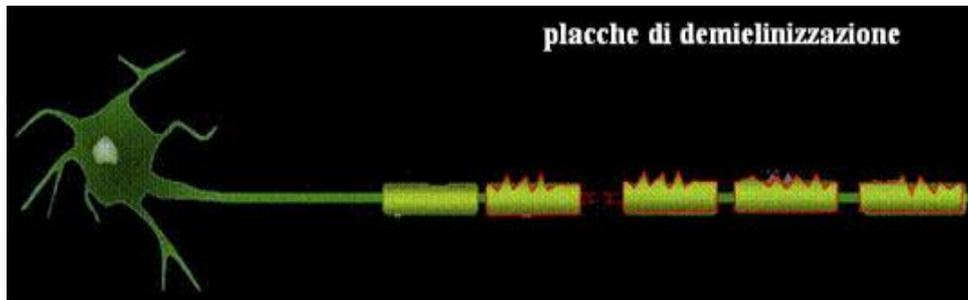
La progressiva degradazione della mielina in diversi punti del sistema nervoso centrale tipica della sclerosi multipla si esprime con manifestazioni cliniche di estrema variabilità dato che la distruzione delle guaine mieliniche rallenta o blocca la trasmissione degli impulsi nervosi lungo le fibre del cervello e del midollo spinale. Le aree della sostanza bianca interessate dal processo di rimozione del rivestimento mielinico delle fibre nervose prendono il nome di “placche” di demielinizzazione che rappresentano il substrato anatomico-patologico della sclerosi multipla (Figura 2). Queste lesioni presentano una forma irregolare, più spesso ellissoidale, con l'asse maggiore centrato su una venula ed una distribuzione multifocale. Le “placche” di demielinizzazione hanno una distribuzione topografica preferenziale perché si localizzano con maggior frequenza a livello della sostanza bianca situata attorno ai ventricoli laterali, nel tronco-

⁹⁴ I contenuti di questo paragrafo sono frutto di una sintesi di:

- Nicola Canal, Angelo Ghezzi, Mauro Zaffaroni, Sclerosi multipla. Attualità e prospettive, Elsevier, 2011
- a cura di Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson, Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation, , Edizioni Demos, 2000
- G. Rosati, E. Granirei, Epidemiologia della Sclerosi Multipla, in “Manuale di Neuroepidemiologia Clinica”. La Nuova Italia Scientifica, Roma
- www.aism.it
- www.sclerosi.org

encefalico, nel cervelletto e nel midollo spinale e possono estendersi anche in corrispondenza della sostanza grigia.

Fig. 2 Placche di demielinizzazione⁹⁵



Dal punto di vista clinico, la SM è caratterizzata da una disseminazione spaziale e temporale dei segni e dei sintomi, poiché i sintomi e segni neurologici dovuti alle lesioni demielinizzanti della sostanza bianca coinvolgono diversi sistemi funzionali (disseminazione spaziale) e la loro comparsa si alterna a periodi di recupero e di stabilità clinica che separano cronologicamente un episodio dall'altro (disseminazione temporale).

Ciascun episodio contrassegnato dalla comparsa di sintomi e segni neurologici viene chiamato "ricaduta", "recidiva", "attacco clinico" o "poussée" e rappresenta un momento in cui la malattia è in fase di attività clinica. Il periodo di stabilità clinica intercorrente fra un attacco e l'altro, che costituisce uno stato di inattività della malattia, si indica con il termine di "remissione". Più precisamente, la ricaduta o "poussée" consiste nella comparsa di nuovi sintomi, o nel peggioramento di sintomi preesistenti della durata di almeno 24 ore e preceduta da una fase di remissione o mancata manifestazione neurologica di almeno un mese.

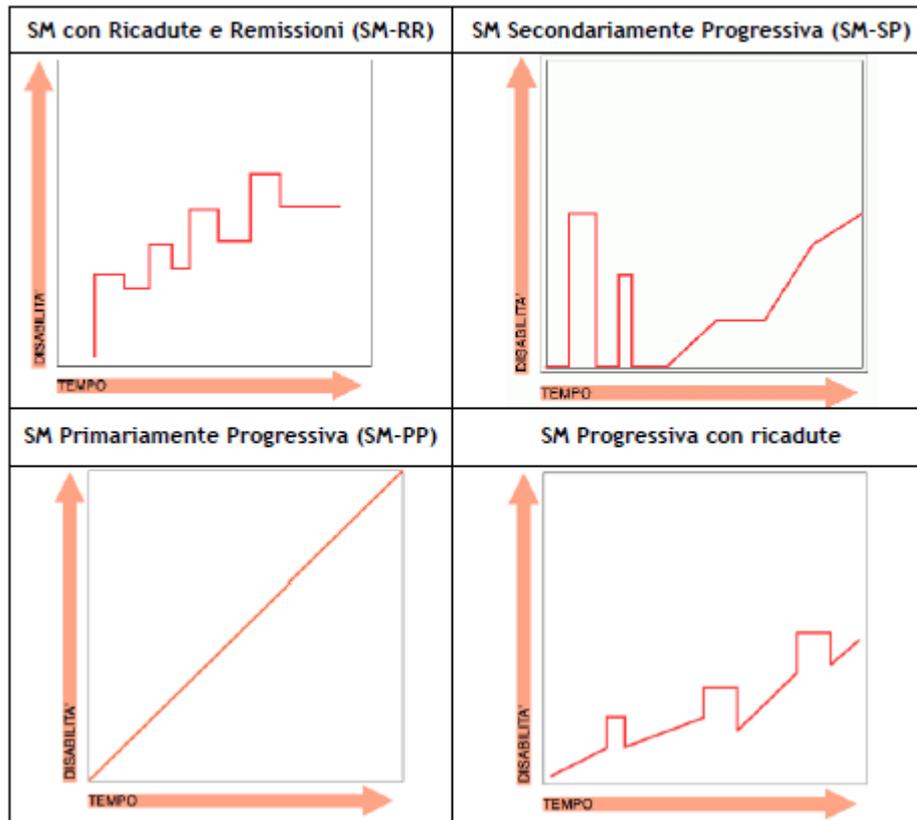
Non è possibile stabilire in anticipo quale tempo possa trascorrere tra una ricaduta e l'altra; esso non è un dato costante nella sclerosi multipla e può andare, infatti, da alcune settimane ad alcuni anni.

⁹⁵ www.sclerosi.org

In base al decorso clinico della malattia si possono distinguere diverse tipologie di sclerosi multipla, anche se non è possibile, al primo manifestarsi dei suoi sintomi o alla prima “recidiva”, classificare la malattia in una forma piuttosto che in un’altra; è molto difficile infatti, dopo una prima manifestazione clinica, capire come essa evolverà nel tempo. Il decorso clinico della sclerosi multipla, inoltre, varia da paziente a paziente e può altresì mutare nel corso della vita di uno stesso paziente.

In alcuni casi si manifesta una grave disabilità già dopo il primo attacco, in altri casi dopo la prima “remissione” possono trascorrere alcuni decenni senza che si manifestino nuovamente i sintomi. Si tratta infatti di una malattia mutevole e altamente imprevedibile. La sclerosi multipla può manifestarsi in cinque diverse forme: *recidivante-remittente*, *progressivo-secondaria*, *progressivo-primaria*, *progressivo-recidivante* e *benigna*.

Fig. 3 – Forme di sclerosi multipla⁹⁶



La forma clinica più frequente della sclerosi multipla è rappresentata dal decorso *recidivante-remittente o con ricadute e remissioni (SM-RR)*: circa l'85% delle persone con sclerosi multipla ha inizialmente questa forma di patologia, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere.

La forma recidivante-remittente è caratterizzata da assenza di progressione tra una ricaduta e l'altra anche se, mediamente dai 5 ai 10 anni dal suo

⁹⁶ www.aism.it

esordio, la forma recidivante-remittente può evolvere in una forma secondariamente progressiva (si veda in seguito).

Ad oggi la scienza medica non è in grado di prevedere né quando né in che forma la malattia si esprimerà alla successiva ricaduta. Non si è in grado di conoscere quale area del sistema nervoso centrale verrà colpita, con che intensità, e in quali tempi: è proprio in questo che sta l'alta imprevedibilità della sclerosi multipla. Tuttavia si è riscontrato che a seguito di un'infezione virale (ad esempio dopo un episodio influenzale) e in periodi di particolare stress, vi è un'alta probabilità di incorrere in una ricaduta.

La forma recidivante-remittente, in alcuni pazienti, dopo alcuni anni può entrare in una fase transizionale: in questo caso gli attacchi si ripetono a frequenza ravvicinata senza entrare, quasi mai, nello stato di quiescenza. L'intervallo che intercorre tra una ricaduta e l'altra è molto breve e solitamente gli attacchi tendono ad avere lo stesso bersaglio. Questo stadio rappresenta la condizione più difficile e più impegnativa poiché corrisponde ad un peggioramento costante delle condizioni del paziente che è ad alto rischio di sviluppare sclerosi multipla secondariamente progressiva.

La forma *secondariamente progressiva* (SM-SP) si sviluppa come evoluzione della forma recidivante-remittente, ed è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con sclerosi multipla, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro circa 10 anni una forma secondariamente progressiva.

La SM *primariamente progressiva* (SM-PP), invece, è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute; i pazienti (meno del 10%) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo. Infine vi sono anche pazienti (circa il 5%) per le quali, oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall'inizio, si manifestano anche episodi acuti di

malattia, con scarso recupero dopo l'episodio (decorso *progressivo con ricadute*).

La SM benigna presenta alcune peculiarità rispetto a tutte le altre forme: non peggiora con il passare del tempo e, in genere, esordisce con uno o due episodi acuti, che presentano un recupero completo, senza lasciare disabilità. Questa forma di SM può anche essere individuata quando è presente una minima disabilità per 15 anni dalla data di esordio. In generale la SM benigna tende a essere associata a sintomi sensitivi (parestesie) o visivi (neurite ottica). È difficile stabilire l'esatto numero di persone con SM benigna, alcuni studi avrebbero evidenziato che circa il 20% delle forme di SM con diagnosi clinica sono benigne, mentre altri ricercatori ritengono che la percentuale di forme benigne sia superiore al 30%.

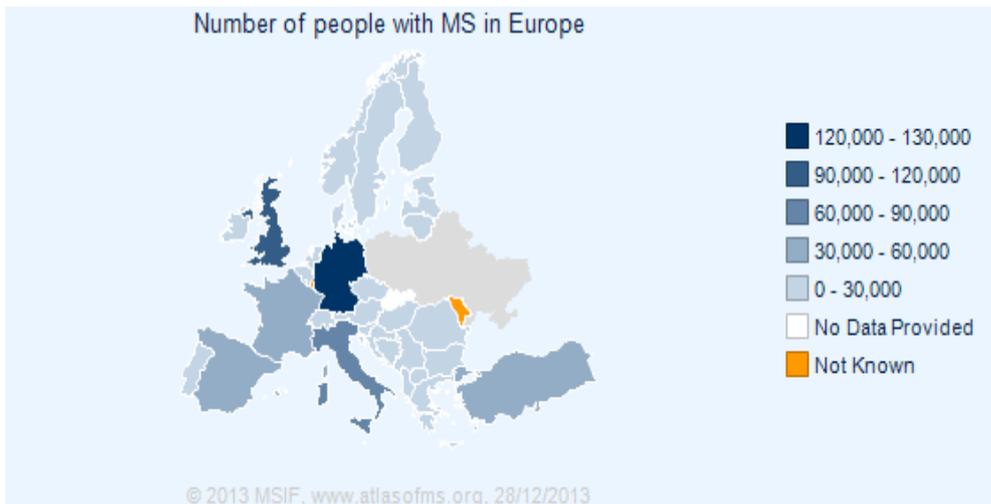
Attualmente non vi è alcuna tecnica diagnostica, come si vedrà nei capitoli successivi, che possa prevedere con assoluta certezza, fin dai primi sintomi, quale sarà il decorso a lungo termine della sclerosi multipla nel singolo individuo; solo un monitoraggio attento che analizzi gli aspetti specifici della malattia nel singolo caso permette di formulare un'indicazione di prognosi più precisa.

2.3 Epidemiologia della sclerosi multipla

Sebbene la Sclerosi Multipla possa colpire anche i bambini, la stragrande maggioranza dei casi si riscontra in soggetti adulti tra i 20 e i 40 anni di età, con un numero relativamente ridotto di pazienti colpiti dalla malattia dopo i 60 anni. Il sottotipo "SM Primitivamente Progressiva" è più comune fra le persone di età superiore ai 50 anni. Come nella maggior parte delle malattie autoimmuni, le donne hanno una probabilità più alta di sviluppare la sindrome rispetto agli uomini (3 donne ogni 2 uomini). Nel mondo, ci sono

circa 2,3 milioni di persone con Sclerosi Multipla, di cui 626.500 in Europa e 68.000 in Italia.⁹⁷

Fig. 4 - Numero di persone con Sclerosi multipla in Euro⁹⁸



La distribuzione della malattia non è uniforme: è più diffusa nelle zone lontane all'Equatore a clima temperato. La prevalenza della malattia ha una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore.

Alcune zone del pianeta, poi, rappresentano dei veri e propri focolai della malattia e l'Italia è uno dei paesi a più alto rischio di sviluppo della malattia. Oggi a livello nazionale si registra un'incidenza significativa, circa 68.000 italiani sono colpiti da Sclerosi Multipla, circa uno ogni 1000 abitanti, e particolarmente in Sardegna è colpito un abitante ogni 700; un dato che ha suggerito che nella Sclerosi Multipla possa essere coinvolto un agente ambientale, come ad esempio un virus.

Si stima che in Europa l'incidenza maggiore della malattia si presenti nelle regioni al Nord rispetto al Sud e così pure nel Nord America.

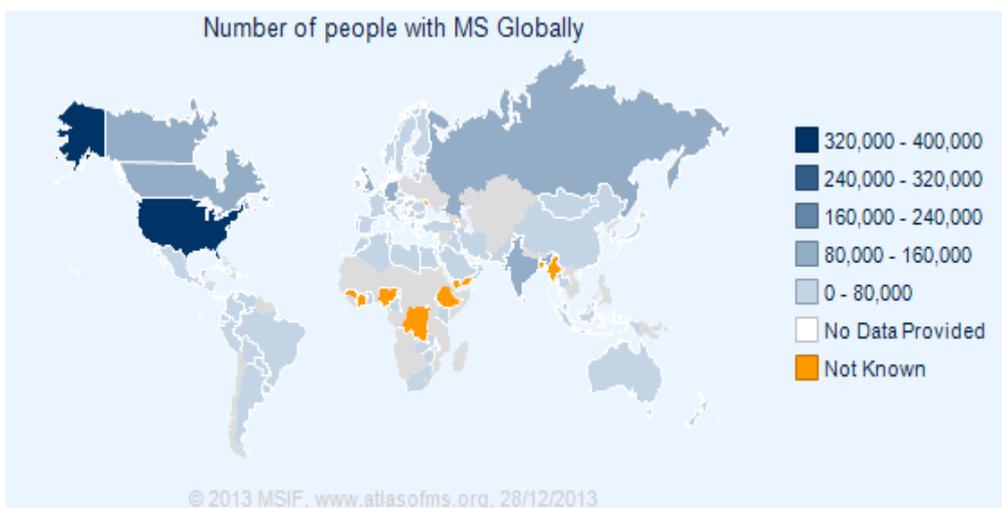
⁹⁷ Fonte: *Atlas of Multiple Sclerosis (2013)*

⁹⁸ Fonte: *Atlas of Multiple Sclerosis (2013)*

Sulla base di diversi studi epidemiologici si è divisa la mappa del mondo in tre zone a diversa intensità di incidenza della malattia:

- ❖ zona ad alto rischio: Nord Europa, Europa centrale, Nord America e Canada;
- ❖ zona a medio rischio: regioni sud degli Stati Uniti, sud Europa;
- ❖ zona a basso rischio: al di sotto della zona temperata, cioè nelle zone tropicali come i Caraibi, Africa e Asia.

Fig. 5 Numero di persone con Sclerosi multipla nel mondo⁹⁹



Studi effettuati sull'emigrazione delle persone affette da SM hanno condotto ad interessanti risultati. Se dopo l'età di 15 anni una persona si trasferisce da una zona a bassa incidenza ad una ad alta incidenza della malattia, o viceversa, può mantenere la stessa probabilità di ammalarsi di sclerosi multipla della zona di partenza. Se si trasferisce nei primi anni dopo la nascita, ha le stesse probabilità di ammalarsi della nuova zona in cui vive.

⁹⁹ Fonte: *Atlas of Multiple Sclerosis* (2013)

Ciò sembra dimostrare che anche i fattori ambientali giochino un ruolo significativo nella distribuzione della malattia. Tali dati enfatizzano la natura della malattia: i fattori ambientali, probabilmente molteplici e comunque non ancora ben identificati, interagirebbero con un individuo geneticamente predisposto durante l'infanzia-adolescenza.

2.4 Eziopatogenesi della sclerosi multipla¹⁰⁰

Nonostante siano ipotesi non ancora certe, le tesi che hanno più credito identificano alcuni tra i possibili fattori favorenti la sclerosi multipla: i fattori ambientali, e le infezioni virali e non. Sembrano essere maggiormente implicati il virus del morbillo, il virus della parotite ed altri paramyxovirus, gli Herpes virus, i Corona virus e i virus parainfluenzali.

Gli specialisti ritengono che non vi sia un virus specifico in grado di causare l'insorgere della malattia, ma che un agente infettivo, in particolari circostanze, possa scatenare una risposta auto-immunitaria; altri fattori immunologici amplificherebbero la risposta verso altri antigeni del sistema nervoso centrale; l'effetto quindi non è diretto, ma mediato attraverso il coinvolgimento e la disregolazione del sistema immunitario.

Sono stati ipotizzati vari meccanismi di azione dei virus:

a) l'azione diretta del virus, che passata la Barriera Emato Encefalica (BEE), si localizza nella cellula ospite dove resta in stato di latenza, riattivandosi saltuariamente in occasione di depressioni del sistema immunitario, provocando danni alla mielina;

¹⁰⁰ I contenuti di questo paragrafo sono frutto di una sintesi di:

- Nicola Canal, Angelo Ghezzi, Mauro Zaffaroni, *Sclerosi multipla*. Attualità e prospettive, Elsevier, 2011

- a cura di Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson, *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*, Edizioni Demos, 2000

- G. Rosati, E. Granirei, *Epidemiologia della Sclerosi Multipla*, in "Manuale di Neuroepidemiologia Clinica". La Nuova Italia Scientifica, Roma

b) il mimetismo molecolare, la capacità di linfociti T di reagire simultaneamente con i determinati antigenici condivisi sia dal virus che dalla mielina.

Gli studi clinici hanno notato un incremento dell'incidenza della malattia in ambito familiare, con una maggior probabilità ad ammalarsi tra gemelli omozigoti rispetto agli eterozigoti o ad altri consanguinei, nonostante non sia stata mai dimostrata la trasmissione fra umani della malattia e anzi, i conviventi non consanguinei non presentano un aumentato rischio di contrarre la SM.

Dal punto di vista genetico è stato evidenziato che il rischio di malattia aumenta nei soggetti appartenenti a famiglie di soggetti già colpiti.

2.5 Storia della sclerosi multipla¹⁰¹

Probabilmente, il primo caso di sclerosi multipla descritto in nella storia clinica si riferisce Lidwina di Schiedam, poi riconosciuta santa dalla Chiesa Cattolica. Lidwina visse nel 14° secolo, in Olanda, e testi storici rivelano che era affetta da una malattia disabilitante, con numerosi tratti in comune con la sclerosi multipla. La malattia di Santa Lidwina iniziò all'età di 16 anni, in concomitanza con una caduta, mentre stava pattinando. Da allora in avanti, ella sviluppò una progressiva difficoltà nella deambulazione, cefalea e violenti dolori ai denti. Dall'età di 19 anni, entrambe le gambe erano paralizzate e la sua visione era gravemente compromessa e nei successivi 34 anni le condizioni di Lidwina si deteriorarono progressivamente, sebbene

¹⁰¹ www.sclerosi-multipla.com

- Nicola Canal, Angelo Ghezzi, Mauro Zaffaroni, *Sclerosi multipla*. Attualità e prospettive, Elsevier, 2011

- a cura di Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson, *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*, Edizioni Demos, 2000

con transitori periodi di remissione, fino a quando morì, all'età di 53 anni. I sintomi di Santa Lidwina erano simili a quelli che si osservano comunemente nella sclerosi multipla, così come l'età di insorgenza, la durata ed il decorso della malattia. Tutti questi fattori suggeriscono come sia plausibile una diagnosi postuma di sclerosi multipla, risalendo fino al 14° secolo

E' necessario aspettare 5 secoli perché le cronache riportino un altro caso riconducibile alla sclerosi multipla. Augusto Federico d'Este (1794-1848) fu il primo a raccontare in un diario il decorso dei suoi 26 anni di malattia, descrivendo sintomi di deficit temporaneo della vista e, successivamente, episodi di paralisi, incontinenza e vertigini.

Un primo importante traguardo verso il riconoscimento della patologia della sclerosi multipla è arrivato però con una scoperta fatta da Robert Carswell, medico patologo della metà del 19° secolo. Durante un'autopsia Carswell rilevò la presenza di strane lesioni localizzate a livello del midollo spinale. Ignaro di cosa fossero tali lesioni, egli registrò meticolosamente il loro aspetto macroscopico.

Nonostante il suo importante contributo nella descrizione dell'aspetto anatomico-patologico delle lesioni della sclerosi multipla, Carswell non descrisse alcuna associazione clinica con le sue osservazioni. Gli aspetti clinici sarebbero stati correlati allo stato patologico descritto da Carswell soltanto molto più tardi.

Cruveilhier, un importante anatomo patologo, così come Robert Carswell, descrisse gli aspetti anatomico-patologici delle lesioni osservate nella sclerosi multipla attraverso un'immagine. Sebbene i due scienziati lavorassero in maniera indipendente, le loro illustrazioni apparvero quasi contemporaneamente. Tuttora si discute in ambito medico su quale delle immagini sia stata diffusa per prima anche se la versione di Cruveilhier non fu pubblicata prima del 1842. In ogni caso, il contributo che Cruveilhier ha portato alla comprensione della sclerosi multipla va ben oltre la sua

descrizione degli aspetti anatomico-patologici, in quanto egli fu il primo a fornire una descrizione del decorso clinico di una paziente nella quale più tardi riscontrò quel tipo di lesioni. Cruveilhier descrisse come nel corso degli anni la paziente sviluppò un deficit di forza ingravescente a entrambe le gambe, braccia, spasmi, disfagia, disturbi visivi. In seguito alla comparsa di questi sintomi, egli diagnosticò la presenza di "*una lesione nella porzione più alta del midollo spinale*".

Successivamente, Jean-Martin Charcot, eminente neurologo francese del 19° secolo che lavorò all'ospedale Salpêtrière di Parigi, passò alla storia come uno dei più importanti protagonisti della storia della sclerosi multipla e i suoi studi costituirono un enorme passo in avanti per una conoscenza più approfondita della malattia. Charcot è stato il primo a porre una correlazione definitiva tra la sintomatologia fino ad allora misteriosa della sclerosi multipla e le sue alterazioni patologiche viste nei campioni post-mortem. Per la prima volta, quasi 40 anni dopo la scoperta delle lesioni, la condizione clinica fu descritta da Charcot come "sclerosi a placche" e la sclerosi multipla riconosciuta come entità distinta di malattia. Il contributo di Charcot si è distinto per lo sviluppo dei criteri diagnostici, che includevano la famosa triade di Charcot, diplopia (visione doppia), atassia (disturbo dell'equilibrio o della coordinazione) e disartria (disturbo dell'eloquio), che egli osservò nella sua domestica.

Charcot ha fornito anche la prima descrizione istologica completa delle lesioni della sclerosi multipla, soffermandosi su caratteristiche molto importanti delle lesioni, tra cui la perdita della mielina e la proliferazione delle fibre gliali e dei nuclei.

Allievo di Charcot, Pierre Marie prese il suo posto come Direttore di Neurologia all'ospedale Salpêtrière. Durante tutta la sua vita, Marie continuò a seguire le orme del suo maestro, effettuando numerose ricerche per giungere a una profonda comprensione della sclerosi multipla. Al tempo dello studio di Marie sulla malattia, il quadro patologico e i sintomi clinici

erano già noti. Tuttavia, la causa della SM rimaneva ancora un mistero. Le scoperte di Louis Pasteur sui microrganismi e l'immunologia spinsero Marie a rivedere la SM sotto una nuova prospettiva. Nel 1884, Marie compì un ulteriore ed importante passo nella storia della SM, suggerendo per la prima volta che la malattia potesse essere causata da un agente infettivo. Più di un secolo dopo, la causa della sclerosi multipla è ancora sconosciuta ma un elemento infettivo nell'etiologia della patologia viene oggi considerato probabile, sottolineando dunque l'importanza del contributo di Marie.

Un'altra figura di primo piano nella storia della sclerosi multipla, fu Walter Russell Brain: il suo contributo deriva dalla pubblicazione di un'importante revisione sulla "Sclerosi disseminata" nel 1930, dopo oltre 60 anni dal lavoro di Charcot. Brain iniziò a scrivere un libro intitolato "*Malattie del Sistema Nervoso*", che conteneva proprio un capitolo sulla sclerosi multipla fu pubblicato per la prima volta nel 1933 e poi revisionato regolarmente da Brain stesso, fino alla sua morte, nel 1966. Brain fu il primo a raccogliere i dati statistici riguardanti l'incidenza e il decorso della sclerosi multipla e fornì anche un lucido rapporto della patologia sommersa, in maniera così accurata che i suoi dati si mantengono ancora oggi quasi invariati.

I saggi di Brain hanno svolto un ruolo importante nel guidare lo studio della neurologia per tutto il 20° secolo. La sua comprensione della sclerosi multipla fu estremamente precisa e molte delle opinioni e ipotesi espresse nelle prime stesure della sua opera si sono poi rivelate corrette.

Il fatto che la demielinizzazione sia presente all'interno delle lesioni dei pazienti affetti da sclerosi multipla era già noto grazie alle ricerche effettuate da Charcot, ma gli effetti di tale fenomeno rimasero sconosciuti fino al 1944. Derek Denny-Brown, professore di Neurologia di Harvard, fornì una risposta a tale interrogativo, attraverso esperimenti effettuati su nervi periferici danneggiati. Denny-Brown osservò che quando un nervo danneggiato viene stimolato, esso non è più in grado di condurre l'impulso nervoso fino al muscolo. Così concluse che la demielinizzazione associata

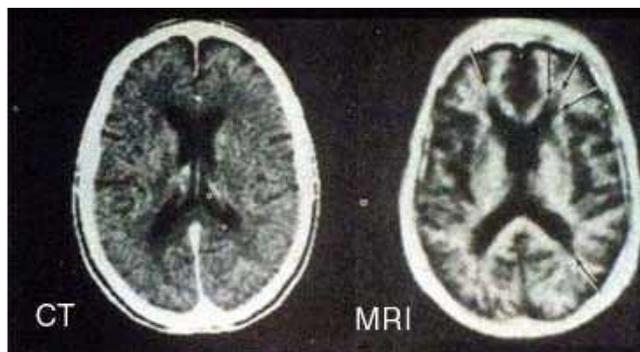
alla lesione del nervo era responsabile del blocco di conduzione. Estrapolando queste osservazioni, effettuate sul nervo periferico e applicandole nel contesto del sistema nervoso centrale in corso di sclerosi multipla, si poteva quindi concludere che la demielinizzazione osservata a livello delle lesioni fosse responsabile della compromissione della conduzione nervosa a livello del nervo, all'interno dell'encefalo e del midollo spinale, in modo tale da generare i sintomi e i segni neurologici.

Per tutto il 20° secolo, la ricerca continuò a indagare su quale fosse l'esatta fisiopatologia della sclerosi multipla, con metodi investigativi che sono divenuti sempre più sofisticati.

Nel corso del 1940, il Dr Elvin Kabat, presso il Dipartimento di Neurologia della Columbia University, esaminò la risposta immunitaria osservata nella sclerosi multipla attraverso il metodo dell'elettroforesi, di recente scoperta, per studiare i sieri di pazienti affetti da sclerosi multipla. Kabat confrontò il tracciato elettroforetico delle proteine del liquido cefalo-rachidiano (LCR) con quello del siero di pazienti affetti da sclerosi multipla ed evidenziò che il LCR dei pazienti affetti dalla malattia presentava un aumento relativo delle gamma-globuline. Le ricerche effettuate da Kabat confermarono la natura immunologica della sclerosi multipla, un concetto postulato già dall'inizio del 19° secolo. Le ricerche successive hanno tentato di spiegare il motivo per il quale il sistema immunitario genera questa risposta inappropriata e i potenziali trattamenti si sono focalizzati sul tentativo di sopprimere l'attività immunologica che porta alla demielinizzazione. Durante gli anni '70 e '80, John W. Prineas del New Jersey utilizzò tecniche specifiche di microscopia elettronica per esaminare i dettagli istologici delle lesioni di pazienti affetti da sclerosi multipla, fornendo utili indicazioni sulla loro patogenesi. All'epoca era già stato dimostrato che le lesioni della sclerosi multipla contengono linfociti e plasmacellule, suggerendo l'esistenza di una risposta immunitaria locale nei confronti di un antigene sconosciuto, ma le osservazioni di Prineas lo portarono a concludere che sia

i macrofagi che la microglia sono richieste per la digestione della mielina. Gli studi di Prineas suggerirono, inoltre, che all'interno delle lesioni croniche fosse presente una persistente espressione antigenica, con il processamento dell'antigene, in assenza della formazione di nuove lesioni. Lo sviluppo di nuove tecniche di immagine, come la tomografia assiale computerizzata (TAC) e la risonanza magnetica nucleare (RMN), hanno permesso di compiere dei passi da gigante in numerose aree di ricerca in campo medico. La visualizzazione dell'encefalo e del midollo spinale o delle lesioni all'interno di queste strutture è stata migliorata drasticamente grazie al contributo di Ian R. Young. Nel 1981, Young pubblicò un articolo che dimostrava l'utilità dell'applicazione della RMN nella diagnosi della sclerosi multipla. Di seguito, sono riportate le immagini originali¹⁰² che mettono a confronto due differenti tecniche neuroradiologiche – TAC (a sinistra) e RMN (a destra). La maggiore sensibilità della RMN è visibile chiaramente: alla RMN si possono evidenziare ben 5 lesioni a livello dell'encefalo che, invece, appare normale alla TAC.

Fig.6 – TAC e RMN



¹⁰² IR Young et al., Nuclear magnetic resonance imaging of the brain in multiple sclerosis, *The Lancet*, Nov 14, 1981, p1063-5 Copyright The Lancet Ltd, 1981

Young predisse in modo accurato il valore della RMN in numerosi aspetti della gestione della sclerosi multipla, osservando che: "*... le scansioni di RMN sembrano essere promettenti sia in pazienti che presentano sintomi e segni riferibili all'encefalo che in quelli in cui la malattia sembra confinata esclusivamente al midollo spinale. Tale tecnica può inoltre fornire delle misure per valutare la severità della malattia e essere utilizzata per monitorare l'efficacia di un trattamento.*"

Dopo l'applicazione della risonanza magnetica allo studio della sclerosi multipla, il successivo passo in avanti in questo campo è stato effettuato nel 1986 grazie a Robert Grossman, un radiologo di Philadelphia. Grossman osservò che, utilizzando il Gadolinio-DTPA come mezzo di contrasto, determinava la captazione di alcune lesioni ma non di altre. Grossman sostenne, pertanto, che la captazione di Gadolinio evidenziava la rottura della barriera emato-encefalica, identificando le aree in cui l'infiammazione era attiva. La RMN con il Gadolinio può pertanto essere utilizzata per identificare nuove lesioni attive della SM, consentendo, per la prima volta, la documentazione obiettiva dell'attività di malattia, a livello del sistema nervoso centrale. Questo permette da un lato di seguire il decorso della malattia e dall'altro di valutare l'efficacia di nuovi trattamenti.

Per quanto riguarda i progressi nell'ambito della farmacologia, nel 1993 l'interferone beta 1b (Betaferon®) diventa il primo farmaco approvato dalla Food and Drug Administration (FDA) negli Stati Uniti per il trattamento della sclerosi multipla a ricadute e remissioni. È una grande scoperta: per la prima volta la sclerosi multipla può essere curata, anche se non definitivamente, perché gli interferoni riducono la frequenza degli attacchi e rallentano la progressione della malattia. Nel 1996, pur con forti limitazioni, l'interferone beta 1b (Betaferon®) è approvato a carico del Servizio Sanitario Nazionale e diventa utilizzabile gratuitamente in Italia. Sempre nel 1996, negli Stati Uniti viene approvato dalla FDA l'interferone beta 1a (Avonex®).

Nel 1997 la FDA approva il glatiramer acetato (Copaxone®), mentre l'interferone beta 1a (Avonex®) viene approvato in Europa e Canada per il trattamento della sclerosi multipla a ricadute e remissioni. L'approvazione in Italia arriva nel 1999 e nel 2000 l'uso degli interferoni beta 1a (Avonex® e Rebif®) e beta 1b (Betaferon ®) viene esteso in Italia a tutte le persone con sclerosi multipla coi requisiti idonei a beneficiarne.

Nel 2001 un gruppo di esperti internazionali guidati da Ian McDonald pubblica nuovi criteri diagnostici che includono anche nuove scoperte nella RM, con lo scopo di accelerare la diagnosi per poter iniziare le cure prima e rallentare il progredire della malattia. A partire dal 2002 il glatiramer acetato (Copaxone®) viene dispensato a carico del Servizio Nazionale italiano nei centri autorizzati. Il Ministero della Salute approva l'utilizzo del mitoxantrone (Novantrone®) nel trattamento delle forme secondariamente progressive. I criteri diagnostici (criteri di McDonald) nel 2005 vengono ulteriormente affinati, su impulso dell'Associazione Americana per la sclerosi multipla sulla base di ulteriori studi di risonanza magnetica e, quest'ultima assume una nuova importanza sempre più notevole come strumento di conferma diagnostica della sclerosi multipla

Viene approvato nel 2006 in Italia il natalizumab (Tysabri®), come trattamento di seconda scelta per le persone in cui la terapia con interferone non ha avuto successo e per le forme particolarmente aggressive.

La European Multiple Sclerosis Platform (EMSP), con il sostegno del Parlamento Europeo, redige nel 2007 il «Codice di buone prassi», ove si chiede equità di diritti, accesso alle terapie innovative e una migliore qualità di vita per le persone con sclerosi multipla.

Capitolo 3 - Diagnosi e metodologia clinica della sclerosi multipla

“Ciò che viene detto “aspetto clinico” non è la fotografia di un uomo malato a letto; è un quadro “impressionistico” del paziente con la sua casa, il suo lavoro, le sue relazioni, i suoi amici, le sue gioie, i dolori, le speranze e le paure.”

Francis Weld Peabody 1881-1927

3.1 Semeiotica e metodologia clinica

La disciplina che si occupa dello studio e della metodologia clinica per la diagnosi è la semeiotica, che può essere considerata l'insieme dello studio anamnestico, dell'esame obiettivo, nonché dei reperti di quanto ricercato in esami di laboratorio e con le tecniche diagnostiche speciali.

Etimologicamente, il termine diagnosi significa “scelta”, tra una gamma finita di possibilità e di opzioni, dell'interpretazione più corretta della malattia del paziente, utilizzando l'osservazione delle caratteristiche differenziali tra le diverse ipotesi possibili: è quindi sensato e giustificato affermare che il lavoro diagnostico consiste, nella maggioranza dei casi, in un'attività di ricerca di informazioni utili a risolvere il problema del

paziente¹⁰³. La conclusione diagnostica è di conseguenza per sua natura ipotetica ed incerta in quanto soggetta ad errore, verificabile quasi sempre a posteriori mediante l'osservazione degli esiti della terapia e del decorso clinico. Come si vedrà anche in seguito, il criterio con cui deve essere formulata la diagnosi è quello di probabilità e l'ipotesi finale da preferire è pertanto l'ipotesi che appare più probabile¹⁰⁴.

Affinché la ricerca risulti efficace, è necessario che il clinico sappia impostarla in modo che il suo lavoro risulti il più possibile fruttuoso, ricavandone informazioni utili alla risoluzione del problema. Nonostante spesso si pensi che in questa delicata fase del procedimento clinico il faro guida principale per il medico sia la sua esperienza acquisita negli anni di professione, è importante sottolineare che esistono precise regole metodologiche che indirizzano il professionista nell'ottimizzare il modo di condurre questa fase del procedimento clinico.

Il primo passo che da l'avvio all'iter diagnostico è la raccolta delle informazioni attraverso l'anamnesi: la grande maggioranza degli studiosi che si sono occupati di metodologia clinica suggerisce di eseguire un esame sistematico e completo del malato e, come afferma Gasbarrini¹⁰⁵, ogni malato va esaminato *dalla cima dei capelli alla punta dei piedi*. Secondo gli schemi clinici tradizionali, ripresi da Scandellari¹⁰⁶ l'attività diagnostica dovrebbe venire elaborata secondo queste tappe consequenziali:

1. Rilievo sistematico e completo al letto del malato dei fatti "puri";
2. Formulazione delle ipotesi diagnostiche provvisorie;
3. Ricerca degli specifici dati di laboratorio che possono controllare le ipotesi avanzate;

¹⁰³ C. Scandellari, La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005

¹⁰⁴ ¹⁰⁴ C. Scandellari, La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005

¹⁰⁵ A. Gasbarrini, Clinica Medica generale, Ist. Edit. Medico, Bologna, 1951, pag.117

¹⁰⁶ Nota

4. Formulazione della diagnosi definitiva, o nel caso in cui tutte le prime ipotesi risultassero incompatibili con i dati di osservazione, formulazione di nuove ipotesi diagnostiche.

Lo schema metodologico sopra esposto difficilmente nella routine quotidiana viene seguito alla lettera: molto più spesso il clinico nella sua indagine, sulla base di alcuni rilievi preliminari, avanza alcune congetture, dette ipotesi diagnostiche provvisorie. Da tali congetture deduce alcune conseguenze e poi mette alla prova la propria ipotesi andando alla ricerca di quei dati sperimentali che possano confermarla o confutarla.

Il procedimento diagnostico tradizionale, ripreso da Scandellari, è sicuramente valido e trova la sua logicità e consequenzialità riferito al ragionamento clinico del medico che affronta la malattia del suo paziente dall'inizio, dai primi segni e sintomi alla diagnosi che può essere definita definitiva. Diventa però difficilmente adattabile, o perlomeno è sicuramente più complicato di quanto appaia nel procedimento sopra descritto, nel momento in cui ci si trovi dinanzi a diagnosi complesse in cui gli attori coinvolti nel percorso diagnostico sono più di uno: medico di medicina generale a cui il paziente si rivolge alla comparsa dei suoi primi sintomi o segnali di malessere, lo specialista a cui viene indirizzato dal medico di medicina generale e uno o più ipotetici specialisti a cui il paziente si rivolge per ricevere una second opinion. Fra questi due o più possibili passaggi che il paziente fa, potrebbero potenzialmente passare molti mesi o addirittura anni. Nel caso specifico della sclerosi multipla, ad esempio, capita spesso che un paziente abbia un primo episodio di malessere legato alla patologia, si rivolga al suo medico di fiducia che gli prescrive le prime indagini da effettuare e che, per pigrizia o perché i sintomi sono scomparsi, il paziente si rivolga nuovamente al suo medico o ad uno specialista solamente a molti anni di distanza a causa di un ulteriore episodio di malessere.

3.2 I rilievi anamnestici

Ciò che il paziente dichiara circa il proprio stato di salute rappresenta solitamente il punto di partenza dell'indagine clinica. La medicina tradizionale si fondava sulla teoria che la diagnosi si basa soprattutto sull'anamnesi e che una corretta diagnosi deriva principalmente da un'anamnesi ben condotta. Nonostante l'incessante progresso tecnologico in medicina (l'ubriacatura tecnologica a cui si fa riferimento nel cap.1) l'anamnesi rimane tuttora il caposaldo e il punto di partenza per eccellenza della prima visita al paziente. L'anamnesi completa deve essere necessariamente composta di tutte le informazioni che possono essere utili al medico in quel preciso momento per la diagnosi e per le eventuali riletture future, sia da parte del medico stesso che da altri possibili specialisti. L'anamnesi, per risultare il più completa possibile, deve contenere tutte le informazioni utili raccolte in quattro "aree": anamnesi familiare, anamnesi personale fisiologica, anamnesi personale patologica remota, anamnesi personale patologica prossima¹⁰⁷.

All'interno della cartella clinica del paziente, le prime informazioni che solitamente vengono annotate sono quelle riguardanti l'anamnesi familiare del paziente. In essa vengono riportati gli eventi patologici più importanti di cui hanno sofferto i componenti del nucleo familiare del paziente. Vengono indagate in particolare la presenza di patologia ereditarie frequenti e, in caso di decesso del familiare, le cause attribuite alla morte (es: madre ipertesa deceduta a 65 anni per ictus cerebrale. Padre in vita ed apparentemente sano. Una sorella in apparenza buona salute).

La successiva *anamnesi personale fisiologica* attiene allo sviluppo delle tappe dell'accrescimento. Viene particolarmente estesa nei pazienti più

¹⁰⁷ C. Scandellari, La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005

giovani, in cui è più probabile che la possibile patologia in atto possa essere ricollegabile ad eventi relativi alla crescita, mentre riveste un relativo scarso significato nelle persone più anziane. Nei più giovani si inizia dal parto per proseguire con lo sviluppo nei primi anni mediante la registrazione di eventuali ritardi nella deambulazione, dentizione, fonazione. Si prosegue con la scolarità, al fine di evidenziare eventuali ritardi nello sviluppo psichico; molto importanti da annotare sono poi le abitudini di vita, riferite in particolare al fumo, alcool e all'attività fisica. Nel sesso femminile vengono inoltre registrate l'epoca di comparsa del ciclo mestruale, il ritmo, la quantità e la durata, il numero di gravidanze e la menopausa.

L'anamnesi *personale patologica remota*, contiene invece tutti i processi morbosi sofferti dal paziente prima dell'episodio che conduce il paziente a rivolgersi al medico. Devono essere descritti in modo sintetico se si tratta di episodi a cui è seguita una guarigione; se invece si tratta di malattie che il medico ritiene rilevanti o croniche, è bene che quest'ultimo sia più circostanziato entrando nei particolari. Se il paziente si è sottoposto ad esami clinici è bene farsi consegnare copia della documentazione. Lo stesso vale per eventuali precedenti ricoveri, con relative cartelle cliniche ed esami eseguiti.

L'anamnesi *personale patologica prossima* contiene la storia che il paziente racconta e che lo porta a rivolgersi al medico. Essa deve essere il più dettagliata possibile poiché permette di conoscere l'insorgenza o il riacutizzarsi dell'evento morboso. La tipologia dei segni deve essere riportata con accuratezza, cercando di descriverne la tipologia e la cronologia di insorgenza dei sintomi e dei segni. Deve essere altresì annotata l'eventuale terapia assunta dal paziente.

3.3 Segni e sintomi

E' proprio dall'emersione dei sintomi del paziente che spesso prende avvio l'iter diagnostico. Il paziente riconosce all'interno del proprio corpo che qualcosa non va come dovrebbe, che si tratti di un lieve disturbo che provoca disagio o un segnale di dolore. Le teorie di diagnosi clinica e di metodologia della diagnosi, a questo proposito, distinguono due termini che si riferiscono a due concetti diversi e che spesso, nel senso comune, vengono utilizzati come sinonimi: segno e sintomo.

Andiamo con ordine: con il termine "sintomatologia" si comprendono tutte le manifestazioni spontanee riferite dal paziente in sede di colloquio clinico, sia i rilievi che il medico effettua sul paziente o direttamente o mediante strumenti o indagini di laboratorio. La sintomatologia può essere distinta di conseguenza in tre categorie: "soggettiva" cioè avvertita dal paziente, "obiettiva" cioè rilevabile e controllabile dal medico senza la necessità di utilizzo di strumenti complessi, e "strumentale" o laboratoristica, che deriva cioè da un'analisi di laboratorio. Sintetizzando quindi, è definita *soggettiva* la sintomatologia che è riferita dal paziente, mentre *obiettiva* quella rilevata dal medico. Per indicare i diversi elementi diagnostici vengono quindi usati, fin dai tempi più antichi della medicina, i termini di "sintomo" e di "segno": la distinzione non è mai stata definita in maniera chiara, anche se la maggior parte degli autori che si sono occupati di questi aspetti, tende ad usare "sintomo" come termine per indicare la sintomatologia detta *soggettiva*, mentre il termine "segno" per indicare quella detta *obiettiva*. Come suggerisce Scandellari¹⁰⁸, accanto a questa definizione, presente anche sullo Stendman's Medical Dictionary, è opportuno ricordare anche quella che, secondo il pensiero di F.J. Double, considera il segno come una

¹⁰⁸ C. Scandellari, La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005

elaborazione concettuale del rilievo obiettivo del clinico, mentre con il termine di sintomo l'autore intende ogni variazione evidenziabile nell'organismo ammalato, sia che possa essere rilevato dal malato sia che esso possa essere oggetto di rilievo da parte del medico, segno è invece tutto ciò che è riconosciuto dall'intelligenza del medico come appartenente alla malattia: *“solo l'intelligenza del medico sa convertire il sintomo in segno (...). Per cogliere i sintomi è sufficiente il solo uso dei sensi, mentre la conoscenza dei segni è il prodotto del pensiero e del ragionamento diretti su questi stessi sintomi (...). L'abilità del medico consiste appunto in questa corretta valutazione dei sintomi da cui vengono dedotte le positive nozioni dei segni. In effetti, i sintomi solo alla portata di tutti, ma solo il medico sa ricavare dal loro esame la natura dei segni.”*¹⁰⁹

Federspil a questo proposito ci ricorda che i rilievi anamnestici possono essere enormemente diversi fra di loro in quanto le dichiarazioni anamnestiche riferite dal paziente possono essere di natura molto diversa e che quindi hanno possono avere differenti attendibilità. *“Esse sono quasi sempre costituite da descrizioni oggettive di eventi direttamente osservati dal malato, da descrizioni effettuate dai familiari, da sensazioni interne, a volte precise a volte estremamente vaghe e confuse, dall'esposizione di referti medici e/o giudizi diagnostici complessi. Nella valutazione dei rilievi anamnestici si devono poi tenere presenti altri due elementi: il paziente è spesso animato da sentimenti di timore e di preoccupazione per il proprio stato di salute in generale o per una malattia specifica (...). Continua poi affermando che le dichiarazioni anamnestiche dei pazienti, quindi, non possono essere sempre considerate come fatti “obiettivi” ma devono essere valutate criticamente e sottoposte a controllo in vario modo.”*¹¹⁰

¹⁰⁹ F.J. Double, *Semeiologie general on traitè des signes et de leur valeur dans les malrie*, Parigi, 1981, cit in G. Ongaro, *La distinzione tra sintomi e segni agli inizi della medicina clinica*, Riv. Storia Medicina XI:102, SEU, 1967

¹¹⁰ G. Federspil, *Logica clinica. I principi del metodo in medicina*, McGraw Hill, Milano 2004

Riprendendo ciò che è stato espresso precedentemente nel primo capitolo riguardo le narrazioni, appare piuttosto chiaro che le due tipologie di narrazioni proposte, dal paziente che racconta al medico la sua storia clinica, il suo malessere e i suoi sintomi, e il medico che deve prestare attenzione al fatto che il sofferente non divaghi, non menta, non si confonda e ricordi esattamente gli avvenimenti e i sintomi, sono molto diverse fra loro e mostrano stili narrativi completamente diversi. L'errore in cui non deve cadere il medico non è sicuramente quello di credere ciecamente a ciò che gli racconta il paziente (come sembra suggerire Federspil) ma, come suggerisce invece Bert¹¹¹, prestare attenzione a non farsi risucchiare all'interno dell'intreccio narrativo che il paziente gli propone e di accettare di muoversi all'interno della trama del narratore malato.

La capacità del medico non dovrebbe stare nell'ascoltare con particolare attenzione e sospetto a ciò che il paziente gli racconta, ma nel saper ricostruire nel modo più sensato e utile possibile al suo obiettivo, facendo emergere dalla narrazione del paziente gli elementi salienti delle sue parole. Bert propone che i medici utilizzino anche e soprattutto in questa fase del rapporto con il paziente la medicina narrativa: *“il medico che pratica la medicina narrativa si comporterà diversamente: anziché restare all'interno della trama proposta dal paziente, sforzandosi al massimo di ristrutturargliela in maniera a suo avviso più sensata, aprirà – e qui sta il punto centrale – una trama nuova, più ampia, che comprenda certo quella del paziente, ma consenta l'emergere di elementi in precedenza ignorati, scartati o non visibili. L'ipotesi è che, per quanto una narrazione possa apparire completa ed esaustiva, essa è pur sempre solo la modesta parziale mappa di un territorio complesso, destinato a restare in gran parte inesplorato”*¹¹²

¹¹¹ Bert G., Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007

¹¹² Bert G., Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007, p. 107

Dopo aver aperto una piccola parentesi critica, a parere di chi scrive indispensabile, veniamo ora a trattare quali siano le caratteristiche di utilità dei rilievi clinici che emergono durante il colloquio anamnestico e nelle successive indagini cliniche.

I rilievi clinici, che si tratti di sintomi o di segni (in entrambe le accezioni sopra descritte) vengono utilizzati, nel procedimento diagnostico, in relazione a due caratteristiche fondamentali: il valore segnaletico e il valore probativo.

Il *valore segnaletico* di un segno è la capacità di quest'ultimo di indicare la possibile presenza della malattia: indica quindi al medico l'opportunità di considerare come ipotesi plausibile la presenza nel paziente della malattia e rappresenta il punto d'inizio della formulazione delle ipotesi diagnostiche: il valore segnaletico del rilievo clinico è tanto maggiore quanto più frequentemente è rilevabile nei soggetti affetti dalla malattia.

Il *valore probativo* di un segno indica invece la capacità del segno di provare la presenza di una malattia, cioè di affermarne l'esistenza nel paziente. Nella maggior parte dei casi un solo sintomo non è in grado di stabilire o meno l'esistenza di una malattia; questa particolarità è propria solo di alcuni sintomi abbastanza rari detti patognomici. Proprio per questo motivo i clinici vengono addestrati a compiere un'operazione di collegamento dei sintomi secondo un nesso casuale, in *complessi sindromici*¹¹³.

¹¹³ Austoni M., Federspil G., *Principi di metodologia clinica*, Cedam, Padova, 1975, pag 86
95

3.4 Elementi diagnostici

*“Ai medici piace fare la diagnosi,
a loro piace risolvere il giallo”*

Medico Anonimo 2012

La diagnosi clinica di malattia, come già accennato in precedenza, si avvale del rilievo e della valutazione di elementi clinici, ovvero di fenomeni che aiutano a dimostrare la presenza o meno delle malattie che li hanno provocati; è in questo caso che viene appunto ripreso il concetto sopra esposto di valore segnaletico dei rilievi clinici. Possono essere considerati elementi clinici sia i disturbi che possono essere riferiti dal paziente, sia i rilievi che il medico può osservare all'esame obiettivo, oltre che i risultati di esami strumentali e di laboratorio.

Viene definita *positività* di un rilievo clinico la caratteristica che è in grado di attestare la presenza della malattia e quindi, al contrario, viene definita *negatività* di un rilievo clinico la caratteristica del rilievo tendente ad attestare l'assenza della malattia. Al fine di distinguere tra valori positivi e valori negativi per una data malattia è necessario considerare un *valore soglia* di separazione tra i valori associati alla presenza della malattia e l'ambito dei valori associati all'assenza della malattia. In alcuni casi un sintomo riferito può assumere diverse intensità, come ad esempio il dolore addominale che può essere descritto come dolenzia, crampo, dolore intenso o di tipo colico; si tratta di variazioni di intensità che permettono di considerare per ogni grado di intensità un suo proprio valore segnaletico. I parametri di laboratorio, invece, possono assumere valori in un intervallo continuo di variabilità.

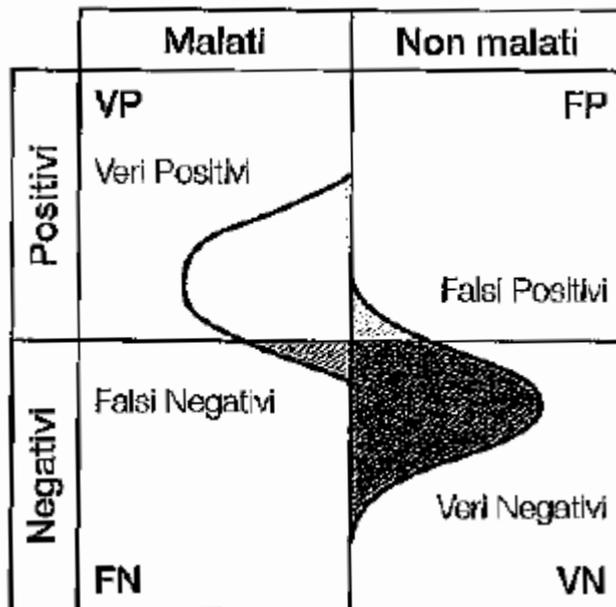
Strettamente connesso al valore soglia troviamo quello di *gold standard*, con il quale si indica il criterio adottato per affermare la presenza di una determinata malattia. Le differenze fra il concetto di gold standard e quello

di valore soglia (o soglia discriminante) sono molto sottili: riprendendo Scandellari, il gold standard è scelto ed utilizzato come elemento che afferma a priori la presenza della malattia, mentre la soglia discriminante rappresenta uno strumento per verificare o meno la presenza di malattia in un determinato soggetto.

E' necessario prestare attenzione però ad un possibile inganno: sia in un risultato di laboratorio, così come un sintomo, esiste un intervallo di valori che possono essere riscontrati sia nei soggetti portatori della malattia presa in considerazione, sia in soggetti sani o portatori di un'altra malattia. La distribuzione delle due popolazioni, affetti dalla malattia in questione e non malati della data malattia, in merito ad uno specifico parametro clinico, presenta spesso una più o meno estesa sovrapposizione tra soggetti appartenenti all'uno o all'altro gruppo (popolazione). Quando questo succede, il valore soglia suddivide l'insieme di soggetti malati e non malati in quattro categorie:

- Soggetti malati con rilievo clinico positivo (VP – veri positivi)
- Soggetti non malati con rilievo clinico positivo (FP – falsi positivi)
- Soggetti non malati con rilievo clinico negativo (VN - veri negativi)
- Soggetti malati con rilievo clinico negativo (FN – falsi negativi)

Fig 1. Rappresentazione grafica della positività e negatività dei rilievi clinici¹¹⁴



L'entità relativa a queste quattro popolazioni varia da caso a caso, conferendo a ciascun rilievo clinico un diverso grado di valore segnaletico per la presenza o assenza di una determinata malattia. Per questo è necessario stabilire degli indici diagnostici in grado di esprimere la maggiore o minore attitudine di un rilievo ad affermare o escludere la presenza della malattia considerata: questi indici sono indicati come *specificità* e *sensibilità* di un rilievo clinico. La sensibilità è espressa dalla frazione dei soggetti malati che presentano positività del rilievo clinico, mentre la specificità corrisponde alla frazione di soggetti non malati della malattia in questione che presentano negatività del rilievo clinico. Nel caso in cui un rilievo clinico non ammetta nessun falso positivo, tale rilievo viene

¹¹⁴ C. Scandellari, La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005, p.31

detto *patognomonico*, in quanto la sua positività riconosce con certezza la presenza della malattia. Nel caso in cui invece, rarissimo, un rilievo non ammetta né falsi positivi né falsi negativi, viene definito *perfetto*.

Il grado di sensibilità e di specificità del rilievo clinico di una data patologia dipende ovviamente dalla scelta del valore soglia, il quale non potendo essere stabilito in base a criteri oggettivi è sempre il risultato di una scelta convenzionale; per questo è chiaro che spostando il valore soglia si assisterà alla riduzione dei due tipi di errori, falsi positivi e falsi negativi.

Una volta scelta una specifica soglia discriminante, sensibilità e specificità di un rilievo risultano invariate anche in diverse situazioni cliniche: proprio per questo sensibilità e specificità sono caratteristiche intrinseche di un dato rilievo clinico.

Sotto l'aspetto probabilistico, afferma Scandellari, *“la sensibilità esprime la probabilità che un soggetto realmente affetto dalla malattia considerata presenti una positività del rilievo clinico e, rispettivamente la specificità esprime la probabilità che un soggetto realmente non portatore della malattia considerata presenti una negatività del rilievo clinico.”*¹¹⁵

Lo scopo ultimo del procedimento diagnostico ha come obiettivo la determinazione di due tipologie di probabilità: la probabilità che un soggetto nel quale sia stata riscontrata la positività del rilievo clinico sia davvero affetto da malattia e che la probabilità che un soggetto nel quale sia stata riscontrata la negatività del test sia realmente esente dalla malattia presa in considerazione.

Le considerazioni che sono state espresse finora sulle caratteristiche diagnostiche dei rilievi clinici sono valide su gruppi o popolazione più o meno ampie, mentre il medico, nel processo diagnostico, ha a che fare con il singolo paziente. Riprendendo ciò che è stato detto pocanzi, parametri esposti (sensibilità, specificità) sono da intendere come valori medi,

¹¹⁵ C. Scandellari, *La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale*, Biblioteca Masson, Milano, 2005, p.33

ottenibili solamente con un numero sufficientemente ampio di osservazioni ripetute. In sintesi, un indice predittivo pari al 99% in caso di positività di un dato rilievo di una data malattia, non autorizza ad affermare che il paziente X positivo a quel rilievo sia affetto con certezza da quella malattia, e tantomeno si può affermare che il paziente X sia affetto dalla malattia al 99%¹¹⁶.

Essendo una diagnosi o vera o falsa, e non vera solamente in percentuale, il significato della probabilità della correttezza di una diagnosi non ha lo stesso significato che viene attribuito alle probabilità classiche, dette frequentistiche, ma fa riferimento alle cosiddette probabilità *logistiche* o *soggettive*. Queste fanno riferimento alla convinzione di colui che è l'autore dell'affermazione (in questo caso il clinico alle prese con la diagnosi) sull'effettivo realizzarsi del contenuto dell'asserzione. Secondo la definizione classica data da Bruno de Finetti,¹¹⁷ e riportata da Scandellari, le probabilità soggettive sono correlabili alla somma di denaro che l'autore dell'asserzione è disposto a scommettere sul realizzarsi della sua affermazione. Scendendo nel campo della diagnosi, quindi, quando il medico afferma che ci sono 99 probabilità su 100 che il paziente X sia ammalato della patologia, espone il suo grado di convinzione che egli ha raggiunto in base alle osservazioni e ai rilievi clinici effettuati durante il procedimento clinico.

Secondo queste affermazioni, quindi, se il clinico esplica la sua diagnosi in base alle proprie convinzioni, che valore hanno le considerazioni e gli studi volti a formalizzare il procedimento diagnostico? In realtà, il termine soggettive dato a questa tipologia di probabilità non significa che non seguano delle precise regole e canoni.

¹¹⁶ Anche se, nel linguaggio corrente, i clinici affermano che il paziente X ha probabilità del 99% di essere malato di M, anche se sanno benissimo che una diagnosi può solamente essere o corretta o sbagliata, ma non può essere giusta per il 99% e sbagliata per l'1%.

¹¹⁷ De Finetti B., *La logica dell'incerto*, trad.it. Il Saggiatore, Milano, 1989

In sintesi, non esiste la possibilità da parte del clinico di riconoscere la diagnosi corretta mediante l'impiego di formule matematiche o probabilistiche, esiste invece la possibilità di utilizzare procedimenti testati, e quindi formali, che aiutino il clinico a valutare la *verosomiglianza* o l'*affidabilità* di una diagnosi¹¹⁸. I protocolli diagnostici o linee guida stilati per ogni patologia, che indirizzano il medico su cosa sia consigliabile seguire in una determinata situazione clinica, nascono proprio dai risultati delle analisi statistiche sull'efficacia delle operazioni che i medici mettono in atto nelle diverse situazioni cliniche. Nonostante suggeriscano il percorso diagnostico più vantaggioso, tali protocolli non garantiscono di ottenere, nel singolo caso, il risultato sperato in quanto le circostanze contingenti possono essere molto diverse o perché le risposte delle indagini cliniche possono differire da quelle previste dal protocollo.

Collegato a questo, vi è quindi un importante aspetto del procedimento clinico di cui è necessario tenere conto: per giungere alla diagnosi della malattia, come esplicitato precedentemente riguardo i protocolli diagnostici, il clinico non può procedere a tentoni richiedendo indagini di ogni tipo, ma deve appunto seguire un piano razionale di studio che gli permetta di orientarsi con rapidità nelle numerose forme patologiche possibili. Dopo appunto aver raccolto l'anamnesi del paziente ed eseguito l'esame obiettivo, il medico deve cercare di individuare i complessi sindromici che riuniscano quei segni che possono essere collegati fra loro da un nesso fisiopatologico¹¹⁹. E' da precisare che un complesso sindromico non costituisce quasi mai un'ipotesi diagnostica vera e propria, ma soltanto una prima catalogazione dei fenomeni presentati dal paziente; la diagnosi di una malattia, infatti, richiede di solito una successiva catalogazione, nella quale i complessi sindromici vengono aggregati tra loro per costituire vere e proprie

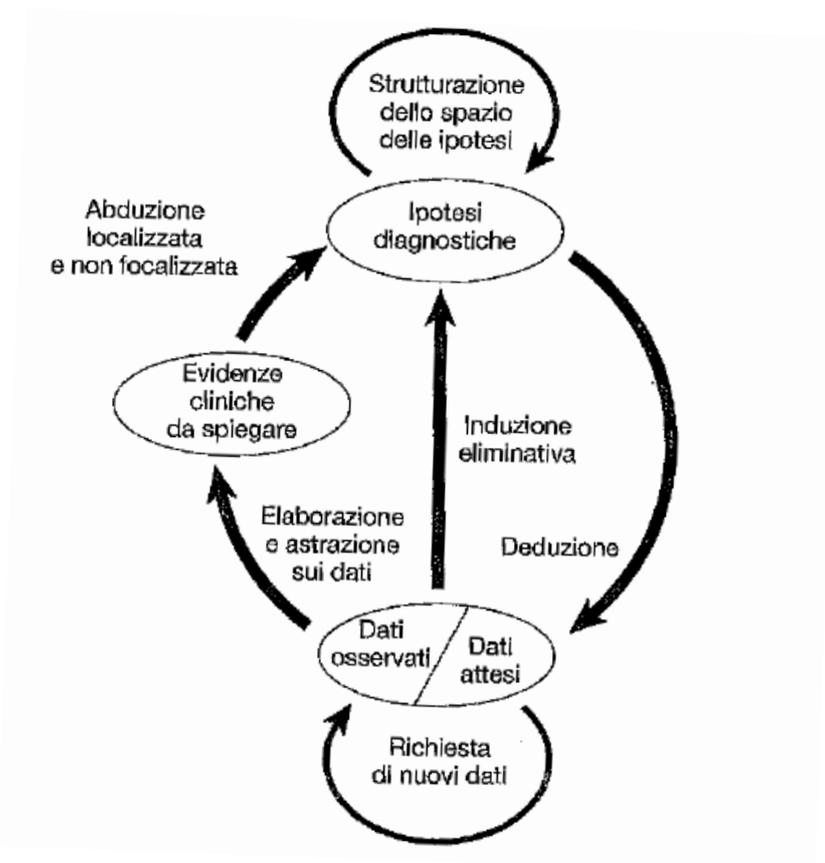
¹¹⁸ C. Scandellari, *La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale*, Biblioteca Masson, Milano, 2005, p.53

¹¹⁹ G. Federspil, *Logica clinica. I principi del metodo in medicina*, McGraw Hill, Milano 2004, p. 65

ipotesi diagnostiche. Dopo aver raccolto i segni in complessi sindromici e dopo aver formulato la diagnosi iniziale, il clinico deve progettare una *strategia investigativa*¹²⁰ che lo conduca alla diagnosi nel minor tempo e con il minor impiego di energie possibili.

Nell'immagine che segue è illustrata una bozza di ragionamento diagnostico.

Fig.2 Modello del ragionamento diagnostico¹²¹



¹²⁰ G. Federspil, Logica clinica. I principi del metodo in medicina, McGraw Hill, Milano 2004

¹²¹ Magnani L. Ramoni M., La conoscenza e il ragionamento biomedici: fondamenti epistemologici, In Cobelli C., Stefanelli M., Tagliasco V. (a cura di). La strutturazione del sapere biomedico, Patron Editore, Bologna, 1988

Il continuo progresso delle scienze mediche ha messo a disposizione dei clinici un numero molto elevato di possibili indagini. Federspil ci ricorda che mentre un tempo al medico veniva consigliato di visitare il malato in modo completo e da lui raccogliere tutte le informazioni possibili, oggi tale consiglio metodologico apparirebbe inattuabile. Inoltre, mentre un tempo si insegnava a spingere la ricerca diagnostica fino all'estremo limite consentito dalle conoscenze disponibili al tempo, oggi appare più conveniente, ragionevole ed eticamente corretto saper arrestare l'iter diagnostico nel momento in cui un ulteriore approfondimento costerebbe un prezzo troppo elevato¹²² in relazione ai benefici ottenibili.

3.5 Errori nella rilevazione e bias nel ragionamento clinico

Nel ragionamento diagnostico che il clinico deve produrre al fine di dare un nome al malessere che il paziente prova, deve prestare attenzione ad un aspetto ulteriore: il possibile errore nella rilevazione dei sintomi. Le tecniche mediante le quali si procede al rilievo di un sintomo sono infatti soggette a diversi errori che, secondo il classico schema di Gauss, possono essere classificati in: *errori casuali, errori sistematici ed errori grossolani*. Gli *errori casuali* sono per principio quelli inevitabili e il metodo per metterli in evidenza è quello di confrontarli con misurazioni ripetute di uno stesso fenomeno, con le quali è possibile verificare come le singole misurazioni diano risultati leggermente diversi, sia tra loro sia dal valore reale. Tanto minori risultano essere gli errori di questo tipo, tanto più il rilievo è preciso. La precisione di una misura dipende in maniera inversa dalla dispersione dei risultati delle misure intorno alla loro media aritmetica;

¹²² Sia da un punto di vista economico che di benessere del paziente

detta in termini statistici, quindi la precisione è tanto maggiore quanto minore risulta la deviazione standard delle misurazioni eseguite.

Gli *errori sistematici*, invece sono evitabili: la loro entità infatti è data dalla differenza tra il valore medio sperimentale e il valore reale. Una rilevazione che non preveda errori sistematici è una rilevazione accurata. L'accuratezza di una misura dipende quindi dal grado di concordanza tra il valore teorico predeterminato e la media aritmetica delle misurazioni. Spesso la causa di questi errori risiede nella cattiva taratura dello strumento usato nella rilevazione.

Infine gli *errori grossolani*: sono quelli legati al modo di operare del rilevatore, ad esempio per l'uso di uno strumento non adatto, o l'uso inadatto dello strumento o per disattenzione; l'errore grossolano, proprio per questo motivo, è quello più facilmente individuabile ed eliminabile dal rilevatore.

La cura che il medico deve avere è quella di ridurre il più possibile gli errori nella fase diagnostica attraverso tre vie suggerite da Scandellari:

- Controlli ripetuti del dato clinico che tenderanno ad elevare la precisione del sintomo;
- Scelta di metodiche più idonee allo scopo che si cerca di ottenere con la misurazione;
- Miglioramento delle proprie capacità tecniche e dell'attenzione posta al problema.

L'errore nella fase diagnostica non si verifica solamente nella misurazione ma può derivare da un atteggiamento mentale del medico che lo fa tendere a ritenere validi certi principi o certe convinzioni; in questo caso quindi l'errore è la conseguenza logicamente tratta da premesse non vere. La letteratura anglosassone ha battezzato questi errori con il termine di *bias* che può essere inteso come errori o distorsioni derivanti da pregiudizi. Vengono

proposte ora alcune tipologie ed esempi di distorsioni particolarmente rilevanti per il clinico¹²³.

Il primo bias che viene qui proposto è quello derivante *dall'ingiustificata associazione causale*. “*Da tempo immemorabile medici ed altri guaritori si sono affermati perché né loro né i loro pazienti erano in grado di distinguere chiaramente fra semplice associazione e rapporto di causa effetto*”¹²⁴. Questo bias è sicuramente uno dei più noti in letteratura e più frequenti nella concretezza della pratica clinica e nasce dalla difficoltà riscontrata nell'associazione causa-effetto degli eventi.

Un altro tipo di errore nel ragionamento clinico, detto *bias ecologico*, nasce “*dall'abitudine di applicare ai singoli individui ciò che è stato dimostrato vero per le popolazioni*”¹²⁵. Nella letteratura medica si dà spesso importanza alla correlazione tra due grandezze riscontrata casualmente. Simpatica nota di colore e esempio noto riguarda la correlazione che era stata individuata in passato, quando le abitazioni venivano scaldate con le stufe a legna, tra la presenza di nidi di cicogne sui camini e la nascita di un bambino in quella casa.

Un terzo errore riguarda le decisioni che vengono prese sulla base di *correlazioni parziali*. Un esempio ci viene riportato da Scandellari: “*esiste certamente una correlazione reale tra arteriosclerosi e colesterolemia, ma la colesterolemia non è certo il solo fattore causale della vasculopatia: pertanto l'eventuale efficacia delle diete prive di colesterolo non può essere inferita da questa sola correlazione e abbisogna della dimostrazione effettiva che la dieta priva di colesterolo, adottata o consigliata, sia effettivamente efficace a prevenire i danni provocati dall'arteriosclerosi.*”¹²⁶

¹²³ Per una completa trattazione del tema: P. Skrabanek e J. Mc Cormick, *Follie e inganni della medicina*, I grilli Marsilio, Venezia, 1992

¹²⁴ C. Scandellari, *La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale*, Biblioteca Masson, Milano, 2005 p.13

¹²⁵ *Ibidem* p.14

¹²⁶ *Ibidem*

Un ulteriore bias frequente è quello della cosiddetta *significatività insignificante*, che consiste nella confusione fra ciò che è significativo da un punto di vista puramente statistico e ciò che è rilevante da un punto di vista medico.

Molti degli errori che siano nel ragionamento clinico riguardano l'influenza che deriva dalla *fonte autorevole*; tale errore si identifica con la tendenza da parte dei clinici a ritenere vere certe informazioni solamente perché la fonte di informazione è autorevole. Fra le fonti di informazioni ritenute prestigiose troviamo ad esempio le riviste scientifiche *Science* o *Nature* che, nonostante la loro autorevolezza, non possono essere in grado di garantire sempre la verità delle informazioni che pubblicano. Esempio italiano di questo tipo di bias riguarda la vicenda della terapia Di Bella, iniziata dopo che un pretore affermo con una sentenza che la terapia era efficace e che quindi doveva essere fornita gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale ai malati di tumore. Il parere pronunciato da un'autorità (tribunale) venne immediatamente ritenuto verità in quanto proveniente da una fonte autorevole.

Connessa a questo tipo di bias troviamo anche l'errore da *lo dicono tutti*, che frequentemente da origine a mode terapeutiche fantasiose e completamente ingiustificate, in quanto non sperimentate.

Altro bias frequente, anche se più sottile, è quello cosiddetto di *accumulazione* che consiste nella convinzione da parte del medico che molte prove, che prese singolarmente risulterebbero deboli o sospette, possano fornire una dimostrazione efficace se considerate tutte assieme. Altrettanto frequente è l'errore dei risultati positivi conseguenti al fatto che i ricercatori scientifici preferiscono sottoporre alle riviste scientifiche i risultati che confermano una determinata ipotesi, mentre i lavori che risultano negativi vengono spesso trascurati sia dai ricercatori sia dalle riviste. Di conseguenza i risultati positivi tendono ad imporsi su quelli negativi.

3.6 Quale normalità?

Abbiamo visto che il primo passo del percorso diagnostico, che segue la fase anamnestica, di un paziente al fine di riuscire ad individuare da quale patologia sia affetto quest'ultimo, riguarda la registrazione di un rilievo semeiologico. L'analisi di questo rilievo consiste anzitutto nella valutazione da parte del clinico se esso rientri nella "normalità" o se debba essere considerato patologico. E' necessario quindi, anzitutto, discutere e analizzare il concetto di normalità. Il concetto di normalità è difficile da definire in maniera assoluta, soprattutto nella medicina: quali sono infatti i criteri per dichiarare sana o ammalata una persona?

Il termine normale viene comunemente usato con molteplici significati: si usa il termine normale per riferire qualcosa che avviene di frequente o qualcosa di abituale; in ambito clinico dire ad un paziente che è normale, intendendo che gli esami effettuati hanno dato risultati normali, può indicare che questa persona è perfettamente sana.

Come ci ricorda Scandellari, il termine "normale" usato frequentemente nel linguaggio medico, può di volta in volta avere il significato di *usuale, frequente, ideale e sano*. Approfondiamo ora nello specifico l'uso di questo termine relativamente alla normalità intesa nel senso di stato di salute (normalità clinica), sulla normalità in una popolazione non soggetta ad interventi medici (normalità biologica) e sul significato applicato alla valutazione dei sintomi e dei segni clini (normalità diagnostica).

Il termine normale deriva da "norma" che per i latini era la squadra usata dal falegname per misurare correttamente il taglio e l'unione dei pezzi di legno: per estensione, quindi, il termine norma ha conservato il significato di "regola".

I fenomeni biologici si sviluppano e decorrono proprio secondo determinate regole: la vita decorre lungo un arco di eventi fra cui la nascita, lo sviluppo

e la morte. Questi fenomeni sono comunemente accettati come una regola naturale e quindi, di conseguenza, tutto ciò che avviene seguendo questa regola viene accettato come normale, mentre ciò che contrasta questa regola è definito anormale, e quindi patologico. Di conseguenza, possiamo affermare che la *normalità clinica* fa riferimento ad una condizione naturale in una popolazione ed è influenzata dal contesto storico, culturale e socio economico.

La *normalità biologica* fa invece riferimento alle popolazioni di individui inseriti all'interno del proprio contesto ecologico, che viene anche detta normalità spontanea: questo significa che ciò che può essere considerato normale in un paese può non esserlo in un altro. Ad esempio, l'ematocrito delle popolazioni andine è normalmente più elevato di quello delle popolazioni che vivono al livello del mare.

Fin'ora si è parlato di normalità riferita ad aspetti prettamente teorici; un problema estremamente pratico riguarda la necessità di stabilire un criterio di giudizio per valutare se un segno clinico o un esame di laboratorio siano *normali* o *patologici*. Come già detto in precedenza, non essendoci un criterio in assoluto di normalità, questo giudizio può essere espresso solamente in termini di probabilità e quindi con l'aiuto di tecniche statistiche. Molto spesso per stabilire i valori normali di un determinato parametro si assume che esso sia distribuito secondo la legge di Gauss: la curva di Gauss ha come caratteristica peculiare il fatto che la media aritmetica di tutti i valori della distribuzione coincide con il suo valore massimo e con il valore centrale della curva. Inoltre nella distribuzione di Gauss la deviazione standard è tale che nell'intervallo $X \pm \sigma$ l'area sottesa alla curva rappresenta circa i 2/3 dell'area totale, mentre nell'intervallo $X \pm 2\sigma$ l'area sottesa rappresenta il 95% dell'area totale: per delimitare l'intervallo di variabilità di un parametro biologico si sceglie abitualmente l'intervallo delimitato da $X \pm 2\sigma$. Così facendo si viene a delimitare l'intervallo entro cui cadono i valori relativo al 95% degli individui della

popolazione e si esclude solo il 5% dei valori caratteristici di quella popolazione. Il clinico deve essere quindi conscio che quando si stabilisce il valore medio di un parametro nella popolazione normale, vengono con ciò dichiarati normali solo i valori compresi fra questo intervallo, ma anche che considerando patologico un valore fuori da questo intervallo, si corre il rischio pari al 5% di commettere un errore.

3.7 La diagnosi di sclerosi multipla¹²⁷

Come già stato esposto in precedenza, la sclerosi multipla colpisce prevalentemente individui di età compresa tra i 20 e i 40 anni, è poco frequente sotto i 15 anni e sopra i 50, molto rara sotto i 10 e sopra i 60; la SM è inoltre più frequente nelle donne, con un rapporto di 3:2, anche se negli ultimi anni si sta assistendo ad un aumento dei casi nel sesso femminile, spostando il rapporto a circa 2:1.

I sintomi che possono portare ad un sospetto di sclerosi multipla o che comunque possono spingere il paziente a rivolgersi al suo medico di medicina generale per un consulto possono essere molteplici e variabili di persona in persona e possono variare in base alla localizzazione delle lesioni. I disturbi che possono manifestarsi all'esordio della malattia possono essere di diversa natura e tipologia: disturbi di tipo motorio, disturbi sensitivi, disturbi visivi, disturbi dell'equilibrio e vertigini e disturbi della coordinazione. Prendiamoli in oggetto singolarmente.

¹²⁷ I contenuti di questo paragrafo sono frutto di una sintesi di:

- Ghezzi A., Zaffaroni M., Conoscere la sclerosi multipla. Guida pratica per i pazienti e i familiari, Fondazione Cesare Serono, 2013

- Nicola Canal, Angelo Ghezzi, Mauro Zaffaroni, Sclerosi multipla. Attualità e prospettive, Elsevier, 2011

- a cura di Jack S. Burks, Kenneth P. Johnson, Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation, Edizioni Demos, 2000

Per quanto riguarda i *disturbi di tipo motorio*, nei casi più lievi di esordio della patologia, il sintomo più frequente è quello della sensazione di debolezza, con una riduzione della forza agli arti: il deficit motorio può presentarsi in forme molto lievi fino a causare una paresi o un'abolizione completa del moto. Il deficit di forza può interessare un arto solamente, gli arti di metà corpo, entrambi gli arti del corpo o tutti e quattro gli arti. Accanto al deficit di forza si può assistere anche un aumento del tono muscolare, che si evidenzia con un'aumentata resistenza ai movimenti passivi, che in alcuni casi può raggiungere un severo grado di spasticità.

I *disturbi sensitivi* comprendono una gamma di sintomi soggettivi molto ampia, che possono manifestarsi come formicolii, sensazione di essere punti o la sensazione di avere la pelle cartonata o addormentata. La persona può avvertire inoltre un calo della sensibilità con difficoltà nella manipolazione e riconoscimento degli oggetti, oppure potrebbe notare un difetto nel percepire il caldo e il freddo. In alcuni casi tali sensazioni possono essere dolorose e possono essere causate da lesioni delle vie di sensibilità ma anche conseguenza di contratture muscolari e alterazioni posturali. Possono comparire anche dolori intermittenti, la sensazione di una scossa, come nel caso del segno di Lhermitte, che si esprime come un dolore che partendo dalla colonna vertebrale si irradia agli arti inferiori conseguentemente alla flessione del capo, oppure come nel caso della nevralgia trigeminale che causa un dolore improvviso, trafittivo e di breve durata a metà del volto.

Altro tipo di disturbi sono quelli *visivi*, che possono dipendere principalmente da due cause: da lesioni del nervo ottico oppure da lesioni alle vie nervose che controllano i movimenti dell'occhio. Con una lesione del nervo ottico (nevrite ottica) la persona nota un calo della vista, parziale o totale, di frequente associato a dolore all'orbita. Nel caso di lesioni delle vie nervose la persona nota uno sdoppiamento della visione, detta anche diplopia: questo avviene quando il processo di demielinizzazione interessa le vie nervose che coordinano i movimenti oculari.

Una lesione invece che interessi le vie vestibolari può portare alla comparsa di *vertigini* e di *disturbi dell'equilibrio*. Un segno frequentemente osservato dai clinici è il nistagmo, caratterizzato da movimenti ritmici dei globi oculari, che si mettono in evidenza nello sguardo di laterità. La persona può rendersi conto di questo disturbo avvertendo una sensazione di instabilità della visione, come se gli oggetti si muovessero o sfuocassero.

I *disturbi della coordinazione* si presentano invece sottoforma di tremori e di problemi nel mantenere l'equilibrio, con un'instabilità e barcollamento durante la deambulazione. L'atto del camminare diventa difficoltoso e incerto, con deviazioni di traiettoria e tendenza ad allargare la base di appoggio. Il movimento perde di fluidità e acquista la caratteristica del tremore intenzionale, ovvero tende ad oscillare e interrompersi durante l'esecuzione. Anche il linguaggio può tendere a perdere la sua fluidità, diventando più scandito.

Sono presenti poi altri sintomi che possono manifestarsi nella persona affetta da sclerosi multipla ma che sono molto rari all'inizio della malattia; parliamo di disturbi urinari, intestinali, sessuali o di lesioni del nervo facciale, della deglutizione e crisi epilettiche (questi ultimi relativamente meno rari all'esordio della malattia).

A tutt'oggi non esiste alcun esame clinico specifico per la diagnosi di sclerosi multipla, che è basata principalmente sulla storia della malattia e sull'anamnesi del paziente; il quadro clinico deve essere però accompagnato da indagini strumentali e di laboratorio, per una corretta diagnosi della malattia, quali l'esame del liquor cerebro spinale, l'esame del siero del sangue (emocromo completo), la risonanza magnetica (RM), i potenziali evocati (PE).

La diagnosi di sclerosi multipla si basa principalmente su due criteri fondamentali che sono la *disseminazione spaziale*, cioè il fatto che le lesioni alla mielina colpiscano zone diverse e separate del sistema nervoso centrale

e la *disseminazione temporale*, intendendo le lesioni che si sviluppano in tempi successivi.

Con gli attuali criteri diagnostici (criteri di Polman) i requisiti di disseminazione spaziale e temporale possono essere soddisfatti già all'esordio della malattia con l'esame della risonanza magnetica, se le lesioni sono multiple (disseminazione spaziale) e se coesistono anche lesioni captanti il mezzo di contrasto, indicative di lesioni attive e recenti (disseminazione temporale). Non è detto però che entrambi questi requisiti siano soddisfatti al primo episodio, ma possono evidenziarsi in quelli successivi. Poniamo ora brevemente la nostra attenzione sulla risonanza magnetica, che ad oggi è considerata l'indagine di maggior importanza diagnostica per la sclerosi multipla e sugli altri strumenti diagnostici a disposizione del clinico.

3.7.1 La risonanza magnetica

La *risonanza magnetica* è un esame diagnostico che permette di visualizzare l'interno del corpo umano senza effettuare operazioni chirurgiche o somministrare pericolose radiazioni ionizzanti. Il principio di funzionamento della risonanza magnetica è estremamente complesso, semplificando al massimo il concetto, è possibile paragonare i nuclei atomici a tanti piccoli magneti. In presenza di un campo magnetico esterno queste minuscole particelle tendono a disporsi lungo una direzione preferenziale; a questo punto vengono emesse delle onde radio e i nuclei subiscono delle temporanee variazioni di posizione. Durante questa fase transitoria gli atomi emettono dei segnali captabili da un rilevatore elettronico, che li trasmette ad un potente computer dove verranno analizzati ed elaborati. La risonanza magnetica è un'indagine assolutamente innocua e quindi ripetibile anche in tempi ravvicinati; è solitamente ben tollerata e

presenta limiti di applicazione solo in chi è fortemente claustrofobico e nei portatori di protesi, pace-maker e altri apparecchi ferrosi. Altrettanto innocuo è il mezzo di contrasto endovenoso (gadolinio) che viene iniettato per aumentare le informazioni fornite dalla risonanza magnetica.

Le tecniche di risonanza, in continua evoluzione, hanno portato ad una conoscenza molto approfondita sull'evoluzione naturale delle lesioni mieliniche e quindi della malattia nel suo complesso.

Le immagini ottenute tramite la risonanza magnetica non sono però specifiche per questa malattia, anche se molto indicative per formulare la diagnosi di sclerosi multipla, perciò richiedono una prudente interpretazione alla luce della storia clinica del paziente e dell'esame neurologico; molte altre patologie, infatti, possono presentarsi con immagini provenienti da risonanza magnetica completamente sovrapponibili a quelle della sclerosi multipla.

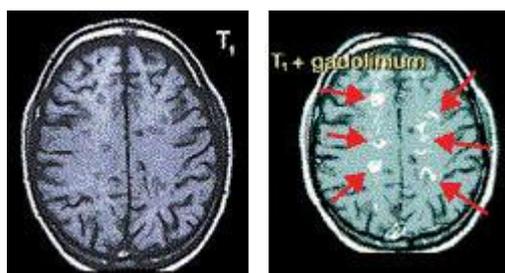
Nello studio della SM si adottano generalmente tre tipi di acquisizioni alla risonanza magnetica, tutti e tre sensibili alla più alta quantità di acqua presente nelle lesioni sclerosi multipla. Questi tipi differenti di acquisizioni si ottengono attraverso la manipolazione degli impulsi di radiofrequenze utilizzati nella RM in differenti modi e sono chiamati immagini pesate in T1, immagini pesate in T2 e densità protonica. Ciascuna scansione fornisce informazioni complementari per il medico sulla natura della tua SM.

Le immagini pesate in T1 forniscono molte informazioni anatomiche cerebrali. Questo tipo di immagini sono particolarmente utili per individuare lesioni vecchie e le conseguenti cicatrici che appaiono come più scure rispetto al parenchima cerebrale circostante. Si tratta dei cosiddetti "buchi neri" (disseminazione temporale).

Le immagini T1 sono inoltre di estrema utilità nella valutazione dell'attività di malattia in quanto, dopo la somministrazione del mezzo di contrasto, si osserva in queste sequenze la comparsa delle lesioni attive che appaiono più chiare. Ogni volta che si deve effettuare la RMN con Gadolinio si acquisisce

prima un immagine T1 del cervello o del midollo spinale. Quindi, si somministra il mezzo di contrasto e si acquisisce una nuova immagine T1. Le lesioni che compaiono nell'ultima scansione (e che non sono presenti nella prima) identificano delle aree attive di malattia. Tali lesioni vengono dette appunto "captanti Gadolinio" e indicano delle aree in cui esiste un'alterazione della barriera emato-encefalica. Di seguito vengono riportate due immagini T1 del cervello, una acquisita prima della somministrazione del mezzo di contrasto ed una acquisita dopo. Come si può ben vedere, in quella dopo la somministrazione del mezzo di contrasto, si osserva la comparsa di alcune lesioni (bianche) che non erano evidenti nella prima immagine T1: queste sono delle lesioni "attive".

Fig.3 Immagini T1 da risonanza magnetica¹²⁸

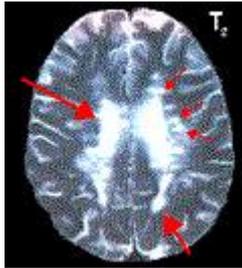


Le immagini T2 pesate (si veda la figura in basso) non forniscono tanti dettagli anatomici che invece forniscono le immagini T1 pesate. Queste immagini mettono in evidenza sia lesioni nuove che lesioni vecchie (che appaiono più chiare rispetto al tessuto sano circostante) e sono per questo utili nel valutare il numero totale di lesioni e stabilire quello che viene detto "carico lesionale". Si tratta, quindi, di immagini utili a scopo diagnostico ed offrono al neurologo la possibilità di controllare il decorso della malattia, valutando l'eventuale comparsa di nuove lesioni T2. Nelle immagini T2 le

¹²⁸ www.sclerosi-multipla.com

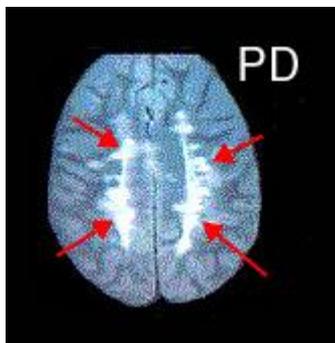
lesioni appaiono bianche (indicate dalle frecce). Si noti la tipica localizzazione periventricolare (attorno ai ventricoli) delle lesioni.

Fig.3 Immagini T2 da risonanza magnetica¹²⁹



Le immagini di densità protonica (in basso) individuano sia nuove che vecchie lesioni che appaiono come delle aree più chiare e brillanti. E' particolarmente utile per identificare le lesioni nella zona che circonda i ventricoli cerebrali (lesioni periventricolari).

Fig.3 Immagini T2 da risonanza magnetica¹³⁰



¹²⁹ Ibidem

¹³⁰ Idem

3.7.2 Esami di laboratorio sul sangue

Per escludere la presenza di altre malattie che possano essere scambiate per sclerosi multipla è utile effettuare esami di laboratorio sul sangue: tra questi esami si ricordano la valutazione degli anticorpi anti-fosfolipidi (per la sindrome di Hughes), la valutazione degli Anticorpi anti-nucleo, di altri auto-anticorpi (es. ENA), delle frazioni del complemento, degli indici di infiammazione (per valutare la presenza di malattie del connettivo) ed il dosaggio della vitamina B12 (per sindromi carenziali). In presenza di familiarità di alcune caratteristiche cliniche e di risonanza magnetica, possono essere utili indagini per malattie metaboliche (le cosiddette leucodistrofie come ad es. la adrenoleucodistrofia).

3.7.3 L'esame del liquido cefalo-rachidiano (LCR)

Per aumentare l'accuratezza diagnostica della risonanza magnetica è ritenuto utile dalla maggior parte degli specialisti l'esame del liquido cefalo – rachidiano che si effettua mediante puntura lombare o rachicentesi. L'encefalo ed il midollo spinale “galleggiano” nel liquido, che riempie anche alcune cavità all'interno del sistema nervoso centrale stesso.

La puntura lombare prende tale nome perché viene eseguita a livello delle ultime vertebre lombari: un ago lungo ma sottile viene fatto penetrare attraverso i piani superficiali negli spazi tra le vertebre al di sotto della seconda vertebra lombare nell'involucro costituito dalle meningi che contiene ancora liquor ma non contiene più il midollo spinale. Quest'ultimo, infatti, termina a livello dello spazio tra la prima e la seconda vertebra lombare e quindi pungendo al di sotto di questo livello c'è la certezza che non venga danneggiato.

L'esame del liquor è importante perché può servire anzitutto ad escludere altre condizioni patologiche, come infezioni o neoplasie. Nella sclerosi multipla l'esame del liquor è positivo se si repertano bande oligoclonali: esse sono costituite da immunoglobuline che tendono ad essere molto simili tra loro. Le immunoglobuline sono particolari proteine prodotte da alcune cellule del sistema immunitario (un tipo di linfociti, chiamati linfociti B) per contrastare agenti patogeni; esse corrispondono ai cosiddetti anticorpi. Se le bande oligoclonali sono trovate nel liquor ma non nel sangue, allora esse sono espressione dell'attivazione del sistema immunitario all'interno del sistema nervoso e sono un elemento a favore della diagnosi di sclerosi multipla.

Un altro elemento che depone per una diagnosi di sclerosi multipla è l'aumento di un indice, denominato *Indice di Link*, che deriva dalle concentrazioni di albumina (la maggiore proteina della parte non cellulare del sangue) e di immunoglobuline sia nel sangue sia nel liquor. Anche l'aumento dell'indice di Link depone per un'attivazione del sistema immunitario all'interno del sistema nervoso e quindi per sclerosi multipla

3.7.4 - I Potenziali Evocati Visivi (PEV)

Altro esame generalmente effettuato al momento della diagnosi sono i potenziali evocati visivi (pev). Si tratta di un esame neurofisiologico non invasivo e indolore che registra il tempo che impiega il sistema nervoso centrale per ricevere, registrare e interpretare gli stimoli nervosi provenienti dagli organi di senso.

Per eseguire l'esame si posizionano dei piccoli elettrodi di superficie sulla testa del paziente, allo scopo di registrare le onde cerebrali ottenute in risposta agli stimoli. In presenza di una perdita di mielina, la trasmissione

dei messaggi lungo la via sensitiva (visiva, uditiva o tattile) risulta rallentata.

La registrazione dei potenziali evocati permette di individuare l'eventuale sede del rallentamento, dalla periferia alle strutture intermedie (per esempio il midollo spinale), sino alle regioni cerebrali deputate alla ricezione e all'elaborazione degli impulsi sensoriali.

I potenziali evocati riguardano, come detto in precedenza, gli organi di senso: visivi, uditivi, sensoriali e motori.

I potenziali evocati visivi registrano gli impulsi provenienti dalla retina e condotti lungo il nervo ottico e la sostanza bianca del cervello (vie ottiche) sino alla corteccia visiva, che si trova nella zona posteriore (occipitale) del cervello. La stimolazione visiva di ogni singolo occhio si ottiene chiedendo al paziente di fissare un monitor che mostra una scacchiera alternante.

I potenziali evocati uditivi registrano la progressione degli stimoli acustici (brevi rumori trasmessi mediante una cuffia a ogni singolo orecchio) condotti lungo le vie e i centri uditivi che si trovano alla base del cervello (tronco dell'encefalo).

I potenziali evocati sensoriali registrano i messaggi prodotti dalla stimolazione (brevi impulsi elettrici ripetitivi) della cute della mano e del piede, e condotti lungo la sostanza bianca del midollo spinale e del cervello (vie sensitive) sino alla corteccia sensitiva, che si trova nella zona laterale (parietale) del cervello.

Esistono infine i potenziali evocati motori in cui si applica uno stimolo ai centri motori cerebrali o alle vie motorie spinali e si registra il momento di attivazione dei muscoli della mano o del piede, indotto dalla stimolazione.

Capitolo 4 – Narrare la diagnosi di sclerosi multipla

4.1 Scoprire i primi sintomi

Come già detto abbondantemente in precedenza, il primo sintomo, o l'insieme dei primi segnali che il paziente riconosce come extra ordinari nella normale attività del proprio corpo, sono il primo approccio che quest'ultimo ha con la propria malattia. E' con il primo sintomo che si accende il campanello d'allarme che spinge la persona soggetta al sintomo a riflettere su ciò che gli sta succedendo, a interrogarsi se tale sintomatologia fosse mai insorta prima e se possa essere considerata accettabile nel normale funzionamento dell'organismo o se debba essere considerata come qualcosa degno di attenzione. Successivamente a queste rapide considerazioni da parte di colui che ancora paziente non è, spesso avviene il primo contatto con il personale sanitario, che sia il medico di medicina generale per i sintomi considerati più lievi ma non ancora preoccupanti, o direttamente con il pronto soccorso o con uno specialista per i sintomi più invalidanti e preoccupanti.

I pazienti affetti da sclerosi multipla che sono stati intervistati per questa ricerca hanno spesso raccontato con molta lucidità e chiarezza il loro primi sintomi, di frequente identificati come il *primo episodio*. Non sempre, come si vedrà successivamente, dopo il primo episodio segue immediatamente la diagnosi di sclerosi multipla: spesso le persone intervistate hanno sperimentato più sintomi diversi con una frequenza temporale differenziata ma di frequente piuttosto ampia (si parla di anni) prima di ritenere opportuno rivolgersi ad un medico per scoprire cosa stesse provocando tali sintomi. Altre volte invece il primo episodio, che spesso corrisponde alla comparsa del primo sintomo, è stato talmente invalidante e preoccupante per

il paziente che ne è seguito immediatamente un ricorso al personale sanitario.

Il racconto dell'insorgenza della malattia si focalizza spesso sul sintomo che più ha scosso e preoccupato la persona, sia per il momento particolare che quest'ultima stava vivendo, sia per la portata fisica e psicologica di quel determinato sintomo. Quindi non è da escludere che in qualche caso si fossero presentati sintomi, magari più lievi e sporadici rispetto a quello raccontato dal protagonista della narrazione, ma per i motivi citati pocanzi, per il paziente sono stati considerati non degni di nota e di essere raccontati. I sintomi della sclerosi multipla possono essere molteplici e variare da persona a persona sia per la tipologia, ma anche per intensità e frequenza nel tempo. Molti pazienti intervistati hanno raccontato di un primo sintomo non considerato da loro eccessivamente preoccupante, che li ha portati a ritenere non necessario o urgente rivolgersi al proprio medico di medicina generale o ad uno specialista. Si tratta di sintomi che hanno avuto una comparsa e che hanno mantenuto la loro frequenza nel tempo in maniera costante, ma senza essere così forti da risultare un vero e proprio *episodio*. Parliamo di sintomi lievi quindi, come possono essere un leggero mal di schiena, un abbassamento della voce che, anche se improvviso, si è protratto nel tempo, fastidiosi formicolii, vertigini o sbandamenti.

*“(...) cioè è una malattia che praticamenteeee
quando ti viene ... non è che te venga
BBOONG ... che ti viene però con piccole
avvisaglie, che neanche ti accorgi, neanche lo
sai, neanche immagini ecco... eeeeeee dopo
lentamente lentamente ti aggredisce insomma”
(Intervista N°1)*

*“Perché mi go comincià col mal di schiena, e sta gamba fasevo fatica a muoverla. Mi diseva che iera un’ernia, sai che magari...e invece no! (...) ma avevo avuto dei sintomi talmente piccoli, talmente blandi...”*¹³¹

(Intervista n°13)

“Ero nella mia città, e stavo facendo lezione (...) Abbiamo una lezione, molto, magari un po' più lunga rispetto alla vostra, ed ero da solo, insomma a fare la lezioni di teoria e di pratica con tutto, tutto ciò che magari, eh...e alla fine, mi sono accorto, ehm, dalle conclusioni finali, che la voce faticava ad uscirmi. Eh, intanto, la voce tendeva a nasalizzarsi, a fuoriuscire dal naso, e poi, facevo una fatica a livello di ehm...di...mmm-meccanismo di apparato del ... della parola...del pronunciare. Era una cosa tanto nuova per me, ho concluso la lezione, mi chiedevo “Ma cosa mi sta succedendo?”, ehm...da lì, ehm, siccome...quell’autunno lì ho avevo altri corsi da dare, e mi occupavo della formazione dei giovani, e...quindi la voce la dovevo usare molto. E...per tutti gli anni ho portato avanti questa fatica: insegnavo, però dopo le due ore di un corso, normali, in

¹³¹ Trad. “Perché ho cominciato con il mal di schiena, e questa gamba facevo fatica a muoverla. Mi diceva [il medico] che era un’ernia, sai che magari...e invece no! (...) ma avevo avuto dei sintomi talmente piccoli, talmente blandi.

facoltà, ero...ero knock-out. Ehm...in segreteria, all'inizio dei semestri, ehm, dovevo...a differenza degli altri insegnanti, chiedere che mi mettessero al massimo un corso al giorno, quindi due ore di insegnamento...Perché se no non reggevo. E poi...sì, se nella mattina di un giorno avevo un corso... dovevo impegnare la voce, il disturbo restava finché dormivo durante la notte. La notte mi consentiva un riposo completo. E la mattina seguente...stavo bene, ma se...e ricominciavo a parlare così, di nuovo.

E per sette anni ho vissuto questo...questo disagio...del trovarmi davanti a qualche aula piena di studenti a far fatica a portare fino alla fine dei discorsi. E niente, e-hm, nella primavera del 2009, mmmh...ho osservato una cosa strana. Quando sbadigliavo, cominciava a tremarmi la testa.

Perché...sì, mi ha sollevato parecchie domande...ma...ero molto molto, parecchio preso, molto impegnato, ed è stato un anno...molto duro, molto difficile, ehm, ho dovuto terminare, presentare la tesi dottorale, e quindi, non è che avevo...tra tutti poi...gli impegni oggettivi, nella posizione in cui ero...non...non ho avuto tempo per star dietro un po' alla salute. Eh...nell'autunno, quando ho concluso la tesi, sì, ho fatto una visita neurologica, intanto mi accorgevo che il

tremore alla testa compariva, indipendentemente anche dallo sbadiglio, ehm, succedeva in situazioni in cui ero...teso, o così...emozionato, o comunque coinvolto emotivamente ”

(Intervista n°12)

Alcuni non hanno notato immediatamente dei veri e propri sintomi, ma alcune anomalie nello svolgimento di normali attività quotidiane o hanno scambiato i loro sintomi per qualcosa di completamente diverso.

“Non...non capivo perché facevo sempre molto fatica a scrivere. La...la scrittura mi sembrava sempre meno mia, non capivo perché.”

(Intervista n°12)

“(...) Perché io mi imputavo i miei problemi, magari nella deambulazione, qualche volta, oppure i sbandamenti improvvisi che avevo a fatti, magari collegati a- a- a una bevuta abbondante a volte, e invece erano già i primi sintomi della malattia (...)”

(Intervista n°10)

Ancora più lucidi e chiari sono i racconti dei primi sintomi che sono stati reputati dai pazienti inusuali o strani per la modalità della loro comparsa o per l'invalidità temporanea che questi hanno portato. Questi racconti sono caratterizzati dalla dovizia dei particolari, dalla precisione dei dettagli di ciò che è accaduto, di come è successo, e del contesto nel quale la persona si trovava in quel momento esatto. Molte delle persone intervistate, soprattutto

le più mature per età, sono riuscite ad andare così nel dettaglio della narrazione da riuscire a specificare il giorno esatto in cui è successo l'episodio.

“Dunque, nel lontano, lontano, 'nsomma nel'98, nell'aprile...quattro era, quattro aprile '98, eee...avevo...male, cioè, ero al lavoro eee...avevo maleee .. avevo il trigemino, mi faceva male il trigemino in pratica. E tutto...avevo, che andavo a lavorare e dopo mi faceva male il trigemino, e tutta la...mal di testa e tutto quello...E andavo a casa e andavo a letto, due orette, anche meno, mi passava tutto, e mi tornavo al lavoro, eee...lavoravo un'ora, un'ora e mezza e dopo mi tornava il male...e così. E dopo alla fine, insomma, mi sono deciso ad andare dal dottore di base.”

Spesso i pazienti raccontano di aver capito che qualcosa non andava da avvenimenti piuttosto particolari che gli sono successi e che li hanno spinti a rivolgersi al proprio medico o all'ospedale.

Una donna di mezza età a cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla quaranta anni fa, quando ancora era una ragazzina, racconta un bizzarro episodio che le è capitato durante le vacanze in montagna con la famiglia:

“(...) ho cominciato a perdere le scarpe. Visto che sono imbranata mia sorella mi diceva “come si fa a perdere le scarpe per strada camminando?” Eh si vede che il piede non le sentiva e non faceva presa... e io andavo via

senza scarpe e non vedevo che perdevi le scarpe, che ero senza. Quando sono tornata (dalla montagna) ho cominciato col stancarmi da morire e se attraversavo la strada, come giravo di qua, prima di mettere a fuoco, ci voleva quell'attimo che dopo bisognava che mi girassi di là, e dovevo aspettare quell'attimo per mettere a fuoco, e allora dovevo ritornare, non riuscivo ad attraversare la strada!"

(Intervista n°6)

"quando a scuola facevo le evoluzioni sulla ... e son caduta e poi ho battuto la testa per terra, un paio di volte, si vede che le gambe non mi tenevano no? Poi a scuola non riuscivo a fare le ... come si chiamano...dove si cammina...le parallele"

(Intervista n°6)

"I primi sintomi sono stati che mentre stavo camminando...il primo episodio che mi è capitato...mentre stavo...una sera stavo uscendo, stavo andando a trovarmi con gli amici in piazza a un certo momento sul marciapiede le gambe non mi hanno più retto e son caduto in terra..."

(Intervista n°18)

Altre volte invece i sintomi sono stati immediatamente allarmanti o per la loro forza dirompente o per l'invalidità temporanea che hanno provocato. In

tutti questi casi hanno portato il paziente ad avere uno shock per ciò che gli stava succedendo, vista la straordinarietà dell'evento. Una giovane donna, che non ha acconsentito alla registrazione dell'intervista, ha raccontato il suo primo episodio, piangendo durante l'intervista per il senso di impotenza che tuttora quell'avvenimento le provoca, nonostante siano passati molti anni. Racconta che una notte, dopo essersi coricata a letto, ha sentito l'esigenza di andare in bagno; arrivata nella stanza è improvvisamente caduta sul pavimento incapace di muoversi e quindi di rialzarsi. Racconta di essersi sentita "*pietrificata, come di pietra*" e, nonostante la sua volontà, le era impossibile riuscire a muovere alcun muscolo, nemmeno per gridare aiuto. Accortosi del rumore proveniente dal bagno, il marito è corso a soccorrerla senza riuscire a muoverla ed ha immediatamente allertato i soccorsi. Altri racconti ancora sono altrettanto forti e d'impatto per il ricordo che quell'esperienza ha lasciato nei pazienti:

“Nel 2003, cheee...nel giro di poche ore sono rimasto completamente ... mentre prima mi muovevo, ero andato a mangiare fuori, il giorno di Natale, ho incominciato a sent- non sentirmi bene, sono andato a letto, erano le sette e mezzo di sera, non riuscivo neanche a alzarmi. Proprio. Dalle tre e mezzo che so andato a...a letto, ho fatto le scale, che mi muovevo tranquillamente, alle sette e mezza non riuscivo neanche a alzarmi.(...) Cioè, dal giorno di Natale, nel giro di poche ore...zero. Fa conto che se io andavo a letto la sera, e mi alzavo la mattina, la mattina non riuscivi più a muoverti”

(Intervista n°4)

“Avevo vent’anni, sono sceso dal letto, mi sono alzato, sono andato in bagno, ho cercato di lavarmi il viso con le mani. La mano sinistra mi veniva al viso, ma la destra non ... non riuscivo a portarla al viso. Ho detto, strano! Ma sta mano, ma cos’è che ho stamattina? Va beh, e sono andato giù dalle scale, se non andavo su una sedia, che era vicina alla porta, cadevo per terra. Mi son praticamente seduto sulla sedia.”

(Intervista n°11)

“Quel giorno che mi sono alzato dal divano per andare a fare la pipì e me la sono fatta addosso, e non ... non riuscivo più a muovere le gambe e le braccia”

(Intervista n°8)

“Ho avuto un abbassamento improvviso della vista: 0,50 all’occhio sinistro e...luce esclusa...ma non ci vedevo! Neanche portavo gli occhiali, ma mai portati! Ci vedevo come i gatti, bianco e nero, quasi grigio ecco.

Il secondo episodio era una notte, come penso immagino a tutti, verso mattina, mi sono alzata perché mi occorreva la pipì. E mi sono trovata inginocchiata ehhhh fra bidet e la tazza del water. Non sono caduta, ma non ho avuto forza improvvisamente, senza

nessun preavviso, non che il giorno prima mi sentissi....”

(Intervista n°9)

Vediamo quindi che la comparsa dei primi sintomi è avvenuta in maniera molto differente sia nella tipologia di sintomi incorsi, sia nella capacità del sintomo di destare immediata preoccupazione o meno nella persona coinvolta. Molto spesso, dopo il primo episodio, la situazione clinica della persona si è stabilizzata in maniera sensibile e non sempre dopo il primo episodio è seguita una diagnosi di sclerosi multipla. Il ritorno alla normalità per molti è stato un vero sollievo, soprattutto per chi dopo il primo episodio non è seguita la diagnosi immediata, tanto da far dimenticare serenamente ciò che era successo. La signora che aveva avuto un improvviso e brusco calo della vista, seguito da un ricovero di qualche giorno e una cura, sentitosi meglio dopo qualche giorno, racconta:

“E dopo, praticamente, pian piano, prendendo sempre Bentelan a casa, la cosa si è stabilizzata e io praticamente non mi sono neanche ricordata più del bruttissimo episodio!”

(Intervista n°9)

Per altri invece, il primo episodio, e quindi il primo sintomo ha portato ad una più o meno immediata diagnosi di sclerosi multipla, con diversità e difficoltà da caso a caso. E' inoltre interessante notare come a seguito del primo episodio e della successiva diagnosi molte delle persone intervistate abbiamo ricostruito durante l'intervista la loro “storia clinica” accorgendosi che in realtà quello che loro reputavano come il primo episodio in realtà è spesso stato l'episodio più importante che li ha portati ad accorgersi che

qualcosa non andava. Ricostruendo la loro storia si sono accorti che in realtà i primi, spesso blandi e silenziosi sintomi di sclerosi multipla, sono riconducibili a molti anni prima, addirittura a decenni precedenti al primo episodio:

“Con il senno di poi, tornando indietro a certe sintomatologie che già avevo, adesso capisco che la mia... che i miei problemi di sclerosi risalgono a...a qualche tempo prima.

C: E i primi sintomi a quando risalgono secondo lei?

I: Diciamo, io ho avuto le le le con il senno del poi.....ecco, verso i trentacinque quarant'anni. A trentacinque quarant'anni. “[L'intervistato ha avuto la diagnosi a circa 60 anni]

(Intervista n°10)

“C: Ma...secondo lei da quanto ce li aveva (i sintomi)?

I: Mah, forse da dieci anni. Solo che avevo sempre, sempre più formicolio, cioè, quando abbassavo la testa mi sentivo tutte le gambe...come bloccare”

(Intervista n°14)

I: E comunque era ancora prima che avevo qualche piccolo problema a salire in bicicletta, mi piaceva anche un po' andare via in bicicletta. Salire in bicicletta sono stati i primi sintomi ... diciamo che non riuscivo più

a salire tranquillamente, dopo nel camminare vedevo che cominciavo a camminare un po' male. Dopo ho fatto un paio di ricoveri perché non riuscivano a capire qualcosa. E dopo nell'83, mi sembra, eh si 20 anni, nell'83 mi hanno fatto la diagnosi.

C: e quanto tempo è passato dai primi sintomi, cioè da quando ha capito che non riusciva a salire in bicicletta...

I: eh passati i 30 anni. Comunque secondo il mio punto di vista, io ne ho 64, ho cominciato a fare qualche sintomo, l'inizio dei sintomi a 30 anni. Ho cominciato a sentire qualcosa insomma ... che non andava più... avevo anche formicolio al piede, si erano diciamo dei piccoli allarmi, che dopo, essendo stato ricoverato quando go vuoi la seconda volta mi hanno scoperto insomma..."

(Intervista n°2)

4.2 Percorsi diagnostici

Dopo aver analizzato quali siano stati i primi approcci delle persone affette da sclerosi multipla con la malattia, la scoperta dei primi sintomi e come sia stato percepito il primo episodio e in quali circostanze, ci addentriamo ora nell'aspetto pregnante di questa ricerca: la diagnosi di sclerosi multipla,

perché, come afferma Frank¹³², *diagnosis is the fulcrum of the medical narrative*.

Durante le fasi iniziali del percorso diagnostico spesso nel paziente prevalgono sentimenti di ansia e di angoscia, legati al momento di incertezza che la persona sta vivendo riguardo la diagnosi e all'eventuale prognosi. Da uno studio¹³³ condotto sui un campione di neo diagnosticati è emerso che i sentimenti di ansia sono molto presenti nel periodo che accompagna la scoperta della diagnosi di sclerosi multipla (presente in 4 pazienti su 10). Per alcuni pazienti il semplice sottoporsi ad indagini ed esami clinici o la comparsa di un nuovo sintomo totalmente sconosciuto fino a quel momento provoca sentimenti di angoscia e rabbia.

Il passaggio fra il riconoscimento dei sintomi da parte del paziente e il momento della formulazione della diagnosi da parte dello specialista ha un valore simbolico molto importante, soprattutto da un punto di vista sociale. Questo passaggio segna il confine fra la malattia vissuta nell'intimità del proprio corpo – *illness*- e la malattia riconosciuta come tale dalla scienza medica – *disease* -. Se la *disease* è infatti diagnosticata, la *illness*, per sua natura concettuale, non lo è. E' un momento cruciale nella storia sociale, oltre che clinica, di colui che di conseguenza alla diagnosi diventa a tutti gli effetti un paziente. Da questo momento in poi può dare un nome al suo malessere, gli viene formulata una prognosi e ed è accettato dalla comunità medica come un portatore, in questo caso, di sclerosi multipla e come afferma Good, *attribuire un nome all'origine del dolore significa afferrare il potere di alleviarlo*¹³⁴. Avere la diagnosi certa, poter dare una spiegazione ai propri sintomi, da il *permesso di essere malati*¹³⁵ e il *diritto di stare male*:

¹³² A.W. Frank, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, 1995, Chicago, University of Chicago Press

¹³³ S. Bonin (a cura di), *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*, Spinger – Verla Italia, 2013

¹³⁴ B. Good, *Narrare la malattia*, Einaudi, Torino, 2006.

¹³⁵ A. Jute, *Sociology of diagnosis: a preliminary review*, *Sociology of Health & Illness* Vol.31 n° 2 2009, pp 278 - 299

avviene cioè una legittimazione da parte della classe medica e della società nell'essere liberi di non assolvere appieno il proprio ruolo sociale, in quanto malati, e da qui il passaggio ulteriore dalla malattia intimamente percepita – *illness* – alla malattia socialmente riconosciuta – *sickness* -. La diagnosi quindi legittima la *disease* e la *sickness* e, di conseguenza, permette alla persona affetta da una certa patologia di poter accedere a tutti quei diritti o agevolazioni che spettano alla persona portatrice di patologia diagnosticata: può assentarsi da lavoro in maniera giustificata, può accedere a tutti i servizi sanitari in maniera gratuita, ha diritto alla pensione di invalidità o all'indennità di accompagnamento e così via. La diagnosi apre però anche la porta a tutte quelle implicazioni che la malattia “con un nome” porta con sé da un punto di vista sociale, lo stigma e lo stereotipo del disabile, come si vedrà in seguito.

Secondo la categorizzazione di Blaxter¹³⁶, la diagnosi ha due significati: uno di *processo* e uno *categoriale*. Il processo riguarda l'insieme delle interazioni che portano alla definizione della categoria (diagnostica) e al suo utilizzo nei casi incontrati dallo specialista. La categoria è la posizione gnoseologica della conoscenza medica in cui la diagnosi risiede. Questo comporta spesso la definizione reificata della malattia al cui interno i professionisti fanno calzare le loro osservazioni. In entrambi i significati individuati da Blaxter, la diagnosi ha varie funzioni: permette al paziente un controllo emozionale grazie alla comprensione di che cosa non va e, allo stesso modo la diagnosi permette al professionista di determinare la procedura di trattamento. Seguendo il filo logico di ciò che Blaxter suggerisce, quindi, la diagnosi oltre a comportare per il paziente un riconoscimento dello status di malato con tutto ciò che ne comporta, che sia positivo o negativo, permette alla malattia di essere organizzata e incardinata. La diagnosi dà modo al clinico di identificare i trattamenti più

¹³⁶ M. Baxter, "Diagnosis as category and process: the case of alcoholism", *Social Science and Medicine*, I 2:9 – 17, 1978

adatti al paziente e di prevedere la prognosi, e al paziente di ristrutturare la propria vita e quotidianità e sulla scorta delle informazioni cliniche ricevute dallo specialista; gli permette inoltre di essere libero di decidere se accettare le prescrizioni ricevute e di adeguare la propria vita alla nuova situazione clinica che gli si è definita come meglio reputa. La scienza medica, come ricorda Friedson¹³⁷, ha sempre avuto il monopolio sul diritto di definire che cosa sia salute, malattia e dove si posizionino le soglie di confine fra queste due categorie; dal momento in cui riceve la diagnosi, il paziente può decidere di avere in mano il suo futuro e la sua patologia. Se prima di conoscere la sua diagnosi e la prognosi era necessariamente oggetto di tale monopolio, ora può decidere di essere protagonista della sua malattia, nel bene e nel male che tale protagonismo può rappresentare.

La diagnosi clinica è quindi portatrice delle parole e dei linguaggi della medicina, linguaggi che per loro natura sono profondamente diversi da quelli utilizzati dai pazienti che narrano il loro vissuto di diagnosi. Vediamo quindi come i pazienti intervistati hanno raccontato la *loro* diagnosi, come l'abbiano vissuta, esperita e affrontata.

Ogni persona intervistata ha raccontato il momento della diagnosi in maniera molto diversa in quanto l'esperienza vissuta da ognuno è singola e irripetibile. Una precisazione iniziale è doverosa: non si tratta mai di un *momento* diagnostico, come può essere una visita specialistica o un singolo colloquio con uno specialista, ma è preferibile parlare di un *percorso diagnostico*, ovvero di un periodo che può essere più o meno lungo, che può vedere la presenza di numerosi e diversi specialisti e che, come vedremo, può incontrare alcuni significativi ostacoli sulla strada. E' un percorso che ha dei confini molto labili, e che non si esaurisce all'interno della definizione clinica che gli viene data. La fase diagnostica, nell'interpretazione data all'interno di questa tesi, non comincia con il primo

¹³⁷ E. Freedom, *Profession of Medicine: a study of the sociology at applied knowledge*. New York, Dodd, Mead and Company, 1972

colloquio con il clinico o con le prime indagini anamnestiche, ma prende il via ben prima, nel momento in cui la persona affetta da sclerosi multipla comprende che qualcosa all'interno del proprio corpo sta cambiando e che potrebbe essere necessario il ricorso all'expertise sanitaria. Il percorso diagnostico, infatti, inizia per ogni paziente in un momento diverso della sua esperienza di malattia: subito dopo il primo sintomo, durante il primo episodio, alla prima ricaduta e così via.

E' altresì un percorso che non ha una chiara fase finale, che può ad esempio corrispondere al momento in cui lo specialista o chi per lui comunica al paziente e alla sua famiglia l'esito degli accertamenti clinici, ma per vari motivi, quali la mancata comprensione da parte del paziente della diagnosi, la mancata volontà di recepire appieno ciò che gli viene detto dallo specialista, la poca chiarezza da parte di quest'ultimo nel comunicare con il paziente o i diversi modi in cui il clinico può nominare la stessa patologia, fanno sì che la fase diagnostica si possa protrarre molto più a lungo nel tempo rispetto al momento in cui la diagnosi viene effettivamente comunicata.

Abbiamo visto quindi che la diagnosi di sclerosi multipla è sempre scaturita successivamente a uno o più episodi significativi per il paziente o da una serie di segnali che la persona ha letto nella quotidianità delle sue azioni.

Vediamo quali sono stati i *percorsi* che hanno portato i pazienti a conoscere la loro diagnosi e a poter dare un nome al loro malessere.

4.2.1 Diagnosi lineare

Cominciamo dal percorso più *lineare* di conoscenza della diagnosi da parte della persona con sclerosi multipla: i primi indizi e segnali, magari trascurabili, piccoli disturbi che, una volta superati sono stati archiviati velocemente, senza conseguenze. Poi, al persistere di certi malesseri si

effettuano i primi controlli: iniziano i colloqui con i medici specialisti. I segnali di malattia combaciano in tutta la loro evidenza e arriva la diagnosi: si tratta di sclerosi multipla.

Ricordiamo però che, per quanto lineare possa apparire il percorso, l'iter diagnostico della sclerosi multipla, come detto nei paragrafi precedenti, è tutt'altro che semplice e lineare e spesso il clinico giunge ad una diagnosi definitiva per esclusione di altre patologie. Il percorso diagnostico lineare risulta essere quello riscontrato con la frequenza minore.

Si propongono ora alcuni brani di intervista di coloro che sono giunti ad una diagnosi di sclerosi multipla attraverso quello che è stato definito il *percorso diagnostico lineare*.

“I: Due tre anni prima della diagnosi... ho cominciato ad avere un po' di incontinenza ... praticamente davo la colpa perché essere sempre sopra le macchine da lavoro ... scuotimento oppure alzavo dei pesi e ho dato la colpa la. Ma poi ho visto che continuava e allora sono andata a farmi una visita dal neurologo e praticamente mi ha detto “guardi signora, è un discorso neurologico”

C: Glielo ha detto subito...

I: Subito... è un discorso neurologico. Allora sono andata da una neurologa che conosceva mia sorella lì vicino e mi ha detto: “ So cos'è ma devi ricoverarti” e mi sono ricoverata a maggio del 2000. E me l'hanno diagnosticata...”

(Intervista N°1)

“(...) E io continuavo a camminare male con questa gamba. E poi mi son stufata e ho detto “Sto 'tento: andiamo dal neurologo. Che sia roba di nervi (...)

“Un buon neurologo, dov'è...” – e allora siamo andati dal Professor Rossi. Il Professor Rossi prima roba che ha fatto mi ha fatto fare l'elettromiografia. Elettromiografia che era brutta! Che era, han detto che era un sospetto di...ehm...non di sclerosi, ma del...del moto neurone insomma, ecco. (...) Era peggio. E a me dice “Adesso ti do una curetta dopo, dopo rivediamo”. Mi ha fatto dopo sei mesi, stessa cosa. Però non dava il sospetto che diceva prima. E allora mi ha fatto ricoverare, son stata quindici giorni in ospedale, in neurologia, e mi han fatto tutti i possibili esami! (...) Credo che mi abbiano rovesciata. [sorridente] E da lì, con la...eh-ehm, perché lui, non si aspettava che avessi la sclerosi, perché dice che avevo già 53 anni. Può darsi era da prima che ce l'avevo. Dopo, fatto...eh, la lombare, dice “Taglio la testa al toro”, dalla lombare...è...venuta. Ha fatto fare 'na...'na risonanza, che col Tac non si vede niente, e allora ha detto “Beh...”, e allora cominciamo con...con cortisone, eee...e avanti”

(Intervista N°13)

Si propone ora un brano di narrazione che, anche se bizzarro, rientra appieno nell'idealtipo della diagnosi lineare che riguarda un paziente che ha avuto la diagnosi "per sbaglio", nonostante i sintomi si fossero fatti sentire in precedenza, anche se trascurati.

(...) ho sempre continuato a lavorare, a fare, poi ho avuto un incidente e se...'sto formicolio si è, è aum- è aumentato come ... coso, mi hanno fatto fare la tac. E lì hanno riscontrato che c'è...sta sclerosi...

C: Hm. Quindi gliel'han detto subito.

I: S-, si- no. Ho fatto il coso, fatto il prelievo del midollo osseo.

(Intervista N°14)

4.2.2 Diagnosi inconsapevole

Una ulteriore tipizzazione del percorso diagnostico è quello che ho definito *diagnosi inconsapevole*: in questo caso le persone che si scoprirà poi affette da sclerosi multipla, nonostante in alcuni casi avessero ricevuto dei segnali da parte degli specialisti riguardo la loro patologia, per molto tempo non hanno appreso appieno la gravità della patologia e ciò che il futuro con una malattia cronica gli prospetta. Questo significa che, nonostante avessero ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla e quindi fossero a conoscenza della loro patologia, non ne avevano piena consapevolezza. All'interno di questa categoria cognitiva possono essere raggruppati vari tipi di esperienza di *diagnosi inconsapevole*: spesso dopo un ricovero per accertamenti a seguito di un episodio o del protrarsi di alcuni sintomi, i pazienti sono rientrati a casa con relativa serenità in quanto, dopo aver ricevuto un'adeguata cura,

spesso cortisonica, per molto tempo non hanno più pensato a quello spiacevole evento della loro vita; questo fino all'inevitabile momento della presa di conoscenza definitiva della diagnosi spesso conseguente ad una ricaduta.

“Mah al momento l’ho presa anche abbastanza ... non diciamo spaventata, a parte che ti dico avevo questa dottoressa che me l’ha detta con mooolta calma, con molta cautela, dicendo “ma guarda, non ti preoccupare, vedrai che ce la fai” ... e dopo vedi che le forze non ci sono più, e certe cose non le puoi più fare, e allora ho cominciato a capire che questa è una malattia che non perdona. Non perdona.”

(Intervista N°1)

Spesso la consapevolezza di cosa fosse davvero la sclerosi multipla e cosa comportasse è avvenuta attraverso le chiacchiere informali con altri pazienti, incontrati casualmente in qualche ambulatorio, o attraverso i giornali e internet. Vediamo un brano tratto da un'intervista a una donna sulla sessantina che racconta come le sia stata comunicata la diagnosi.

“I: ...eee...son andata dal dottor Rossi e gli ho detto “Senta dottore, io mi stanco facilmente, ma proprio tanto, sono stanca, da morire, quando ho fatto una cosa, sono stanchissima, poi ho...ho dei giramenti”, ma non son neanche giramenti, era che perdevo...l'equilibrio, e...allora lui mi ha

mandato da un neurologo, e il neurologo ha detto "Meglio che vada", perché l'a-, l'aveva previsto quasi, ...che vada in ospedale, a fare un pochi di esami". Sono andata e mi han detto "È la sclerosi multipla".

C: E lei cos'ha pensato, quando gliel'han detto?

I: Ma io non la conoscevo, come non si conosceva...nessuno. Eeeh...pensavo fosse una malattia, come niente, mi hanno fatto una bella cura di cortisone, son tornata bella guarita, non mi interessava più, no? Ehm...se penso invece i miei adesso cos'hanno passato (...) E un giorno leggendo un giornale, appunto, ho letto di una signora che...che, perché sa come sono i giornali, che aveva tutta...tutta la faccia, la bocca storta, ed era perché aveva questa malattia.

E allora son andata da un vicino di casa che faceva l'infermiere ma che era un po', un po' fanatico della medicina (...) E quindi son andata...mi son fatta dare un libro di medicina e così ho trovato cos'era e i sintomi...e...conseguenze e tutte quelle cose qua. E ho dovuto prendere atto"

(Intervista N°6)

4.2.3 Diagnosi nascosta

Un altro tipo di percorso diagnostico piuttosto frequente è quello della *diagnosi nascosta*: questo percorso è caratterizzato dal fatto che spesso i pazienti hanno raccontato che il professionista che li ha presi in carico abbia omesso la loro diagnosi, nonostante il quadro clinico fosse chiaro per lo specialista. Viene riportato ora un brano di intervista di una persona alla quale è stata tenuta nascosta la diagnosi per molti anni:

I: (...) Non me l'hanno detto i medici. Quello è stato brutto

C: Perché non te l'hanno detto?

I: Mi hanno detto che ho una malattia ... che ci vuole pazienza, che qua e che la, poi l'ho sentito per mezzo degli ammalati...

C: Neanche i tuoi genitori lo sapevano?

I: Non lo so... non l'ho mai saputo. E' stato brutto"

(Intervista n°3)

Si prende ora come esempio il caso di un giovane uomo che dopo il primo episodio piuttosto forte si è recato al pronto soccorso. Ricoverato per qualche giorno in ospedale, dopo una cura cortisonica, sentitosi abbastanza bene, è stato dimesso con una diagnosi parziale di *malattia dei nervi*, curabile attraverso il cortisone, con la raccomandazione che se fosse successo nuovamente di recarsi al più presto in ospedale. Nel brano di intervista che viene proposto, il paziente racconta cosa gli sia successo durante il ricovero successivo al primo episodio.

“(...) Pa farme...pa farme alsare dal letto, xé queo che me ga ricoverà anche a Padova, parché, parché possa camminare, parché possa fare tante robe. Va bé. E...son andà eo me fa...”(...) no xé che no ghe sia niente, qua ghe xé na...un discorso proprio de, de...de-de nervi, 'na malattia dei nervi”. Però no me gaveva spiegà...

C: Di cosa di trattasse...

I: Cosa. “Va ben - go dito - ma eora, cosa goi da fare? Me diga cosa go, come che me go da comportare, la me vita come gaea da essere?”. “Niente, co' te vieni su – dise – te tachi qua, poi te ve in ospedae, te fe un poco de cortisone e te si a posto”. Mi go ciapà a la letera queo che me ga dito sto...sto dotore qua..

C: E non ti ha detto...sclerosi multipla, non ti ha detto niente.

I: Niente.

C: Ti ha detto “Hai 'sta malattia dei nervi”

I: E basta.

C: “Se ti succede qualcosa vai in ospedale”.

I: “Te ve in ospedae, te fè el to cortisone, te si a posto”.

C: E a posto. Bon.”¹³⁸ (Intervista N°8)

¹³⁸ Trad. “(...) Per farmi alzare dal letto, è il medico che mi ha ricoverato anche a Padova, perché potessi camminare, perché potessi fare tante cose. Va beh, sono andato e mi ha detto “ non è che non è niente, qui c'è proprio una questione di nervi, una malattia di nervi. Però non mi aveva spiegato...”

C: Di cosa di trattasse...

Successivamente questa persona, a seguito della seconda ricaduta più forte e invalidante, viene nuovamente ricoverato in ospedale e ancora tenuto allo scuro della sua patologia. E' lecito supporre, nonostante dalla narrazione del paziente non traspaia, che i familiari fossero stati messi al corrente della diagnosi di sclerosi multipla. Se ciò è avvenuto, però, il paziente al momento dell'intervista non ne è in alcun modo a conoscenza.

*“(...) Succede, cosa succede dopo?
Dopo...dunque, è passato il
duemilaquattro...al duemilatre. No, dal
duemilatre, no, dal novantotto, al duemilatre.
(...) Sì. Duemilatre. Perché io mi son sposato
(...) novantanove, il bimbo mi è nato (...)
perciò poco tempo dopo, mi sono ammalato io,
perché, ho portato a casa dall'ospedale che-
che camminavo, stavo bene, settimana dopo ho
visto le prime avvisaglie che non stavo bene
io, e...settimana dopo sono andato in ospedale.
Tornato a casa dall'ospedale, la settimana
dopo ancora sono entrato, il 20 di febbraio
sono entrato in ospedale di nuovo. E quella*

I: Cosa. “Va bene, ho detto, ma ora, cosa devo fare? Mi dica cos’ho, come mi devo comportare, come dovrà essere la mia vita?” Niente, niente, quando hai qualcosa, vieni qua, vai in ospedale, fai un po’ di cortisone e sei a posto. E io ho preso alla lettera quello che mi ha detto il medico

C: E non ti ha detto...sclerosi multipla, non ti ha detto niente.

I: Niente.

C: Ti ha detto “Hai 'sta malattia dei nervi”

I: E basta.

C: “Se ti succede qualcosa vai in ospedale”.

I: Vai in ospedale, fai il cortisone, e sei a posto

C: E a posto. Bene.”

volta lì, disteso, a letto. In un...in un sistema nervoso, non ti dico. Beh, nel 2003, mi è capitato quello che ti ho detto, che-che ti ho detto precedentemente, no? Mi sono alzato dal divano per andare a fare la pipì, non ci son riuscito perché non muovevo neanche più le gambe. M'han portato in ospedale, in ospedale m'hanno fatto una flebo di cortisone, non so cosa mi abbiano fatto. Comunque, han detto, i dottori, a mio zio, che mi ha portato lui in ospedale, quella volta lì, “Adesso quando ha finito la flebo lo...lo-lo portiam- lo portate a casa”. “Ma se non...non può neanche camminare?” Difatti, quando mi sono alzato, stavo per cadere per terra. E ho detto “No, no, no, fermo qua, – ghe fa – ti te vieni in astanteria e te ciamemo su. Appena che ghè el posto, te portemo su - me fa – ti no te portemo via da qua”. Va bé. A parte che han parlato co- coi miei famigliari, ai, perché io manco mi ricordo quello che è successo.”

(Intervista N°11)

Un'altra donna, ormai 70enne, che ha avuto la diagnosi di sclerosi multipla più di quaranta anni fa racconta come non le avessero detto cos'era in realtà la sua malattia, e l'abbia scoperto parlando con altri pazienti nella sua stessa situazione.

“ (...) Oddio all'inizio mi hanno detto la leuceom....

C: non l'hanno chiamata sclerosi multipla?

I: no, l'ultima volta mi hanno detto la sclerosi.

(Intervista N°3)

Il percorso diagnostico *inconsapevole* e quello *nascosto* hanno un confine molto labile in quanto spesso, attraverso le narrazioni, è complicato comprendere appieno se la diagnosi sia stata davvero nascosta da parte dello specialista o dei familiari o quanto sia in realtà il paziente che non l'abbia compresa o non abbia voluto comprenderla.

4.2.4 Diagnosi ad ostacoli

Troviamo poi il *percorso diagnostico ad ostacoli*, che rappresenta il tipo diagnostico più frequente, la che spesso mostra un periodo di errate diagnosi o di diagnosi incomplete. In questi casi l'iter diagnostico si protrae per molto tempo, a volte per parecchi anni, anni in cui il sintomo è sempre presente nella vita della persona malata ma la scienza medica non è in grado di trovare una spiegazione o un nome a ciò che stava capitando al paziente. E' un periodo caratterizzato da una fitta agenda di esami clinici, visite specialistiche, dubbi e frustrazione da parte del paziente.

“La diagnosi- eh, io...sono stato curato per anni per una lombosciatalgia. Davano la colpa, poi dicevano che avevo una gamba più corta, una più lunga. Quindi è una...anche il pro- il problema era riconducibile a questi aspetti e invece non era vero niente. e...sono stato ricoverato...ehm, un paio di volte per problemi di questo tipo, e avevano tentati di ...

tentato di...di prelevarmi il liquido amniotico dalla schiena ...

(...) e non sono riusciti a farlo, perché avevo le vertebre un po' schiacciate, quindi non riuscivano a introdurre l'ago. Ero seguito da un neurologo(...) il quale a un certo momento, ehm, si è convinto che i problemi fossero dericonducibili a un aspetto di sclerosi, però dice "Se non riusciamo a prelevare il liquido amniotico, non...non ne andiamo a capo". Poi ha trovato un...un praticante, un ragazzo appena laureato, medico, che aveva una mano, dice, speciale, per fare queste operazioni. Tanto è vero che dice "Se vuoi provare, benissimo", tanto è vero che la prima volta mi avevano bucato la schiena, praticamente, senza risultato. Questo ragazzo, con una pazienza infinita, in dieci minuti mi ha messo in posizione particolare che è riuscito a- a preleva- la...il referto è stato sclerosi multipla"

(Intervista N°10)

Si propone ora il racconto di una giovane donna affetta da sclerosi multipla che ha vissuto un periodo diagnostico piuttosto lungo e intricato.

"C: quando ti è stata diagnosticata la sclerosi multipla?

I: Allora, nel 2009. Eeeh, però avevo iniziato nel 2005 a sentire...I primi...i primi sintomi.

E...solo che sono andata avanti così, proprio...ehm, cioè, son state fatte le indagini sbagliate, ecco, perché io lo dicevo al mio medico di base...Però lui non ha intuito...che poteva essere un problema neurologico quindi mi ha fatto fare delle, sì, degli esami su altri fronti che non...Che non hanno portato alla luce...

E poi, siccome, insomma, tutto sommato, cioè, io non avevo problemi grossi fisic-fisicamente, sentivo solo insomma, tanta stanchezza, e...hm, sono andata avanti finché ho detto no, qua non può andare avanti così, cioè, c'è qualcosa di...allora lì son partiti proprio...degli...cioè col neurologo son partite proprio le...gli esami giusti che hanno portato...

C: Ma il neurologo te l'ha consigliato il medico di base o a un certo punto lo hai deciso tu...

I: No, non me l'ha neanche consigliato lui. Io sono andata dal mio dottore, e io siccome sentivo a livello di ossa...dell'anca qui, che scricchiolava, ho detto, mah, che sia il caso di fare dei...di andare da un ortopedico, di fare dei raggi? E quindi son partita da lì, poi è stato l'ortopedico che ha detto..."No, l'anca non ha niente, - perché dai ra- dai raggi si vedeva che era a posto - ...c'è invece qualcos'altro che è meglio consultare...un

neurologo e allora, sono arrivata al neurologo...tramite l'ortopedico. E lì è venuto fuori tutte le varie indagini e...è venuta fuori, allora eravamo...siamo arriva- da fine del 2008...

Al 2009 poi...insomma, è arrivata la diagnosi.

C: E il neurologo ti ha fatto subito la diagnosi?

I: No.”

(Intervista N°5)

All'interno di questo idealtipo di percorso diagnostico si può trovare anche l'esperienza di chi non viene creduto nei suoi sintomi dal medico specialista che lo ha preso in cura, reputandolo un esagerato o un *malato immaginario*.

“(...) E per sette anni ho vissuto questo...questo disagio. Ehm, chiaramente sono andato da vari medici, anche...in qualche altra città rispetto alla mia, ehm...tutti mi hanno guardato le corde vocali, mi hanno esaminato la bocca, e mi dicevano “Ma, le corde vocali sono del tutto a posto”. Ho vissuto anche, così, le situazioni imbarazzanti, di qualche medico troppo allegro, che...si, finiva per dirmi che magari...è tutta una immaginazione mia, mi sembra che, si, dentro tutto è a posto, ma sarà una cosa psicologica. Eh, e questo mentre vivevo il disagio (...)”

(Intervista N°12)

4.3 Affrontare la diagnosi

A prescindere dalle modalità, dai tempi e dal contesto in cui la diagnosi di sclerosi multipla viene comunicata al paziente o scoperta dallo stesso, quest'ultimo di trova ad affrontare una dirompente novità nella sua vita. Dal momento in cui si fanno sentire i primi sintomi, seguiti dagli accertamenti diagnostici prende il via una fase di incertezza, un periodo più o meno lungo in cui spesso il paziente è consapevole che c'è qualcosa che non va nel proprio corpo, ma non è in grado di dare un nome al malessere provato. Il momento successivo alla comunicazione della diagnosi, o per la alcuni la presa di consapevolezza di che cosa comporti la sclerosi multipla è caratterizzato da forte stress, paura, preoccupazione. Con la diagnosi inizia necessariamente una nuova vita, e come la definisce Bury si assiste ad una rottura biografica nella propria vita, è un punto di non ritorno in cui difficilmente la quotidianità potrà continuare ad essere la stessa di prima. Per il paziente affetto da sclerosi multipla la diagnosi rappresenta l'inizio di un nuovo percorso di vita, che si caratterizza dal ripensamento della propria identità e del proprio ruolo sociale, familiare, lavorativo e con nuove sensazioni del proprio corpo e un vero e proprio ripensamento del proprio corpo ed è un momento in cui si perde la destinazione e la mappa¹³⁹ che fino a quel momento ha guidato la propria vita. La diagnosi di sclerosi multipla, malattia spesso fisicamente invalidante e degenerativa, comporta un ripensamento di quelle che sono le prospettive per il futuro e, in alcuni casi, un futuro già scritto e delineato, propone degli interrogativi circa la propria autonomia e gli equilibri familiari.

*“E fu da allora che incominciò la mia seconda
vita, tutto quello che avevo costruito era*

¹³⁹ A.W. Frank, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, 1995, Chicago, University of Chicago Press

*crollato: musica che mi accompagna dall'età di 5 anni, amicizie, matrimonio, che all'epoca apparivano come solide, importanti... tutto finito*¹⁴⁰

Nonostante queste doverose premesse circa il momento post diagnostico, ogni persona intervistata ha reagito a suo modo alla comunicazione o alla presa di coscienza della propria patologia. Le diverse modalità di intendere e di reagire alla scoperta della propria patologia dipende da alcuni fattori molto importanti: l'età di insorgenza della patologia, le relazioni familiari e amicali a supporto della persona, la condizione lavorativa e le prospettive per quest'ultima.

Per alcuni il percorso diagnostico è stato causa di sofferenza, di turbamento e di angoscia a causa dell'impossibilità da parte dei medici di comprendere e quindi di curare la causa del malessere. Ha rappresentato un congelamento della propria vita, dei propositi per il futuro del paziente e dei suoi familiari in attesa di ricevere buone o infauste notizie. E' proprio per questo che per molte delle persone intervistate la diagnosi ha rappresentato la svolta dopo un periodo buio, caratterizzato da incertezza e senso di impotenza, tanto da averli portati a vivere la diagnosi, anche se infausta, con un profondo senso di liberazione. Liberazione dalla non conoscenza di ciò che gli stava capitando, liberazione dal "potere medico" ovvero dalla consapevolezza di essere dipendenti dal sapere di pochi, e finalmente poter dare un nome e un significato a quei sintomi che per molto tempo sono stati costantemente presenti. Tale senso di liberazione è stato raccontato soprattutto dai pazienti che hanno sperimentato il *percorso ad ostacoli*.

"Ehm, a differenza di varie reazioni che ho sentito, in cui magari, hm, solo nomi, solo

¹⁴⁰ Faliva S. "La vita nella musica"- Accaparlante - www.simonefaliva.it

*nominare 'sta malattia, creava...così.
Hm...un momento disastroso, molto panico.
Per me invece è stato...è stato anche un po'
liberatorio... Perché venivo fuori da tutti sti
mesi in cui capivo che vivevo una dimensione
inedita, ma...che i miei problemi non...non
avevano un nome, non una spiegazione.”*

(Intervista n°12)

Se per alcuni, quindi, la diagnosi di sclerosi multipla ha rappresentato un momento liberatorio, altri l'hanno vissuta con relativa serenità, senza eccessive preoccupazioni e tormenti, consci a posteriori che il momento difficile, la vera consapevolezza di cosa sia la sclerosi multipla e che cosa realmente comporti nella quotidianità e nell'autonomia della persona, viene sicuramente dopo. Questa reazione alla diagnosi è tipica di coloro che dopo il primo o i primi sintomi hanno scoperto subito che erano affetti da sclerosi multipla e quindi di coloro che hanno sperimentato il *percorso diagnostico lineare*. Questo non significa che poi nel tempo abbiano accettato la malattia o che vivano la loro situazione con serenità, ma che il momento della diagnosi non ha rappresentato un'eccessiva forma di stress o di shock.

*“Cioè, in quel ... non è cambia, cioè, al
momento della diagnosi non è cambiato
niente. Fino a quando potevo andare avanti
andavo avanti.*

C: Cioè, non ti ha spaventato, insomma....

*I: Forse un po'...forse anche l'incoscienza ...
la parola di per sé è stata anche,
effettivamente, posta in un altro modo.
Demyelinizzazione.*

C: *Aaah.*

I: *Capito? In effetti il termine stesso...mi ha tenuto un po' più calmo, indubbiamente"*

(Intervista n°4)

Per altri ancora la scoperta della diagnosi di malattia è stata un'occasione per ripensare alla propria vita, alle esperienze passate e al significato di questa indubbiamente brutta esperienza comporta. Una signora sulla sessantina racconta che la diagnosi di malattia l'ha costretta a *fare i conti con se stessa*, a rivalutare i propri limiti e a valorizzare ciò che, nonostante la malattia, è ancora in grado di fare. Una giovane mamma, quella che potrebbe essere definita una donna in carriera, racconta che per lei la scoperta di avere la sclerosi multipla è stata una *manna dal cielo*, un'opportunità per ripensare alla propria vita, agli affetti e alle cose davvero importanti e prioritarie. La malattia l'ha costretta a rideterminare e rimodellare il corso della sua vita e a guardare alla sua biografia da una prospettiva diversa, con una maggiore riflessività sugli obiettivi da perseguire e realizzare. Una reazione alla diagnosi di questo tipo che spesso riflette un successivo vissuto di cronicità simile, è riscontrabile in uno dei tre modelli di narrazione di malattia proposti di Frank: la *quest narrative*, la narrazione di ricerca. Attraverso questo tipo di narrazione le persone affette da sclerosi multipla che hanno vissuto questo tipo di esperienza diagnostica vedono la loro malattia e la loro sofferenza come parte di quel viaggio che è la loro vita, vivono la loro nuova condizione come una sorta di opportunità. La malattia è interpretata come un viaggio, una scoperta, un'opportunità di crescita e di apprendimento: al termine del viaggio il paziente narratore non troverà più la stessa vita e lo stesso mondo che c'era prima della malattia. Per la maggior parte delle persone intervistate, però, la comunicazione e la scoperta della diagnosi è stato uno shock, un punto di rottura della propria vita.

“No so se sia stato sotto shock o cosa, io ti dico che tante, tante cose, veramente, da quel periodo buio, diciamo, tra virgolette, buio, che lo voglio tenere anche buio sai, no-non vorrei aprirlo, perché per me è una cosa molto buia, per me. Non mi ricordo più niente.”

(Intervista n°11)

“(...) la diagnosi, diciamo...eh...ti crolla il mondo addosso. Tanto per essere...per dare una...una spiegazione”

(Intervista N°10)

“(...) che è come un macigno che ti casca addosso, di conseguenza... devi...cioè, vai un po' in depressione.”

(Intervista N°16)

Il più delle volte, chi riceve una diagnosi di sclerosi multipla è una persona giovane, spesso all'inizio o nel pieno della propria vita lavorativa o affettiva: ha preso decisioni importanti per la propria vita o sta per prenderle. Ricevere una diagnosi di sclerosi multipla in giovane età significa fare i conti con una condizione dal decorso molto spesso imprevedibile. La persona affetta da sclerosi multipla si sente spesso travolta da una realtà sconosciuta e che spaventa: è infatti una fase caratterizzata dalla confusione e dal disorientamento e in cui si trova a doversi confrontare in maniera certa con un corpo che non risulta più efficiente come prima, non può più fidarsi di quel corpo che vive come traditore. Una volta ricevuta la diagnosi l'immagine di se stessi passa da quella di una persona sana, indipendente e

con una serena prospettiva per l'avvenire, all'idea di un futuro caratterizzato da incertezze e limiti¹⁴¹.

¹⁴¹ S. Bonin (a cura di), *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*, 2013, Spinger – Verla Italia

Capitolo 5 – Salute, malattia e cronicità: fra sociologia e antropologia

5.1 Salute e malattia

Salute e malattia sembrano essere due elementi diametralmente opposti sia concettualmente che nella pratica. Prendiamo ad esempio uno dei più celebri dizionari medici il Churchill's Medical Dictionary¹⁴², alla voce salute troviamo «lo stato di benessere di un organismo o di una parte di esso, caratterizzato da una funzione normale e non affetto da malattie»; la *malattia* è invece definita come «la condizione che altera o interferisce con lo stato di salute di un organismo ed è generalmente caratterizzata da un anomalo funzionamento di uno o più sistemi, parti o organi».

5.1.1. Una dicotomia inevitabile?

Nelle due definizioni appena enunciate vediamo che queste due entità, la salute da una parte e la malattia dall'altra, sono opposte l'una all'altra, non comunicanti. A ben vedere, la salute è creata a partire dalla patologia: la salute non si manifesta, non si tocca e non si vede, resta silenziosa fino a che non è la malattia a costituire un parametro per la definizione dei confini della salute. Il nodo cruciale del ragionamento è che è la malattia e non la salute a manifestarsi come ciò che si oggettiva da sé e che ci viene incontro, che ci invade¹⁴³.

¹⁴² Churchill, Churchill's Medical Dictionary, Menarini, Torino, 1994

¹⁴³ G. Pizza, Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo, Carocci, Roma, 2005

Come afferma Pizza¹⁴⁴, una concezione diadica di salute e malattia proposta in questo modo appare come una vera e propria tautologia: l'una viene definita attraverso la negazione dell'altra, portando ad una classificazione che oggettivizza e naturalizza la malattia e che esclude la percezione soggettiva del malessere. Secondo l'analisi dell'autore, se si cerca quindi di superare i confini rigidamente segnati di salute e malattia che sono *molto ben custoditi da una serie variegata di ruoli sociali, di poteri e di istruzioni*), ci si rende conto che le implicazioni di tale dicotomia e le motivazioni che la promuovono si reggono a loro volta su di un ulteriore paradigma oppositivo: normale/anormale e normale/patologico.

La biomedicina, infatti, non definisce la salute in base al benessere percepito dalle delle persone ma in base alla definizione di dati prodotti secondo procedure scientifiche e per questo ritenuti oggettivi, quindi validi. Un esempio in questo senso sono i risultati delle analisi di laboratorio che, interpretati in base a dei parametri di normalità, sanciscono il passaggio dallo stadio di persona sana a quello di persona malata; Gadamer¹⁴⁵, in questo senso, suggerisce l'esistenza del *primato metodologico* della malattia. Una critica alla scelta della medicina di definire la malattia in riferimento alle norme oggettive è stata avanzata dal filosofo Canguilhem nel 1966, nel suo celebre studio *Il normale e il patologico*. Secondo il filosofo è necessario uscire dalla dicotomia ed elaborare nuovi paradigmi concettuali in grado di cogliere il senso del malessere nell'esperienza della persona che lo vive, dicotomia che tenta di sottrarre la malattia alla persona che la vive.

Una modalità per superare la contrapposizione dicotomica fra salute e malattia sta' nel relativizzare tali concetti a partire da variabili storiche, culturali e sociali all'interno delle quali si inseriscono. Emile

¹⁴⁴ Ibidem

¹⁴⁵ H. G. Gadamer, *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1993

Durkheimiani¹⁴⁶ già nel 1985 affrontò la questione nel terzo capitolo de *Le regole del metodo sociologico* dedicato alle “Regole per la distinzione del normale e del patologico”. L’autore afferma che anche quando scegliamo come tratti salienti della malattia il dolore e la sofferenza e come tratti distintivi della salute il piacere e il godimento, questi si rivelano inutili in quanto non aiutano a chiarire la differenza tra le due.

“Di solito la differenza è guardata come il segnale della malattia, In generale esiste certamente una relazione fra questi due fatti. Ma è una relazione che manca di costanza e di precisione. Delle gravi diatesi sono indolori. Invece disturbi senza importanza, come quello provocato dall’introduzione di una granella di carbone nell’occhio, causano un autentico supplizio. In certi casi è proprio la mancanza di dolore o addirittura il piacere stesso a essere i sintomi della malattia. Esiste una certa vulnerabilità che è patologica. (...) Il dolore invece accompagna molti stati come la fame, la fatica, il parto, che sono fenomeni del tutto fisiologici.” (Durkheim, 1996,61)

Durkheim afferma che tali forme possono essere di due tipi: sono normali i fatti che presentano le forme più generali e diffuse all’interno della propria specie sociale, mentre gli altri sono fatti morbosi o patologici. La normalità e l’anormalità non vanno intese però come entità immutabili, ma come norme prestabilite all’interno di un preciso contesto; per questo, dice Durkheim, il tipo normale tende a confondersi con il tipo medio, ovvero con

¹⁴⁶ É. Durkheim, *Le regole del metodo sociologico*, Editori Riuniti, Roma, 1996, (p. 65) [Ed. orig. *Les Règles de la methode sociologique*, Alcan, Paris, 1895]

la condizione ideale media della maggioranza dei membri di un gruppo sociale.

Nello specifico, la malattia non può essere definita a priori in modo definitivo e a questo proposito Durkheim scrive:

*«Solo per una ragione un avvenimento può essere ritenuto funesto. Ed è quando esso disturba il gioco normale delle funzioni. Un simile argomento però suppone che il problema sia già risolto. Non è infatti formulabile se prima non è stato precisato in che cosa consista lo stato normale e sulla base di quali segni esso può essere riconosciuto. Si cercherà di costruirlo tutto nuovo e a priori».*¹⁴⁷

Ciò che separa la salute dalla malattia è relativo alla società e alla cultura oltre che agli individui stessi, ed è di fondamentale importanza comprendere le dinamiche attraverso le quali tale soglia si afferma come norma dominante; solo attraverso tale comprensione è possibile svincolarsi dalla dicotomia normale/ patologico.

Dall'osservazione di Durkheim deriva la consapevolezza che normalità e anormalità sono norme socialmente costruite, pertanto non si può stabilire a priori l'evento malattia se non si comprende prima attraverso quali processi sia stata stabilita la norma. Per Durkheim quindi da una lato la malattia "ci costringe soltanto ad adattarci in modo diverso dalla maggior parte dei nostri simili, dall'altro la salute è una condizione fisiologica ideale,

¹⁴⁷ É. Durkheim, *Le regole del metodo sociologico*, Editori Riuniti, Roma, 1996, (p. 65) [Ed. orig. *Les Règles de la methode sociologique*, Alcan, Paris, 1895]

identificata con la norma costruita nella maggioranza della specie sociale a cui si appartiene”¹⁴⁸.

La variabilità sociale e culturale della soglia che separa la salute dalle malattie è in sostanza un dato fondamentale al fine di rendere la distinzione più dialettica.

Ma chi definisce le soglie di separazione fra la salute e la malattia? Fra normalità e patologia (anormalità) nei diversi contesti sociali? Come avviene che tali separazioni si affermino e diventino oggettive e naturali? In questo ci viene in aiuto lo psichiatra Franco Basaglia, la cui analisi parte proprio dalla constatazione sul fatto che la soglia che separa salute e malattia non è fissa e avanza la sua ipotesi sul fatto che siano i rapporti di forza a definire normalità e patologia. Lo psichiatra mette in guardia dal considerare ovvia e naturale la distinzione fra salute e malattia e considera l’incapacità di problematizzare la distinzione considerandolo non solo un atteggiamento culturale ma fondato anche su motivazioni politico economiche.

“Le definizioni sembrano apparentemente riferirsi a una realtà tangibile e inequivocabile; com’è tangibile e inequivocabile l’acqua che bagna o il sole che scalda o come lo è la differenza tra l’una e l’altro. Ma se si tenta di approfondire il discorso parlando di salute e malattia in relazione al significato e alla funzione si trovano ad assumere nell’insieme dei valori che costituiscono la nostra cultura e l’ossatura dell’organizzazione sociale di cui essa è il

¹⁴⁸ G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005, p.63

supporto, la malattia diventa ciò per cui si ricorre al medico e all'ospedale e, di conseguenza, ciò che determina la sospensione dalla "vita normale", cioè dall'attività e dal lavoro; e la salute il segno del mantenimento dell'individuo nel proprio ruolo, nel proprio posto di lavoro, secondo il grado di efficienza richiesto”¹⁴⁹

Secondo Basaglia, quindi, la norma si colloca nel rapporto fra salute ed efficienza e in sostanza tutto avviene come se ci fosse un'equivalenza diretta, obiettiva ed oggettiva, fra essere in salute e lavorare; salute quindi intesa come “necessità produttiva” e non come un bisogno degli individui.

Le intuizioni di Basaglia segnalano la necessità di costruire ponti analitici, interpretativi e al tempo stesso operativi che connettano l'esperienza del benessere e del malessere al contesto sociale ed economico. In questo modo l'opposizione salute/malattia è resa come una dialettica molto problematica e il concetto di malattia assume, oltre che un significato culturale, la fisionomia di un processo sociopolitico¹⁵⁰.

Un ulteriore punto di vista interessante nell'analisi della dicotomia fra salute e malattia, e contemporaneo a quello di Basaglia, è quello di Ernesto de Martino che, analizzando la dicotomia concettuale di salute/malattia, avverte del rischio di rimanere intrappolati nel gioco di rimandi tra le due definizioni; secondo De Martino infatti l'opposizione fra salute e malattia è una

“doppia menzogna, che introduce nell'antropologia una serie di equivoci, di

¹⁴⁹ F. Basaglia, Scritti II, 1968-1958, Dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica, Einaudi, Torino

¹⁵⁰ G. Pizza, Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo, Carocci, Roma, 2005

*deformazioni e di interpretazioni errate (...).
Non si tratta di “spiegare il sano e il malato”:
un tentativo del genere sarebbe già malattia.
(...) Il giudizio di sanità o malattia è un
giudizio storico, e non può prescindere dalla
considerazione storica del rapporto fra
comportamento e ambiente storico”¹⁵¹*

Egli ritiene che per affrontare le esperienze umane di salute e di malattia non sia sufficiente una sola riflessione culturale, seppur utile, ma l'operazione indispensabile da fare è di demolire la distinzione stessa. Senza questa condizione preliminare, le scienze sociali, rimarrebbero subalterne ad una visione naturalista e biologista.

Una delle ulteriori tesi di fondo di de Martino è che le etichette che definiscono gli stati di malattia e di salute dovrebbero essere analizzate processualmente come forme di oggettivazione dell'esperienza incorporata. Egli suggerisce di considerare la salute e la malattia come processi storico-culturali e sociopolitici per cercare di cogliere la complessità delle forme di incorporazione della storia, ovvero dei diversi modi di stare al mondo.

Il giudizio di sanità o malattia non può prescindere dalla considerazione del rapporto tra comportamento e ambiente storico. Secondo il medico e antropologo Taussig¹⁵² inoltre, la biomedicina opera una vera e propria reificazione delle persone malate e delle loro esperienze, riproducendo una realtà sociale funzionale alla conservazione di uno specifico assetto politico. L'oggettività biologica e fisica della patologia e della cura è solo illusoria e nega le relazioni umane incorporate nei sintomi, nei segni e nella terapia; la scienza medica, secondo tale prospettiva, spiega il “come” della malattia,

¹⁵¹ E.de Martino, La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali, Gallini C., (a cura di), Einaudi, Torino, 1977, p.18

¹⁵² M. T. Taussig, Reification and the consciousness of the patient, in Social Science and Medicine, vol 14b, pp.5-13, 1980

ma è incapace di pronunciarsi proprio lì dove dovrebbe risultare decisiva: sul “perché” ci si ammala in un preciso momento della propria vita.

5.1.2 Salute e malattia: due concetti multidimensionali

Nigris e Cozzi¹⁵³ ci aiutano a fare un passaggio ulteriore nella definizione di ciò che sono salute e malattia. Gli autori affermano che i due concetti, centrali nella società odierna sia per gli individui sia a livello socio – politico, si possono riassumere quattro opinioni principali, ciascuna delle quali corrisponde ad un modello interpretativo:

1. *Salute come stato fisiologico del corpo umano*: è la concezione biomedica della salute, il “silenzio del corpo”, in quanto in esso non si esprime nessuna patologia. Nel 1936 Liriche precisa che la “salute è la vita nel silenzio degli organi”. La malattia, di conseguenza, implica un’anomalia nel funzionamento e nella struttura di una parte del corpo. Nella triade DIS¹⁵⁴, si tratta della disease. Questo modello è centrato sull’osservazione del corpo e si propone al di sopra della variabilità culturale e con validità universale. La malattia è un’entità a se stante, in quanto isolabile dalla persona che ne soffre. La malattia è osservabile, misurabile e caratterizzabile in maniera oggettiva. Nonostante questo modello sia stato messo in discussione da varie correnti della ricerca medica, questo concetto di matrice positivista continua ad ispirare fortemente la ricerca e la professione medica;
2. *Salute come stato soggettivo*: la persona è la sola unità di analisi possibile e la salute e la malattia sono concetti che hanno dimensione e validità relative. Tale modello, detto anche olistico, apre alla

¹⁵³ D. Cozzi, D. Nigris, *Gesti di cura*, Colibrì, Paderno Dugnano (Mi), 2003

¹⁵⁴ A. Maturo, *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano, 2007

variabilità culturale e all'esperienza del singolo aggiungendo dunque aspetti del tutto assenti nel modello precedente. D'altra parte la mancanza di concettualizzazione delle interazioni fra individui e contesto, come i fattori ambientali, economici e politici, il presupposto che il senso della vita sociale può essere compreso solo in termini soggettivi e personali determinano i limiti di questo secondo approccio.

3. *Salute come duplicità soma/psiche*: salute e malattia vengono definite tenendo separate la sfera fisica da quella mentale. E' un modello fortemente centrato su di un singolo sistema o uno specifico organo. Tale approccio è molto criticato dalla corrente della medicina psicosomatica; quest'ultima può essere divisa in due correnti differenti, che si caratterizzano per il loro grado di inclusività. La prima si articola attorno alla nozione di malattia psicosomatica e ha dato impulso ad una nuova specializzazione medica; la seconda contempla un orientamento psicosomatico verso la malattia e conduce a modificare l'insieme della pratica medica. La medicina psicosomatica, a seconda delle correnti, tende a mettere in evidenza una dinamica della personalità propria dei pazienti colpiti da patologie psicosomatiche, oppure esamina i meccanismi di difesa psicologici.

4. *Salute come armonioso equilibrio funzionale*: in maniera complementare, in questo modello la malattia viene intesa come il prodotto di un mancato adattamento tra l'uomo e il suo ambiente. E' il modello della salute "come sistema" e presenta la definizione più completa prendendo in considerazione sia l'individualità biopsicosociale sia il contesto ambientale e relazionale. In questo modello, aspirando ad uno stato ideale, viene accentuato l'aspetto dell'integrazione ed enfatizza quali siano gli universi di norme, valore e pratiche in base ai quali decidere ciò che è integrato da ciò

che non lo è. Il modello dell'integrazione tende a rappresentare la realtà sociale e individuale come organismi tendenti all'equilibrio in cui il conflitto è un elemento esterno e destrutturante¹⁵⁵.

Ciò che rende molto differenti i modelli appena esposti è sicuramente il loro grado di complessità, partendo dalla definizione biomedica (a basso livello di complessità) per arrivare a quella che vede la persona nella sua globalità (alto livello di complessità). Ciò che le accumuna, invece è la definizione essenziale di salute e malattia, compresa fra un valore assoluto (o positivo o negativo) e un valore relativo¹⁵⁶.

5.1.3 Il quadrilatero della salute

Giarelli¹⁵⁷ sostiene che con la nuova definizione di salute data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1946 come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia e infermità” si ponga in alternativa alla concezione tradizionalmente dominante sia a livello biomedico che di senso comune nelle società protoindustriali, che considera la salute come semplice “assenza di malattia o infermità”. La concezione negativa di salute considerata come assenza di malattia, dice Giarelli, è l'espressione di un periodo storico nel quale la malattia costituiva un problema sociale rilevante e una dimensione nascosta della vita sociale.

La definizione di salute data dall'OMS, prodotta in un periodo storico e culturale ben preciso come l'inizio del secondo dopoguerra, avrebbe dato impulso quindi ad un nuovo modello di salute, che indica la salute come una

¹⁵⁵ D.Cozzi, D. Nigris, *Gesti di cura*, Colibrì, Paderno Dugnano (Mi), 2003.

¹⁵⁶ *Ibidem*

¹⁵⁷ G. Giarelli, E. Venneri, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli, 2009

condizione ideale verso la quale tendere, anziché rappresentare una situazione statica. Da questo Giarelli afferma sia necessario introdurre un modello di salute capace di rappresentarla nella realtà sociale. Non solo, deve essere altresì in grado di analizzare su base empirica la struttura di relazioni sociali che sono all'origine di un fenomeno socialmente rilevante come quello della salute. Questa immagine corrisponde al quadrilatero della salute così come è stato definito da Ardigò, che si sostanzia in una matrice di concetti tra loro interconnessi costituiti "sulla scorta di un approccio analitico che tiene conto, sia pure in modo non acritico, della rottura cartesiana tra *res extensa* e *res cogitans*"¹⁵⁸. Si tratta quindi di "coordinate concettuali da assumere come fondamentali per la sociologia della salute, anche se generalissime"¹⁵⁹, indispensabili al fine di comprendere i fenomeni sociali di salute e malattia.

I quattro poli concettuali del quadrilatero di Ardigò sono rappresentati da: *natura esterna, sistema sociale, persona e natura interna*. Vediamoli nel dettaglio:

1. Natura esterna: l'ambiente fisico in genere, l'habitat non umano. E' l'ambiente fisico di agenti patogeni, ma anche di rimedi curativi;
2. Sistema sociale: è la trama di relazioni sociali e istituzionali, la rete che produce e riproduce la vita di relazione di una data popolazione in un tempo e in uno spazio. Si presuppone, infatti, che «un insieme di persone, famiglie, gruppi sociali, formino un sistema sociale dotato di un senso quando riescono a mantenere una continuità culturale e di strutture sociali, malgrado il continuo fluire delle generazioni. E malgrado il variare delle contingenze e delle sfide ambientali» [Ardigò 1997: 92-93].
3. Persona: soggetto capace di relazioni all'interno del mondo vitale quotidiano, portatore di due dimensioni: l'io (ego) quale attore sociale

¹⁵⁸ A. Ardigò (a cura di), *Per una sociologia della salute*, Franco Angeli, 1981

¹⁵⁹ *Ibidem*

portatore di una propria coscienza, di una propria autonomia; e il sé (social self), come ego che si auto-osserva e prende consapevolezza degli altri soggetti “significativi” appartenenti al proprio mondo vitale.

4. Natura interna: la base bio-psichica, corrispondenza fra mente e corpo che forma l'unità del soggetto.

E' dall'interconnessione fra i quattro poli concettuali sopra descritti che si sviluppa l'approccio innovativo di Ardigò:

1. connessione *natura esterna - natura interna*, intesa come i fattori patogeni che possono discendere dall'ambiente e le capacità risanatrici insite nel corpo umano; consente di imputare quindi alla natura esterna sia un ruolo patogenico che di risorsa terapeutica;
2. connessione *sistema sociale - natura esterna*: riguarda le modalità organizzative con cui la società si attrezza per affrontare le sfide patologiche provenienti dall'ambiente esterno e ne utilizza al contempo le risorse per realizzare farmaci e terapie;
3. connessione *sistema sociale - natura interna*: coglie nel sistema sociale fonti patologiche per la natura bio-psichica delle persone, cui rimedia attraverso le strutture pubbliche;
4. connessione *soggetto - natura interna*: è il ricomporsi tra essere sociale ed essere bio-psichico, che si concretizza in azioni atte a manifestare la volontà, da parte della comunità, di riappropriarsi del concetto di salute all'interno delle reti di relazione di mondo vitale (gruppi di auto-aiuto, mutuo-aiuto, ecc), nonché una riappropriazione del proprio stato di salute attraverso l'auto-diagnosi, l'auto-cura, la scelta di medicine complementari;
5. connessione *Soggetto - sistema sociale*: riguarda la relazione fra il soggetto ed il sistema sociale e i condizionamenti e le variabili presenti nel sistema sociale entro cui il soggetto, che vive un'esperienza di malattia, si trova ad esperire;

6. connessione *Soggetto - natura esterna*: ovvero le influenze che l'ambiente può portare al self ed esprime l'impatto simbolico dell'ambiente fisico sulla cultura della persona relativa al rapporto con la natura in genere.

Lo schema matriciale ha il pregio di avvicinarsi al "sistema della salute" quale specifico oggetto di studio attraverso uno schema plurale e multifattoriale, in quanto del "concetto salute" vengono prese in considerazione le molteplici dimensioni ad esso afferenti, poste fra loro in relazione e dalle quali emerge la definizione correlazionale di salute. Tale modello è stato successivamente integrato in quanto il "grande assente"¹⁶⁰ fra i concetti elaborati da Ardigò risultava essere il sistema sanitario; Giarelli ha quindi analiticamente scorporato il "sistema sanitario" dal sistema sociale, ponendolo al centro del quadrilatero e ricostruendone le connessioni significative, con i vertici dello stesso a partire dal sottosistema creato. Successivamente, Cipolla ne ha approfondito la concettualizzazione che, a partire dalle connessioni proposte da Ardigò, chiarisce i legami che intercorrono tra ognuno dei vertici della matrice e il sistema salute. Ne conseguono le seguenti connessioni¹⁶¹:

1. *Sistema sanitario e natura esterna*, che costituisce quella che viene definita connessione ecologica del sistema sanitario, relativa alle risorse che l'ambiente mette a disposizione e al loro utilizzo mediante la divisione sociale del lavoro sanitario in relazione alle diverse forme di differenziazione sociale
2. *Sistema sanitario e sistema sociale*, che costituisce la connessione strutturale del sistema sanitario, relativa ai rapporti tra tale sottosistema e gli altri sottosistemi sociali;

¹⁶⁰ G. Giarelli, *Il sistema sanitario: modelli e paradigmi*, in C. Cipolla (a cura di), *Manuale di sociologia della salute, I° teoria*, Franco Angeli, Milano, 2004

¹⁶¹ *Ibidem*

3. *Sistema sanitario e soggetto*, che costituisce la connessione fenomenologica del sistema sanitario, relativa all'interazione dell'esperienza vissuta da parte del soggetto con l'istituzione sanitaria;
4. *Sistema sanitario e natura interna*, che costituisce la connessione bio – psichica del sistema sanitario, relativa alla valutazione dei suoi effetti sulla salute delle persone-

Nonostante le assenze argomentate in precedenza, la matrice a quadrilatero proposta da Ardigò possiede un elevato valore euristico per l'analisi sociologica dei fenomeni di salute e malattia: lo sviluppo delle interconnessioni fra i quattro poli appare particolarmente proficua per eventuali sviluppi sul tema. L'innovazione di tale modello sta proprio dallo spostamento di attenzione dal singolo polo alle reciproche connessioni tra i poli e, come afferma Giarelli, il modello di Ardigò ha aperto la strada ad una epistemologia di tipo connessionista nell'ambito della sociologia della salute.¹⁶²

5.2 Il corpo

Salute, malattia e corpo non nascono come oggetti di studio della sociologia e dell'antropologia, ma sono termini, concetti che vanno a costituire dispositivi in cui l'esperienza degli individui viene iscritta. Come afferma Pizza¹⁶³, salute, malattia e corpo possono essere considerati come macchine concettuali che tentano di catturare l'esperienza vivente in una definizione o rappresentazione astratta; sono quindi nozioni che agiscono simbolicamente e materialmente sui corpi delle persone e, di conseguenza, non sono

¹⁶² G. Giarelli, E. Venneri, *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli, 2009

¹⁶³ G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005

separabili dai campi sociali e dalle fasi storiche che intervengono nella loro definizione.

Anche il corpo, di cui si parlerà in questo paragrafo non è quindi un oggetto naturale, ma un prodotto storico, cioè una costruzione culturale e sociale che varia a seconda dei contesti. E' da questo presupposto che l'antropologia medica in primis, e la sociologia poi, hanno contestualizzato i processi percettivi e di conoscenza di rapporto tra il corpo e il mondo e contribuisce a sviluppare una riflessività sulla concreta esperienza del vivere in società.

Si può affermare che la modernità sia stata caratterizzata dalla scoperta del corpo e, dal punto di vista filosofico, la tematizzazione del corpo si è verificata fundamentalmente nella metà dell'ottocento in poi, con le riflessioni di Schopenhauer e Feuerbach, per poi svilupparsi ulteriormente con la scuola fenomenologica di Husserl. La modernità ha riflettuto sul duplice rapporto di essere e avere, che intercorre tra "io" e "corpo", al fine di comprendere come l'espressione della propria identità possa avere una connotazione corporea, anche se non coincide perfettamente con essa. La post-modernità ha invece incentrato la sua attenzione sul corpo che occupa tutta la scena dell'"io" e che è simultaneamente un tiranno al quale si deve una cieca obbedienza e, al tempo stesso, un tiranneggiato che si può piegare ai propri capricci.¹⁶⁴

Essere e avere un corpo è l'ambiguità costitutiva alla base della corporeità, l'oscillare fra l'esperienza del corpo vissuto e la sua oggettivazione come organismo biologico: in numerose riflessioni filosofiche e antropologiche è stata spesso utilizzata la dicotomia fra esperienza e rappresentazione del corpo. Da un lato quindi la vita vissuta, dall'altra l'idea che ne viene costruita: nel primo caso si parla di approccio fenomenologico, dall'altro di approccio cognitivo in quanto il primo approccio si fonda sull'esperienza corporea della percezione, il secondo sull'esperienza mentale della

¹⁶⁴ M.T. Russo, *Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica*, Rubettino Editore, 2004 Catanzaro

cognizione. Conseguentemente, l'esperienza corporea si configura come un discorso *del* corpo, mentre la rappresentazione del corpo è un discorso *sul* corpo¹⁶⁵.

Nella vita reale delle persone, però, tali distinzioni non sono mai così nette e come afferma Pizza, nella vita quotidiana noi siamo “*“corpi pensanti”*, perché non soltanto abbiamo un corpo, che chiamiamo appunto “*corpo*” e di cui possiamo parlare oggettivandolo o facendocene un'idea, ma al tempo stesso siamo corpi facendo del nostro corpo il vero soggetto conoscente il mondo: la nostra esperienza e la nostra conoscenza sono incorporate”¹⁶⁶.

5.2.1 Incorporazione

Il concetto di *incorporazione*, considera il soggetto e l'oggetto *corpo* come inscindibili. E' il corpo a vivere l'esperienza nel mondo e a conoscere il mondo producendone rappresentazioni: esperienza e rappresentazione del mondo sono indissociabili. L'incorporazione è quindi la condizione esistenziale dell'uomo: stare al mondo abitandolo con il proprio corpo e abituandosi ad esso. L'incorporazione corrisponde al processo che definisce le modalità attraverso cui le persone vivono l'esperienza del corpo nel mondo e ne producono la rappresentazione.

L'incorporazione è stato presentato, per la prima volta come un paradigma per l'antropologia all'interno di un noto saggio di Thomas Csordas: “*Embodiment as a Paradigm for Anthropology*”¹⁶⁷. Al suo interno, contribuendo al rinnovamento, della disciplina Csordas propone di considerare l'incorporazione, come una nuova prospettiva teorico-etnografica piuttosto che come un nuovo oggetto di studio ma. La proposta

¹⁶⁵ G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005

¹⁶⁶ *Ibidem*, p. 29

¹⁶⁷ T.J. Csordas, *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, in “*Ethos Journal of the Society for Psychological Anthropology*”, vol. 18, n°1, pp. 5-47

dell'autore si definisce da una rilettura dei contributi del filosofo Maurice Merleau-Ponty e del sociologo Pierre Bourdieu. Il primo aveva elaborato il concetto di incorporazione a partire dalla questione della percezione del corpo, il secondo invece l'aveva fondata su una nuova teoria socio-antropologica della pratica. Per Bourdieu il concetto di *Habitus* esprime la dialettica continua che si stabilisce negli individui fra exteriorità e interiorità, uno scambio incessante fra il corpo e il mondo esterno, non solo nei termini della percezione ma anche delle valutazioni e delle azioni che contraddistinguono la capacità di agire delle persone. L'*habitus* è quindi l'insieme delle "disposizioni" incorporate dell'individuo, che non sono altro che il risultato di un'azione organizzatrice che agisce sul corpo umano dall'esterno e i modi di essere che esprimono un potenzialità di azione¹⁶⁸.

L'analisi della percezione e della pratica fondata sull'incorporazione porta a superare le distinzioni fra soggetto e oggetto della conoscenza, e conduce a studiare in che modo le esperienze culturali siano costituite e oggettivate in un processo corporeo continuo. Il concetto di incorporazione permette di comprendere le dinamiche sociali e le produzioni culturali, le immagini del Sé, della persona, del malessere e del benessere.

L'utilizzo del concetto di incorporazione si rende indispensabile per una disciplina come la sociologia della salute e della medicina: l'analisi delle forme di incorporazione spinge a guardare con lenti diverse rispetto a quelle biomediche e psicologiche al corpo, salute, malattia, benessere e dolore. Dalla nozione di incorporazione il concetto e di definizione di malattia come "guasto" del corpo appare come un prodotto culturale socialmente costruito all'interno del sapere biomedico sia in quella dei saperi profani o folklorici¹⁶⁹.

¹⁶⁸ G. Pizza, *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005, p.41

¹⁶⁹ *Ibidem*, p. 43

5.2.2 Le tecniche del corpo

E' Marcell Mauss a dare vita all'espressione tuttora utilizzata nelle discipline sociologiche e antropologiche di "tecniche del corpo". Con questo concetto l'antropologo intende *"i modi in cui gli uomini, nelle diverse società, si servono, uniformandosi alla tradizione, del loro corpo"*¹⁷⁰. Il corpo, con Mauss, viene quindi sottratto al monopolio della scienza biomedica per essere oggetto di studio nelle scienze umane e considerare la "tecnica" come un gesto del corpo, restituendo alla dimensione corporea i legami con la cultura e la società. Tutto ciò che gli individui fanno, ovvero le loro *pratiche*, sono frutto di un apprendimento, di un'educazione e di una socializzazione, che è in prima istanza un meccanismo attraverso il quale il sociale modella il corpo. Prendiamo ad esempio i gesti e le parole, non sono mai "naturali" ma sempre un prodotto storico determinato e definito socialmente. Con "tecniche del corpo" si indica appunto la capacità del corpo di apprendere e naturalizzare la tecnica appresa e di assorbirla a tal punto da impossessarsene e renderla propria. *"La nostra pelle, i nostri sensi, i nostri nervi, la nostra stessa carne, sono elementi intrisi di storia, riflettono un'abitudine propria di uno specifico contesto sociale e culturale, la agiscono in un atto che è "efficace" perché è, al tempo stesso, un atto che discende dall'apprendimento e dalla volontà creativa del soggetto"*¹⁷¹

Mauss scrisse *"La posizione delle braccia, quella delle mani mentre si cammina costituiscono una idiosincrasia sociale, e non semplicemente il prodotto di non so quali congegni e meccanismi puramente individuali, quasi interamente psichici (...). In tutti gli elementi di cui si compone l'arte di utilizzare il corpo umano, dominavano i fatti di educazione. La nozione di educazione poteva sovrapporsi alla nozione di imitazione (...). Il bambino,*

¹⁷⁰ M. Mauss, Teoria generale della magia e altri saggi, Einaudi, Torino, 1965, p.385

¹⁷¹ G. Pizza, Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo, Carocci, Roma, 2005, p.31

l'adulto imitano atti che hanno avuto esito positivo e che hanno visto compiere con successo da parte di persone in cui hanno confidenza e che esercitano un'autorità su di loro. L'atto si impone dal di fuori, dall'alto, sia pure un atto esclusivamente biologico riguardante il loro corpo. L'individuo trae dall'atto eseguito davanti a lui la serie di movimenti di cui esso si compone. E' appunto, in questa nozione di prestigio della persona che compie l'atto ordinato, autorizzato, sperimentato, in rapporto all'individuo che la imita, che si riscontra l'elemento sociale. Nell'atto di imitazione che segue si trovano l'elemento psicologico e quello biologico. Ma il tutto, l'insieme, è condizionato dai tre elementi indissolubilmente uniti¹⁷².

Il concetto di “tecnica del corpo” e quindi la sua variabilità a seconda dei contesti in cui essa si inserisce consente di cogliere la natura, necessariamente sociale, delle abitudini, dell'habitus (è proprio Mauss a usare questo termine latino in quanto afferma esprima una *ragione pratica*¹⁷³). L'apprendimento corporeo è nella maggior parte dei casi silenzioso, non fondandosi sulla comunicazione verbale: il corpo assorbe le conoscenze, saperi provenienti dall'esperienza sociale e li trasforma in movimenti e azioni che si mascherano in naturalezza¹⁷⁴. Il posizionamento del corpo e le sue tecniche hanno senso solo se contestualizzati nel rapporto con gli altri: in questo senso vanno anche considerate le tecniche del corpo femminili e maschili in quanto è impossibile ridurre il genere al solo dato biologico: anche il genere, infatti, è una tecnica del corpo, appresa attraverso la mimesi e la socializzazione primaria e secondaria.

¹⁷² M. Mauss, Teoria generale della magia e altri saggi, Einaudi, Torino, 1965, p.388-390

¹⁷³ Ibidem, p. 389

¹⁷⁴ G. Pizza, Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo, Carocci, Roma, 2005, p.31

5.3 La malattia cronica

La sclerosi multipla può essere definita a tutti gli effetti una malattia *cronica* e degenerativa e come tale ha un inizio (che per alcune patologie coincide con l'inizio della vita) e che una volta diagnosticata durerà per tutta la vita della persona che ne è affetta, senza possibilità di cura. La malattia cronica si differenzia da quella *acuta* che presenta un periodo più o meno lungo, un inizio, un decorso e una fine che coincide con la guarigione o con la morte della persona.

L'importanza dello studio delle malattie croniche nelle scienze umane, e in particolar modo nella sociologia, si trova nella significatività che le patologie croniche stanno assumendo in una società in cui la speranza di vita aumenta costantemente e costituiscono una sfida importante, oltre che da un punto di vista scientifico, anche da quello economico e sociale.

L'aumento delle malattie croniche è dovuto anzitutto a un fattore epidemiologico: da ormai parecchi decenni le società post industriali hanno subito la transizione epidemiologica, che è consistita nel passaggio dalla prevalenza delle patologie infettive (come colera, difterite, TBC ecc...) alla prevalenza di patologie tipiche delle società industriali, fra cui appunto principalmente le malattie cronico – degenerative. La crescente diffusione di tali patologie ha trasformato la società contemporanea in quella che Frank¹⁷⁵ ha definito “società della remissione”, ovvero una società nella quale un numero crescente di persone sopravvive alla malattia e alle sue conseguenze grazie alla remissione dei sintomi.

La letteratura nell'ambito delle scienze sociali riguardo la malattia cronica è ormai abbastanza fiorente: i primi studi sulla malattia cronica nascono infatti negli anni Sessanta del novecento negli Stati Uniti, seguiti negli anni

¹⁷⁵ A. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995

Ottanta in Gran Bretagna e in Francia. La voce *Diseases, chronic* appare per la prima volta nel 1927 e solamente nel 1947 viene riformulata col termine *chronic illness*. Dopo 10 anni si afferma la voce *malattia cronica* con una serie di altre sotto-voci (come complicazioni, incidenza, riadattamento, ecc.) che testimonia, assieme alla nascita del “Journal of Chronic Disease” nel 1955, la legittimazione medica della categoria.¹⁷⁶

Armstrong¹⁷⁷ ritiene che la nascita della categoria “*malattia cronica*” sia il risultato della tecnica del questionario epidemiologico che venne somministrato tra le due guerre negli Stati Uniti; la “British General Household Survey” sottopose un questionario a diecimila famiglie e tra le numerose domande poste, furono due in particolare che permisero la distinzione tra cronico e acuto: “Avete una malattia di lunga durata, un’invalidità, un handicap o un’infermità?” e “Nel corso delle ultime due settimane, avete ridotto la vostra abituale attività a causa di una malattia o di un infortunio?”¹⁷⁸

Armstrong, in seguito, si sofferma sull’analisi delle procedure e le nuove tecniche di produzione usate (la metodologia del questionario sulla salute) e la trasformazione della visita medica tradizionale: mentre lo sguardo clinico-medico esamina i corpi individuali, mentre il questionario traccia la mappa delle nuove caratteristiche comuni all’insieme dei corpi; perciò la categoria malattia cronica introduce un nuovo oggetto medico e nuove strategie applicate dalla medicina.

Prima degli anni Cinquanta, la cronicità era un problema legato all’età avanzata e l’attore principale del trattamento era il medico, ma quando si riconobbe che queste malattie colpiscono tutti i gruppi generazionali, si concluse che è il malato ad essere centrale nella gestione della malattia cronica. Armstrong sostiene che inizialmente il metodo quantitativo nasceva

¹⁷⁶ D. Carricaburu, M. Ménolet, *Sociologia della salute*, Il Mulino, 2004, p. 120

¹⁷⁷ D. Armstrong, *Use of the Genealogical Method in the Exploration of Chronic Illness: A Research Note*, in *Social Science and Medicine*, vol. 30, n. 11, pp. 1225-1227, 1990

¹⁷⁸ D. Carricaburu, M. Ménolet, *Sociologia della salute*, Il Mulino, 2004, p. 121

al fine di misurare la diffusione delle malattie croniche ma che poi ha permesso l'avvento della metodologia quantitativa e in particolar modo l'approccio in termini di "esperienza di malattia"¹⁷⁹.

Contemporaneamente, ricerche di tipo sociologico britanniche e statunitensi stavano portando avanti le analisi di Foucault sulla "nascita della clinica". Secondo Armstrong¹⁸⁰ gli anni '50 del secolo scorso hanno rappresentato una svolta in relazione al modello clinico per come era stato analizzato proprio da Foucault: mentre in precedenza il paziente era considerato un corpo portatore di un guasto meccanico, il fatto che la medicina abbia preso in considerazione il punto di vista del paziente è una "*tecnica di cui la medicina necessita per illuminare gli spazi bui dello spirito e delle relazioni sociali*"¹⁸¹. In linea con Armstrong, Arney e Bergen¹⁸², osservano che il fatto che la medicina ormai consideri il paziente una *whole person* (persona totale) non è il risultato di una ribellione dei pazienti, ma di un'evoluzione scaturita proprio dalla stessa élite medica. L'esperienza del malato rappresenta un elemento indispensabile della nuova logica medica e il potere medico, di conseguenza, diventa più *totalizzante, integrativo e reattivo*¹⁸³, pur apparendo più discreto, umano e tollerante.

Uta Gerhardt¹⁸⁴ a partire dagli anni Novanta continua nella sociologia il lavoro effettuato da Armstrong nell'ambito della sfera medica. La categoria *malattia cronica* appare in sociologia per la prima volta nel 1959, nella critica alla nozione del ruolo di malato definito dagli studi di Parsons. Le prime ricerche che si focalizzarono sulle conseguenze sociali e personali delle malattie di lunga durata derivano dalla corrente interazionista e

¹⁷⁹ Ibidem, p. 122

¹⁸⁰ D. Armstrong, The patient's view, in "Social Science and Medicine", 18, pp. 737-744

¹⁸¹ Ibidem, p. 739

¹⁸² W.R. Arney, B.J. Bergen, *Medicine and the Management of living. Taming the last great beast*, Chicago, London, University of Chicago Press

¹⁸³ W.R. Arney, B.J. Bergen, The Anomaly, the Chronic Patient and the Play of Medical Power, in "Sociology of Health and Illness, 5(1), pp. 1-24

¹⁸⁴ U. Gerhardt, Qualitative Research on Chronic Illness: the Issue and the Story, in *Social Science and Medicine*, vol. 30, n. 11, pp. 1149-1159, 1990.

riguardano nello specifico: le ripercussioni della poliomielite¹⁸⁵, i malati di tubercolosi¹⁸⁶, i malati mentali¹⁸⁷ e la gestione della morte in ospedale¹⁸⁸. Goffman nel 1963 e Freidson nel 1966 introducono le nozioni di *stigma* e di *disabilità* sviluppando la consapevolezza della presenza di forme stabili di devianza nella società moderna. L'avvento di tali nozioni fanno emergere un atteggiamento critico nei confronti della medicina e dei sistemi di cura, soprattutto perché non sono in grado di influire sulla distribuzione e sulla frequenza delle malattie croniche.

Dalla metà degli anni Settanta l'interesse dei sociologi per le malattie croniche aumenta in modo evidente, e l'approccio che si diffonde maggiormente è quello qualitativo e focalizzato sugli aspetti microsociologici in continuità con la *grounded theory*¹⁸⁹. Parallelamente ai lavori identificati con la *grounded theory*, si sviluppano notevolmente l'etnometodologia e l'analisi narrativa, che si interessano anch'esse di malattia cronica.

5.3.1 Vivere con la malattia cronica

Il *mondo della malattia cronica*¹⁹⁰, è un universo nettamente più ampio e complesso di quello della malattia acuta, in quanto entrano in gioco molti più attori di quelli che nelle acuzie caratterizzano la relazione medico

¹⁸⁵ F. Davis, *Passage through crisis, Polio victims and their families*, Indianapolis, IN, Bobbs – Merrill 1963

¹⁸⁶ J. A. Roth, *Timetables: structuring the passage of time in hospital treatment and other careers*, Indianapolis, IN, Bobbs – Merrill 1963

¹⁸⁷ A. Strauss, L. Schatzman, *Psychiatric ideologies in Institutions*, New York, Free Press, 1964

¹⁸⁸ B.G. Glaser, A. Strauss, *Awareness of dying*, Chiacago, IL, Aldine, 1965

¹⁸⁹ Strauss A., *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992

¹⁹⁰ I. Baszanger, *Le maladies chroniques et leur ordre négocié*, *Revue Francaise de Sociologie*, 1986 XXVIII: 3-27

paziente nel contesto clinico. Come afferma Bury¹⁹¹, i tre elementi fondamentali tipici di tale universo sono l'*indeterminatezza*, l'*imprevedibilità* e l'*incertezza*. Anzitutto l'*indeterminatezza*: spesso le persone con malattia cronica hanno difficoltà a ricordare quando il loro problema è cominciato, anche se vedremo in questa ricerca che di frequente i pazienti affetti da sclerosi multipla ricordano nel dettaglio gli avvenimenti importanti per la loro storia di malattia che si sono succeduti nel tempo. Segue poi l'*imprevedibilità* in quanto la malattia ha di frequente un decorso fluttuante, che rende molto difficile riuscire a predire quando e se avverrà la remissione dei sintomi: questo è particolarmente vero per la sclerosi multipla, in quanto, come si è visto nei capitoli precedenti, nella storia clinica di un paziente affetto da sclerosi multipla i periodi di “calma” della malattia si alternano alle ricadute in maniera completamente imprevedibile. Infine l'*incertezza* dell'esito: soprattutto per quanto riguarda le malattie croniche degenerative l'esito diventa una zona grigia nella quale “*le persone per lo più vivono con la condizione cronica piuttosto che morire di essa*”¹⁹². Tale incertezza si manifesta in maniera molto differente in quanto, come ribadito da Conrad¹⁹³, il concetto di malattia cronica è una categoria molto ampia e che raggruppa malattie che costituiscono una potenziale minaccia alla sopravvivenza e patologie con la quale il sofferente può imparare a convivere. Sono quelle che Corbin e Strauss hanno definito “*traiettorie di malattia*”¹⁹⁴ in riferimento allo sviluppo della patologia cronica e si tratta di percorsi segnati dall'intensa esperienza di malattia nella quotidianità e dalle strategie che la persona malata mette in atto per tentare di superare le

¹⁹¹ M. Bury, On chronic illness and disability, in Bird C.E., Conrad P. e Fremont A.M., Handbook of Medical Sociology, cit. 173-183

¹⁹² L.M. Verbrugge, A.M. Gette, The disablement process, Social Science and Medicine, 1994, 38, 1: 1-14

¹⁹³ P. Conrad, The experience of illness: recent and new directions, Research in the Sociology of health care, 1987, VI: 1-31

¹⁹⁴ J. Corbin, A. Strauss, Managing chronic illness at home: three lines of work, 1985, Qualitative sociology, 8, 3: 224-247

limitazioni che la patologia gli impone. Questa attività diventa un vero e proprio lavoro, che gli autori distinguono in *lavoro relativo alla malattia*, che è direttamente connesso alla sua gestione, *lavoro della vita quotidiana* ovvero i compiti che il mantenimento della vita familiare richiede e il *lavoro biografico* che implica la ricostruzione biografica della propria identità¹⁹⁵.

In particolare, Strauss ha identificato i sette problemi chiave che producono la necessità di ristrutturazioni per il malato cronico al fine di garantire una qualità adeguata della propria vita; si tratta di vere e proprie strategie messe in atto per gestire problemi chiave nei diversi contesti della quotidianità. I sette problemi chiave sono i seguenti:

1. Le crisi della patologia e la loro gestione
2. Il controllo dei sintomi
3. L'osservanza del regime terapeutico prescritto e la gestione dei problemi relativi
4. L'adattamento ai cambiamenti nel decorso della malattia
5. I tentativi di normalizzare le relazioni con gli altri e lo stile di vita
6. La prevenzione o la convivenza con l'isolamento dovuto alla riduzione dei contatti sociali
7. La necessità di far fronte ai costi economici della terapia e di sopravvivere alla perdita parziale o totale dell'impiego.

Non si tratta però solo di problemi pratici o relazionali, ma anche di problemi inerenti la sfera cognitiva, emotiva e percettiva, a partire dal rapporto con il proprio corpo che, secondo Kleinman, sembra tradire una fiducia data per scontata: *“la fedeltà dei nostri corpi è così basilare che non ci pensiamo mai: è il fondamento certo della nostra esperienza quotidiana. La malattia cronica costituisce un tradimento di tale fiducia fondamentale”*¹⁹⁶.

¹⁹⁵ Ibidem

¹⁹⁶ A. Kleinman, *The illness narratives: suffering, healing and the human condition*, 1988, Basic Books, New York

5.3.2 Normalizzazione e adattamento

L'obiettivo della medicina è, senza ombra di dubbio, quello di guarire le malattie, ma il suo obiettivo realistico, concreto, è di fatto quello di controllare, per quanto possibile, la sua evoluzione o almeno i suoi sintomi e le loro conseguenze¹⁹⁷. La medicina si pone lo scopo, nel caso in cui non sia in grado di *guarire* le malattie, di normalizzare le situazioni che non può risolvere. Nel caso in cui la guarigione non sia al momento immaginabile, la scienza bio medica deve incoraggiare le persone affette da malattia cronica a continuare a vivere nel modo più normale possibile.

Come affermano Carricaburi e Menoret, il termine *normalizzazione* richiede una profonda riflessione in quanto, al di là del senso comune del termine, esso è stato largamente impiegato nell'ambito della medicina da tre gruppi di attori: come strategia delle persone malate, come modello di comportamento da parte dei medici e come concetto analitico da parte dei sociologi¹⁹⁸.

Il termine normalizzazione viene legittimato nelle scienze umane quando ancora le malattie croniche non sono oggetto di studio sociologico; sono le malattie mentali infatti, e le loro conseguenze sociali, che gettano le basi per quella che poi sarà la sociologia della malattia. Furono Schwartz e Davis¹⁹⁹ che per primi utilizzarono questa nozione in ambito sociologico, focalizzandola soprattutto sulle modalità di gestione familiare della situazione imposta dalla malattia: le strategie impiegate per minimizzare l'impatto della patologia o della disabilità.

¹⁹⁷ I. Baszanger, *Le maladies chroniques et leur ordre négocié*, *Revue Française de Sociologie*, 1986 XXVIII: 3-27

¹⁹⁸ Carricaburu p.127

¹⁹⁹ C.G. Schwartz, *Perspectives on deviance – Wife's definitions of their husbands' mental illness*, in *Psychiatry*, n. 20, pp. 275-291, 1957
F. Davis, *Passage through crisis. Polio victims and their families*, Indianapolis, IN, Bobbs-Merrill, 1963.

In generale, per i sociologi, *normalizzazione* non significa mai un ritorno allo stato precedente, ma essa costituisce un insieme di azioni e di interpretazioni che portano alla costruzione di un nuovo atteggiamento. Il nuovo modo di esistenza sarà accettato solo se è in accordo con i valori delle persone coinvolte; dunque, i dispositivi di adattamento alla malattia che si instaurano sono spesso molto fragili e instabili.

La normalizzazione, secondo Schwarz²⁰⁰ e Davis²⁰¹, comporta una duplice dimensione: cognitiva e concreta allo stesso tempo: la normalizzazione è fondata su una definizione personale o familiare della situazione che la malattia cronica impone. Mentre però per Schwarz la normalizzazione si basa su una definizione che è precedente all'insorgenza della malattia e che le persone tentano di conservare, per Davis la nozione di normalizzazione si fonda su una nuova definizione della situazione, che è successiva all'insorgenza della patologia. Successivamente, Goffman²⁰², ispirandosi all'articolo di Schwartz, aggiunge una dimensione differente alla normalizzazione attraverso il concetto di *normificazione*. Secondo l'autore la normalizzazione corrisponde alle azioni dei cosiddetti normali che si "sforzano di trattare le persone stigmatizzate come se non lo fossero"; definisce invece "normificazione" gli sforzi di una persona stigmatizzata per presentarsi come una persona come le altre, senza dissimulare la sua condizione di malato. La terminologia suggerita da Goffman però non ha avuto molto successo e la maggior parte degli autori utilizza la nozione di normalizzazione per indicare il lavoro che la persona malata e la sua famiglia effettua su se stessa e agli occhi degli altri per vivere nella maniera più "normale" possibile²⁰³.

²⁰⁰ C.G. Schwartz, Perspectives on deviance – Wives' definitions of their husbands' mental illness, 1957, in *Psychiatry*, 20, pp. 275-291

²⁰¹ F. Davis, *Passage through crisis, Polio victims and their families*, Indianapolis, IN, Bobbs – Merrill 1963

²⁰² E. Goffman, *Stigma. L'identità negata*. Onde Corte, Verona, 2003

²⁰³ D. Carricaburu, M. Ménolet, *Sociologia della salute*, Il Mulino, 2004, p. 128

L'attività principale dei malati cronici, non è quindi solo restare in vita o controllare i propri sintomi, ma anche vivere il più normalmente possibile, a dispetto dei sintomi e della malattia. La caratteristica di invasività dei sintomi e delle cure sono fattori che necessariamente incidono sul difficile equilibrio che le persone malate tendono a creare fra normalizzazione e de-normalizzazione della vita; la normalità non può essere quindi considerata uno stato, ma può essere definita come una valutazione che viene negoziata attraverso le interazioni sociali e le situazioni più diverse con le quali le persone si confrontano²⁰⁴.

Al fine di superare un'immagine sedimentata del malato cronico inteso come puramente negativa, problematica e passiva, Bury²⁰⁵ ha individuato quali siano le sfide con cui il malato cronico può rispondere alla sua possibilità, evidenziandone tre. L'"adattamento cognitivo" (*coping*), "strategia" (*strategy*) e "stile" (*style*). Nonostante sia empiricamente difficile distinguerli uno dall'altro, l'autore ritiene che siano molto utili a livello analitico in quanto ci aiutano a dirigere l'attenzione verso differenti dimensioni dell'esperienza. La prima è quella che definisce *coping*, consiste nel complesso di processi cognitivi per mezzo dei quali la persona malata impara come tollerare e opporre resistenza agli effetti della malattia; questo implica mantenere un senso di valore e di significato alla propria vita. L'adattamento cognitivo quindi, comprende lo sforzo delle persone malate per mantenere un sufficiente valore di sé ed un senso di coerenza nella propria esistenza di fronte alla frattura biografica provocata dai sintomi e dai loro effetti.

La *strategia* si riferisce invece alle azioni che le persone intraprendono o ciò che le persone fanno di fronte alla malattia. Si tratta di una gestione strategica della malattia vista dalla prospettiva del malato, la quale implica

²⁰⁴ Ibidem

²⁰⁵ M. Bury, The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, 1991, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4: 451-468

un controllo dell'ambiente sociale al fine di minimizzare l'impatto della malattia nelle attività e interazioni quotidiane. Dal piano dell'autostima ci si sposta quindi a quello delle azioni concrete e della loro capacità di mobilitare le risorse materiali e non che sono a disposizione.

Lo *stile* infine si riferisce al modo in cui le persone rispondono e presentano le caratteristiche della loro malattia o della loro terapia. Ciò comprende la considerazione del repertorio culturale dal quale le persone traggono spunti per presentare un'immagine di sé quando si trovano a dover mostrare la propria fisicità alterata.

Coping, strategy e style denotano quindi tre opportunità per il malato cronico di reagire positivamente alla propria esperienza di patologia pur nell'imprevedibilità e nell'incertezza che caratterizza la malattia cronica.

5.3.3 Biografie e identità

Negli anni Settanta dello scorso secolo, Strauss e i suoi colleghi hanno avviato un filone di studi atto ad indagare le ripercussioni delle malattie croniche sulle identità delle persone affette. In particolare hanno mostrato come i malati cronici si trovino costretti a lottare con quello che Strauss ha definito "identità estesa", ovvero l'identità che gli altri attribuiscono alla persona in funzione della sua malattia, mentre i malati cronici hanno una percezione di se stessi molto più ampia in quanto, oltre a essere malati cronici sono genitori, figli, amici, professionisti e così via.

La maggior parte degli studi sociologici sulla cronicità si è interessato alla dirompente irruzione della malattia cronica nelle persone e ne hanno studiato le conseguenze a livello biografico e identitario. Di fondamentale impatto negli studi sulla malattia cronica risulta essere la pubblicazione di

un articolo nel 1982 Michael Bury²⁰⁶. L'articolo verte su una serie di interviste semi-strutturate ad alcuni pazienti del nord-ovest dell'Inghilterra, colpiti da artrite reumatoide. Il suo scopo era quello di concentrarsi sulle persone con una malattia ad uno stadio iniziale, per comprendere quali fossero i principali problemi e cambiamenti nelle relazioni e nella vita quotidiana, causati dallo sviluppo della malattia.

Bury, rimprovera all'approccio interazionista, che fino a quel momento aveva avuto il monopolio sullo studio sulla malattia cronica di essere eccessivamente descrittivo e non sufficientemente teoricentrico. In questo articolo, l'autore ha inteso dimostrare come la malattia cronica costituisca uno dei principali tipi di esperienza distruttiva.

La mia tesi è che la malattia, e soprattutto la malattia cronica, sia quel tipo di esperienza dove le strutture della vita quotidiana e le forme di conoscenza che le corroborano, vengono distrutte. La malattia cronica comporta una ricognizione dei mondi del dolore e della sofferenza, perfino della morte, che normalmente sono visti solo come possibilità distanti o la piaga degli altri²⁰⁷.

Bury definisce la malattia cronica una "rottura biografica" (*biographical disruption*) che scompone in tre livelli: la distruzione dei comportamenti e degli assunti dati per scontati, che induce a fare particolare attenzione agli stati del corpo e a ricercare aiuto; la rottura dei sistemi esplicativi normalmente usati dalle persone, che porta a ripensare la propria biografia e la concezione di sé; la reazione alla rottura porta alla mobilitazione di risorse per affrontare la situazione alterata dalla malattia.

²⁰⁶ M. Bury, Chronic Illness as Biographical Disruption, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982.

²⁰⁷ *Ibidem*, 169.

Gli individui colpiti da questo genere di patologie sono posti di fronte alla distruzione delle normali regole di reciprocità che erano presenti nella famiglia, ma anche nei legami sociali in generale, vedendosi diventare sempre più dipendenti dagli altri. L'autore afferma che il cambiamento biografico porta al passaggio dalla traiettoria percepita come normale, verso una che è completamente fuori dalla norma e profondamente nociva: scompare la relazione tra la realtà interna e quella esterna²⁰⁸.

In un saggio pubblicato successivamente, Bury insiste sull'importanza del contesto sociale e sostiene che “la nozione di biografia suggerisce che, nella malattia cronica, il senso e il contesto non possono essere separati”. Il contesto di cui parla l'autore è costituito ad esempio dalle politiche sociali, dalle associazioni di patologia, dalle associazioni di assistenza e dai mezzi di comunicazione. Secondo l'autore la malattia cronica ha due sfumature di significato diverse: in prima istanza il suo senso (*meaning*) è legato alle conseguenze che porta alla persona, dai sintomi dolorosi che permeano tutta la sua vita quotidiana alla loro gestione e alla ricerca di aiuto per farne fronte; successivamente il senso di malattia cronica può essere letto in termini di significato (*significance*), diverse condizioni portano infatti a differenti connotazioni di essa. Queste possono avere una grande influenza sull'autostima delle persone e su come credono che gli altri li percepiscano.²⁰⁹ Bury sostiene che la malattia cronica crea una situazione di “significati a rischio”: le persone testano in continuazione il senso che viene attribuito alla loro situazione di malattia in contrapposizione con l'esperienza quotidiana che realmente vivono. Il rischio risiede nel fatto che le persone non possono essere certe che le loro percezioni saranno condivise dagli altri, sia nelle relazioni informali sia con i professionisti.

Nel 1987 Corbin e Strauss introducono il concetto di *lavoro biografico*: secondo gli autori, coloro che sono affetti da una malattia cronica devono

²⁰⁸ Ibidem, p. 171

²⁰⁹ Ibidem, p. 453

confrontarsi con la necessità di effettuare un lavoro biografico, come detto in precedenza al fine di affrontare l'inedita situazione provocata dall'insorgenza della patologia. Al fine di comprendere tale concetto, è necessario riconoscere che la biografia di ciascuno si compone di tre dimensioni principali, la cui combinazione garantisce struttura e continuità ad ogni biografia: il *tempo biografico*, la *concezione di sé* e le *concezioni del corpo*. Il tempo biografico è rappresentato dal tempo passato, presente e futuro e dalla concezioni personali del tempo e dall'uso del tempo in rapporto alle attività legate alla malattia. Le concezioni del corpo rappresentano il corpo come un intermediario attraverso il quale sono elaborate le concezioni del sé, le concezioni del sé, invece, integrano i diversi aspetti di sé che si sono formati attraverso il corpo e in risposta al corpo. *“Quando questa catena biografica è interrotta dall'irizzino della malattia cronica – ciò che Bury analizza in termini di rottura biografica – ciascuna delle tre componenti della biografia viene a vacillare a causa del fallimento del corpo. “Riattaccare i pezzi” è ciò che Corbin e Strauss chiamano “lavoro biografico”.”*²¹⁰

In linea con l'ottica interazionista troviamo poi il lavoro di Charmaz, la quale si interessa in particolare delle ripercussioni delle malattie croniche sull'identità delle persone che ne sono colpite.

Il dolore fisico, lo stress psicologico e gli effetti delle procedure mediche causano sofferenza al malato cronico. In ogni caso, una visione del dolore limitata alla prospettiva medica e quindi definita unicamente come un problema fisico, ignora o minimizza il più vasto significato della sofferenza sperimentata dagli adulti debilitati dalla malattia. La natura di tale sofferenza, io

²¹⁰ D. Carricaburu, M. Ménolet, Sociologia della salute, Il Mulino, 2004, p. 154

*sostengo, è la perdita del sé percepita da molte persone colpite da una malattia cronica.*²¹¹

Secondo l'approccio interazionista, la natura del *self* è sociale e relazionale: secondo l'autrice, quindi, la malattia è insieme perdita del sé (*loss of self*) e occasione di nuove definizioni del sé, in quanto la malattia cronica porta il malato a riflettere sul senso della propria vita e provoca così l'emergere di nuove sfaccettature della sua identità²¹².

Le persone affette da malattia cronica, fanno spesso esperienza della frantumazione delle immagini che avevano di sé prima della malattia senza riuscire a svilupparne di nuove. Possono così emergere problematiche capaci di andare dalla perdita delle funzioni produttive, crisi e difficoltà economiche, fino alla tensione in famiglia o alla stigmatizzazione. L'autrice pone l'accento, nel suo studio, che la malattia porta con sé una diminuzione della capacità di controllo sulla propria vita e sul proprio futuro, minandone autostima e identità delle persone malate: si tratta della sofferenza che emerge nelle situazioni in cui il "sé è ridotto"²¹³. Charmaz esamina quindi come l'esperienza della malattia dia forma a situazioni in cui la persona impara nuove definizioni del sé che spesso sostituiscono quelle passate.

Alla luce di questo, la malattia cronica costituisce un'area privilegiata in cui studiare il sé, poiché è proprio da questa esperienza che gli aspetti del *self* diventano evidenti: le persone affette da malattia cronica acquistano grande consapevolezza degli aspetti del sé prima dati per scontati. La malattia, proprio perché cronica e quindi pervasiva, diventa centrale nella vita quotidiana di chi ne è colpito: i regimi del trattamento, i sintomi, le terapie, portano ad una esistenza ristretta che inevitabilmente limita le possibilità di avere valutazioni positive del sé.

²¹¹ K. Charmaz., *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n. 2, pp. 168-195, 1983, p.168

²¹² *Ibidem*

²¹³ *Ibidem*, p.169

L'autrice prosegue teorizzando che i positivi riflessi sul loro *sé* nelle interazioni con la famiglia, con gli amici, con i medici o con i colleghi di lavoro permettono loro di concepire se stessi sotto una luce positiva. Quando invece il *self* è danneggiato e screditato proprio dagli individui considerati importanti, mantenere un'immagine positiva di sé diventa un lavoro arduo²¹⁴.

²¹⁴ Ibidem, p. 188.

Capitolo 6 – Narrare la sclerosi multipla

Nel corso delle interviste le persone coinvolte sono state invitate a raccontare, oltre la scoperta dei primi sintomi della patologia e di come sia avvenuta la diagnosi, anche la storia di malattia, la sua evoluzione, le ricadute, i trattamenti e come sia per loro vivere con una malattia cronica in alcuni casi altamente invalidante.

Come si è visto nel Capitolo 4, non per tutti i pazienti affetti da sclerosi multipla la comunicazione della diagnosi è stato un evento traumatico capace di stravolgere immediatamente le loro vite ma, molto spesso, la consapevolezza di che cosa comportasse realmente questa patologia è arrivata con il tempo, con le prime ricadute o con quelle successive più forti, con la progressiva invalidità a cui questa la malattia porta e alla consapevolezza che, se non nell'immediato presente, finiranno per essere completamente dipendenti da qualcuno. Come afferma Frank, essere affetti da una grave malattia comporta la perdita della destinazione e della mappa che hanno guidato la vita della persona fino a poco prima²¹⁵.

6.1 Narrazioni di malattia e di cambiamento

Per tutte le persone affette da sclerosi multipla, così come quelle intervistate per questa ricerca, l'arrivo della malattia ha comportato numerosi cambiamenti nella quotidianità, nello stile di vita e nelle relazioni affettive. Le persone che ne sono affette si sono ritrovate *catapultate*²¹⁶ in una realtà e in una quotidianità che non è più quella precedente, cioè prima dell'insorgenza della malattia: si tratta ora di una routine fatta di terapie,

²¹⁵ Frank A., *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995, p.1

²¹⁶ Intervista N°20

visite mediche e di ricadute, ovvero di periodi in cui la malattia è “attiva” e costringe all’immobilità o ad un deciso rallentamento dei ritmi quotidiani di chi ne soffre. E’ anche una realtà in cui tutti gli intervistati hanno dovuto *fare i conti con loro stessi*, imparare ad accettare quelli che sono diventati i loro limiti e a conoscere il loro corpo che non risponde più come prima. Molti, a seguito della malattia, si sono visti costretti ad abbandonare il lavoro, gli sport e gli hobby praticati; alcuni hanno visto messa in crisi la loro vita familiare e di coppia, altri ancora sono rimasti soli o sono dovuti ritornare a vivere con i propri genitori o sono stati costretti a cercare ospitalità da parenti.

Per alcuni (una netta minoranza) i cambiamenti, seppur portati da un avvenimento drammatico, sono stati sotto certi aspetti positivi: hanno portato ad un rallentamento dei ritmi di vita o ad una riscoperta di alcune passioni dimenticate, un riavvicinamento ai familiari e una maggiore consapevolezza delle priorità nella propria vita.

Ognuno quindi, con le risorse personali, familiari, affettive e culturali che ha a disposizione ha reagito alla malattia in modo diverso. Nonostante tali differenze, all’interno delle narrazioni raccolte per questa ricerca si possono trovare *tre principali trame narrative di malattia*. Le trame che verranno di seguito delineate non sono pure, al contrario, sono dense di sfumature e di particolarità, ma si tratta di categorie che aiutano nella comprensione del vissuto di malattia.

Le tre trame individuate possono così essere sintetizzate:

1. *resistenza alla malattia,*
2. *riflessione e crescita*
3. *rassegnazione.*

Nelle narrazioni delle persone più giovani troviamo parole che mostrano una *resistenza alla malattia*, una sorta di lotta personale nei suoi confronti al fine di sconfiggerla, quella che Booker ha identificato come la trama dello

“sconfiggere il mostro”²¹⁷. Le narrazioni di lotta e di resistenza alla malattia auspicano un lieto fine, ovvero una guarigione. I discorsi registrati durante i colloqui rappresentano la malattia come una *guerra* da vincere, una *sfida* da non perdere, una lotta. Si tratta di narrazioni i cui protagonisti sono spesso persone giovani proprio perché, come si suol dire, con tutta la vita davanti, non vogliono cedere alla malattia. Sono diventati consapevoli, spesso dopo un periodo di grande sconforto, che la sclerosi multipla può portare ad una lunga lista di limitazioni ma è altresì una malattia che permette di vivere a lungo e di poter avere una progettualità di vita. Charmaz, a questo proposito, descrive le persone con malattia cronica come se stessero vivendo un “intenso presente”, approfittando di tutte le opportunità che gli si presentano: *“dall’intenso presente deriva il senso di urgenza, urgenza di fare, di fare esperienza, e di legarsi alle persone”*.²¹⁸

“Come reagisco sempre nella vita: un giorno potrà anche averla vinta la malattia con me, ma se aspetta che gliela do vinta io si sbaglia di grosso. Nel momento stesso in cui mi ha fatto la diagnosi io ho detto: “Un giorno può averla vinta, però se aspetta che gliela do vinta...” Io non l’ho mai data vinta neanche a mia madre. Non ho intenzione di darla vinta alla malattia. Fin da quando ero bambino, ho sempre fatto di testa mia. Sono...parecchio un mulo e anche con il paraocchi. Cioè io decido che devo fare quella cosa lì, la faccio così...magari sbaglio però voglio sbagliare

²¹⁷ Cfr. Capitolo 1

²¹⁸ Charmaz K., *Good Days, Bad Days, The Self and Chronic Illness in Time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1991, p. 246

con la mia testa...quindi si fa! ... Dopo...anche perché è sempre meglio avere dei rimorsi per aver fatto qualcosa di sbagliato che avere dei rimpianti per non averlo fatto.

(...) Il mio futuro ce l'ho già scritto diciamo. Io adesso ho una ragazza con la quale mi trovo benissimo...spero... anche lei in carrozzina, anche lei con la sclerosi. Ho degli amici che basta che sentano...ho una famiglia alle spalle che è una famiglia sana con dei sani principi...io il futuro me lo vedo bene. E poi di una cosa sono sicuro che io un giorno da sta malattia ci guarisco, sempre per il discorso che la guerra è cominciata e, che cavolo voglia, non ho intenzione di perderla... cioè io sono sicuro che un giorno quando troveranno qualcosa io sarò tra i primi a dire "Vai...tenta"...le ho provate tutte fino ad adesso... ho fattooo gli immunosoppressori, gli interferoni, ho fatto questo, ho fatto l'altro, ho fattooo ho fatto anche due anni ho fatto anche fa l'intervento di cui si è parlato tanto...quello del dottor...del professor Zamboni a Ferrara ccsvi...ho fatto anche quello"

(Intervista n°18)

Troviamo poi narrazioni dell'essere malato come un percorso di *riflessione, di crescita e di maturazione*. Tale percorso prevede l'acquisizione di una maggiore consapevolezza di sé stessi e di cosa la malattia porti nella propria vita. La malattia è considerata come un percorso di vita la cui meta è

l'accettazione della malattia e di sé come persone che rimangono tali anche e nonostante la malattia. Si tratta di quello che Booker²¹⁹ definisce come la trama del *viaggio e ritorno* e in parte di quella che per Frank²²⁰ è la *restitution narrative*. Si tratta di un *plot* che prevede un lieto fine, ma che a differenza della trama narrativa proposta da Frank non è quello della guarigione. Si tratta piuttosto di una ricerca del benessere generale e la serena e consapevole accettazione della malattia.

(...) l'entrare ... ma un'entrata non solo di testa, ma un'entrata esistenziale, un mondo...in un mondo che prima ignoravo, cioè un mondo ... degli ospedali, del...dei farmaci, dei medici, e se vuoi anche delle attese, del fare le file, così, sui corridoi, del rapporto con...altri pazienti, e come ti dissi all'inizio, del...si, dell'approcciare dal di dentro.

E-hm. Comunque non...facile non è, entrare nella logica dell'essere ammalato. Ehm...credo che l'equilibrio è molto delicato, perché, da una parte ... fu un capitolo abbastanza impegnativo, quello ad esempio del voler nascondere a tutti i costi i miei sintomi, del fatto che tremo, che cammino male, ma, e-hm, a incominciare da un certo momento le cose erano talmente evidenti che mi rendevo conto che forse è una ... una dispersione inutile di energie, restare lì a provare, a controllare,

²¹⁹ C. Booker, *The seven basic plots, Why we tell stories*, London/New York, Continuum, 2004

²²⁰ A. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995

*ehm ... ovviamente che magari un senso di vergogna, c'è. Però...son cose che non...non vengono automaticamente. Son conversioni...
(...) Ne parlavo prima e finisco l'idea, dell'accettarsi come un malato. C'è una graduatoria, ma...c'è un giusto equilibrio, secondo me, che devo e che gli ammalati dobbiamo trovare. Cioè...ehm, fra il non sognare cose irreali, una salute irreali...*

C: Hm.

I: Che magari...finirebbe per buttarci giù, perché il dato di fatto è un altro, e neanche cadere nell'altro opposto, ehm...considerarsi talmente ammalati, vedere che la vita sia conclusa qui. Cioè un...si, un malato si, però...con una vita ancora davanti, con delle energie, con...uno scopo per cui vivere, con delle persone da amare, con...tutto quanto. E questo non viene, e-hm, non viene in automatico. È frutto comunque di un lavoro. È frutto di...anche, molto confronto, è frutto di giorni pesanti, perché si, non, non tutti i giorni sono, sono brillanti oppure così, calmi.

C: Hm. E tu questo equilibrio credi di averlo trovato?

I: Hmmm...non necessariamente, ma almeno tendo verso”

(Intervista n°12)

Infine la trama narrativa più comune alle persone più anziane: la trama della rassegnazione, del *non c'è più niente da fare*, del *ce l'ho e me la tengo*. E' una trama che vede come protagonisti malati di sclerosi multipla da molti anni o persone sulla sessantina che, nonostante soffrano della patologia da pochi anni, sono già stati travolti dalla malattia, nel corpo come negli atteggiamenti. Le caratteristiche di queste narrazioni si trovano soprattutto nelle tematiche che vengono sviluppate al suo interno: sofferenza fisica e psicologica, senso di impotenza di fronte ai sintomi e alle terapie, rassegnazione e arresa. Si tratta di trame narrative i cui protagonisti spesso hanno già smesso di lavorare e ricevono la pensione di anzianità, se sono genitori i loro figli sono già adulti e indipendenti e spesso non hanno la forza psicofisica, dovuta anche all'età, di fare attività fuori dalle mura domestiche. In età avanzata, inoltre, anche i sintomi della sclerosi multipla, uniti ad una maggiore stanchezza psicofisica dovuta all'età, sono più accentuati e diventano meno sopportabili.

“A parte, il pensiero è sempre lì. [...] Cosa vuoi, e dopo, cerchi di dare una ragione, finché che vado avanti così, che mi arrangio da sola, dico, andiamo. Il male che mi viene in mente sarebbe che avessi di nuovo...di tutto.[intende le ricadute]”

(Intervista N°13)

“... questo è il fatto ... certamente è una malattia che non perdona... non perdona perché io dico sempre “mia sorella ha avuto il cancro ed è guarita ... ma da questa qua non guarisci”. Io dico sempre “voi parlate perché avete le gambe! Provate a non avere

le gambe". L'importanza di avere le gambe ... perché puoi anche avere un braccio...ma le gambe! E poi sai cosa colpisce di questa malattia? Te parti con le gambe, con l'incontinenza dopooooo ... adesso ti vedi anche la sig. Rossi, fa fatica a parlare, te prende la gola, fa fatica a deglutire, hai bisogno delle pappette, poi diventi cieca... perché ti rende anche cieca questa malattia e ti può bloccare tutta. Cioè non è che prende solo le gambe e il resto sono libera... no perché può prenderti gli occhi, la voce, la gola, il deglutimento, le braccia, tutto un po' alla volta. Questo è il discorso. E non c'è niente"

(Intervista N°1)

6.2 Alla ricerca della quotidianità perduta

Uno degli aspetti che appaiono più evidenti dalle narrazioni delle persone con sclerosi multipla è quello della noia, dell'infinita delle giornate, del tempo che non passa mai e che sembra tempo perduto e sottratto alle attività di una *vita vera*. Molte persone sono state costrette a lasciare il lavoro per poter effettuare le terapie o perché le forze venivano sempre meno, altri invece, soprattutto le persone più anziane, essendo già in pensione o casalinghe, hanno drasticamente rallentato i ritmi di vita e diminuito o annullato completamente le attività che precedentemente facevano nel tempo libero. Le giornate sono quindi caratterizzate da attività monotone e ripetitive, senza stimoli e novità, in attesa che il tempo passi.

”Attualmente la mia vita non è così....esagerata! Questa malattia mi impedisce di essere attiva”

(Intervista N°20)

“La mia giornata? La mattina, aspettare che arrivi sera. La sera, aspettare che arrivi la mattina”

(Intervista n°4)

“(...) anche per il solito discorso, se stai bene puoi affrontare qualsiasi cosa diciamo, se cominci ad avere un piccolo problema ... la giornata diventa molto lunga.”

(Intervista n°2)

Nonostante i cambiamenti, la noia e le poche attività rimaste da fare, molte delle persone intervistate cercano comunque di mantenere una routine quotidiana che gli permetta di rimanere, per quanto possibile, attivi e abili e, agli occhi degli altri, il più possibile normali. Si tratta di ciò che viene definito come strumento di *normalizzazione*²²¹, che consiste nel tentativo di tenere immutata la propria quotidianità, la vita sociale e le relazioni familiari e amicali, con la speranza di fondo (spesso inconscia) di non essere discriminati in quanto malati. Molti intervistati attraverso le loro narrazioni, hanno voluto esprimere la loro voglia di essere ancora capaci di fare ciò che

²²¹ Bury M., *The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n. 4, pp. 451-468, 1991

desiderano, che si tratti di attraversare la strada, andare in barca o fare un viaggio, nonostante la malattia e tutto ciò che questo comporta.

“(...) apro una piccola parentesi, per salire in barca, la barca sappiamo tutti e due che si muove e cominci a dondolare per conto tuo, però non esiste, io devo salire in barca! Perché devo andare a pescare! Dopo, c’è mare mosso, benissimo, a me non crea nessun problema. Magari tanti “eh ma sai, giornata nera, c’è vento, è meglio stare a casa, ci sono un sacco di onde..” per me non esistono tutte ste cose. Una volta che son salito mi son tranquillo, son a posto, mi go tutta quanta l’attrezzatura che mi serve, passo la giornata tranquillamente, vado a casa la sera ... e dopo il pesce resta lì perché mi sembra che ultimamente mi sembra sempre un po’ meno. Comunque ...”

(Intervista N°2)

La stessa persona però, poco dopo, contraddice in parte ciò che aveva detto in precedenza di sé stesso e delle sue capacità, in quanto, cambiando registro narrativo lascia scoprire al suo uditore che ciò che aveva detto in precedenza era l’autorappresentazione del self che voleva mostrare agli altri, quando nella realtà le cose vanno diversamente:

“bah insomma... lei capisce che ... se prima potevo fare 50 cose su un giorno, adesso, attualmente ne faccio 20 ... 30 di meno sono

già un bel rallentamento insomma. Però pianino, con comodo, senza fretta, riesco a fare abbastanza insomma. Quando vado a casa, se ho voglia, preparo la tavola, metto su l'acqua, insomma, quello che posso insomma ... “

(Intervista N°2)

Il protagonista di questa narrazione, almeno inizialmente, ha voluto dare un'immagine di se molto più forte e attiva di quello che probabilmente è nella realtà, sciolti alcuni nodi critici durante l'intervista e probabilmente presa fiducia nel suo uditor, si è lasciato andare alle considerazioni sulle sue reali attività, sui limiti imposti dalla malattia e sulle sue reali strategie di normalizzazione.

La maggior parte delle persone però, consapevole e conscia dei propri limiti e delle proprie forze, afferma di cercare di fare tutto ciò che in quel momento è in grado di fare, niente di più e niente di meno. Raccontano di un netto rallentamento nelle azioni e nelle attività quotidiane, sia nell'intensità che nella quantità.

“Perché quando decido una cosa, pianino, capisco che una persona normale la fa prima, la fa meglio, però voglio arrivare anche io alle stesse cose. Magari con una settimana di tempo ma voglio arrivarci”

(Intervista N°2)

“Ovviamente cambiando, perché quello che puoi fare o quello che potevo fare fisicamente, manualmente, mentalmente, tre, quattro anni

fa non è lo stesso di quello che posso fare oggi, cioè l'età non è assolutamente uguale, quindi, prima mi adattavo a fare una cosa, adesso devo adattarmi a farne un'altra, i tempi, invece che impiegare mezzora magari impiego tre giorni...

(...) Credimi, è vero. Quando una volta dovevo attaccare un chiodino, mi ricordo, su una scrivania, per fissare un filo. È una cretinata, cioè, basta...chiodino sul legno, basta poco. Ho provato una volta e non ci son riuscito. Il giorno dopo ho detto: "Ma porco cane! Possibile che non ci riesco?", e ho provato di nuovo. E son passati due giorni. Il terzo giorno ho detto: "No, ascolta, impiantare un chiodo sul legno?". Ho usato qualcosa per tenere in mano la...e il terzo giorno l'ho piantato. Ho detto: "Porco cane – ho detto - possibile che non ci riesca?".

Si, magari ci impieghi un giorno, due giorni, invece che mezzora, però...l'importante è arrivarci e farlo".

(Intervista N°4)

6.3 Un corpo traditore

Il fulcro di tutte le narrazioni, senza mai essere palesemente nominato o definito è il corpo. Il corpo che prima della malattia era dato per scontato in quanto sano, nei discorsi degli intervistati gioca il ruolo principale narratore

della malattia. E' attraverso il corpo che i primi sintomi vengono percepiti dalla persona, è sempre il corpo che mostra la malattia in tutta la sua irruenza e potenza. Il corpo all'interno del quadro clinico della sclerosi multipla assume un valore duplice: egli è, infatti, allo stesso tempo carnefice e vittima: il corpo diventa un nemico, un avversario da tenere a bada e da controllare²²², un compagno inaffidabile, che si rifiuta di essere strumento dei piani e delle intenzioni umane²²³. La persona con sclerosi multipla sperimenta la perdita di sovranità sul suo corpo, sulla sua esibizione e manipolazione²²⁴ e allo stesso tempo il corpo subisce le ripercussioni della malattia ed è il portatore dei sintomi e oggetto di trattamento. E' lui il protagonista della scoperta della malattia, è attraverso di esso che la persona affetta da sclerosi multipla sperimenta le prime avvisaglie della malattia, le prime ricadute.

Il corpo è anche la rappresentazione più forte ed evidente della malattia, tradisce l'assenza di salute, le debolezze e la fatica della quotidianità; è attraverso di esso che ci relazioniamo con il mondo esterno e con gli altri e come afferma Charon "*il corpo è il passaporto, il garante, il simbolo dell'identità individuale*"²²⁵.

La rappresentazione del corpo che ne danno le persone intervistate si concentra soprattutto sulla fatica e sulla stanchezza di un corpo che non reagisce più come faceva prima, di un rallentamento complessivo di tutte le attività. E' quindi un corpo rallentato, *ovattato*²²⁶, a cui prestare attenzione e a cui dedicare cura e dedizione.

²²² H. McKenzie, M. Crouch, *Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors*. *Health*, 8(2), 139-157, 2004

²²³ K. Charmaz, *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n. 2, pp. 168-195, 1983

²²⁴ V. Romano, M. Marzano, "Io voglio essere come prima...": Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro" in *Rassegna italiana di Sociologia*, Vol.1, pp.57-89, Il Mulino, Bologna, 2007

²²⁵ Charon R., *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006

²²⁶ Intervista N°20

“I: E...e uno sembra che guardi solo perché non riesci a stare in piedi, perché si deve organizzare, mmmh...e invece...i problemi sono molti, molto di più, perché si blocca tutto...l'intestino...l'organismo, perché...io almeno ho perso tutta la memoria, poi...

C: In che senso tutta la memoria?

I: Ho perso la memoria nel...ehm...sto parlando, non mi viene l'aggettivo. Devo fare un giro di parole...

C: ...

I: Non ricordo i nomi ...vado sempre peggio... Sempre stata così, ma vado sempre peggio, con la memoria non...e mi ha un po' tirato su, tirato su per modo di dire, quando ho letto che è un, un sintomo della malattia, perché pensavo proprio di esser deficiente, ho detto, mi sembra di essere imbranata, alle volte sto parlando di qualcosa, e...o di qualche nome e non mi viene, non mi viene eh! Proprio non mi viene anche se sto lì a pensarci, e le...ho il buio completo.

E anche un po' di organizzazione del pensiero. Mmmh...ecco lì sì, mi dicono che sono imbranata. Eeh...di coordinare i pensieri. Mia sorella mi dice “Ma no...è l'età, e tutto...”. E invece l'ho letto proprio qui, eh, su...gli opuscoli del...e appunto erano...i mali

invisibili della sclerosi. E naturalmente, erano tutti miei.”

(Intervista N°6)

Un'altra persona intervistata, raccontando delle sue difficoltà muscolari e delle rigidità che caratterizzano il suo corpo, paragona se stessa a Big Jim, il popolare personaggio dell'omonima linea di giocattoli.

“(...) Adesso con la bella stagione, andremo anche a fare qualche passo in più, in giro, eccetera, perché la stagione fredda da fastidio, sa.

Per il problema di muscolatura, eccetera, ti senti Big Jim...proprio...”

(Intervista N°9)

Un altro ancora invece paragona il suo corpo ad uno strumento che deve essere alimentato a batterie giornaliere e, come tali, a fine giornata si esauriscono:

“La mattina dopo, passata...anche adesso, beh, adesso non lo faccio più, ovviamente, però la mattina ci vuole circa mezzora per riuscire, ehm, a ingranare un po'. E dopo quando è sera, sei stanco. Sei come una batteria. Quando si consuma la batteria...”

(Intervista N°9)

Come si evince dal primo brano narrativo proposto in questo paragrafo, la maggior parte delle persone intervistate non scinde il concetto di corpo da ciò che riguarda la sfera cognitiva e della mente:

“E...e invece la parola, e il ricordare, i ricordi, diciamo quelli più...quelli più lontani di...ma certi mi sfuggono, anche i nomi della gente...cioè, ci ho a che fare tutti i giorni, sì. Ma però, lo sento adesso, tu mi dici il tuo nome, da qua a due ore io non mi ricordo niente.”

(Intervista N°16)

Alcune narrazioni sul corpo, invece, intendono quest'ultimo costituito solamente dagli arti che gli permettono di muoversi, di agire muscolarmente e di espletare le normali attività quotidiane. Questo si evince dal fatto che parlando della fatica quotidiana e delle limitazioni che il corpo ha subito a causa della malattia, escludono il *cervello* e la *testa* dalla narrazione. La mente, le abilità cognitive, che in questi casi non hanno subito i danni della sclerosi multipla, sono viste come entità separate dal resto del corpo: *il corpo è malato, ma la mente no.*

“Per fortuna ho ancora il mio cervello, che funziona, insomma, che si ricorda benissimo delle cose che deve fare“

(Intervista N°11)

“Perché il cervello è attivo e il corpo non è in correlazione diretta. Pensi che mi ricordo che ero in ospedale e dopo tre giorni, che la

situazione era chiara per me, ho detto al professor Rossi, professore, o lei mi mette a posto il fisico o mi rallenta il cervello! Perché queste due cose non vanno molto in sincrono”
(Intervista N°20)

6.4 Il rapporto con gli altri

Pensando al rapporto con gli altri, soprattutto con i familiari, le narrazioni degli intervistati si concentrano sul rapporto di *dipendenza*, che si viene a creare dal bisogno e dalla necessità di non potersi permettere, sia da un punto di vista economico che pratico, di rimanere soli. Si tratta di narrazioni il cui fulcro si basa sulle necessità primarie e concrete della quotidianità: lavarsi, preparare da mangiare, curare l'igiene della casa e le difficoltà negli spostamenti, resi spesso ancora più difficili dalle barriere architettoniche presenti nelle abitazioni. Alcune persone, rimaste sole a seguito della malattia, per un lutto o più spesso per una separazione dal coniuge, hanno dovuto chiedere l'assistenza di personale esterno alla famiglia, di un'assistente familiare per tutte le 24 ore o di qualcuno che si occupasse della casa, a seconda della gravità dei sintomi e delle condizioni di salute.

*“Mi son separato, h-hm, eeh...no cioè, prima avevo una ba- unaaa...una badante, che viveva con me.
E adesso ne hooo...ne ho un'altra.
Adesso non saprei vivere da solo“*
(Intervista N°4)

“Ci vuole un’infermiera, qua c’è il mercoledì ... e poi si abita in campagna ... poi è sempre un discorso un po’ ... come se diseeee...cioè vegne la a farti il catetere ... è sempre un po’ una cosa vergognosa ecco... è il posto più vergognoso che hai ... e con un carattere come il mio che mi sono sempre arrangiata in tutto, non ho mai avuto bisogno degli altri, adesso vedo che ho bisogno degli altri per certe cose, però ti da fastidio insomma. “

(Intervista N°1)

Altri invece, possono contare sull’aiuto dei familiari, del coniuge, di un fratello o di una sorella o di un genitore. Il rapporto di dipendenza che si viene a creare spesso è di difficile gestione sia per la persona sofferente che per chi assiste quest’ultimo.

Il paziente che necessita delle cure e dell’assistenza del familiare si sente spesso un peso all’interno della famiglia a causa delle limitazioni che impone nella libertà dei familiari a causa della sua malattia: i membri della famiglia, infatti, a loro volta devono ri-organizzare la propria vita in funzione delle necessità e dei bisogni della persona malata, dovendo spesso rinunciare al lavoro o limitandone la frequenza.

“Capissito? Xe una brutta malattia! Mi digo sempre: siamo un peso per la società ... e

*diventiamo un peso per la famiglia*²²⁷

(Intervista N°1)

Un ulteriore aspetto importante è da considerare su questo tema, legato alla necessità dell'aiuto di qualcuno, è quello dell'imprevedibilità, dell'incertezza, della paura di rimanere soli e di non essere in grado di riuscire a badare a se stessi; alcuni studi infatti suggeriscono che sia proprio l'incertezza uno degli aspetti più difficili da affrontare per un malato cronico²²⁸. Le persone con malattia cronica degenerativa diventano sempre più dipendenti dal loro caregiver, fino ad arrivare ad una totale dipendenza per tutte le attività della vita quotidiana. Nel caso in cui però il familiare che assiste non fosse più nelle condizioni di farlo, a causa della sua morte, o di una malattia che gli sopraggiunga o di qualsiasi altro motivo di tipo relazionale con il malato, quest'ultimo si troverebbe improvvisamente a dover gestire una perdita, oltre che affettiva, pratica e necessaria per la quotidianità. Il pensiero di tale perdita e, di conseguenza, di rimanere da soli ad affrontare la giornata, fa paura, crea preoccupazione e mette in bilico le certezze che il sofferente è riuscito a costruirsi con l'aiuto del familiare.

“I: mi alzo al mattino, mi lavo, mi cambio, ho bisogno adesso dell'aiuto di mia sorella perché non riesco a vestirmi ... non riesco a spogliarmi e dopo resto la in casa, leggo, guardo la televisione, alle volte vado a letto, se non devo uscire come oggi che sono venuta

²²⁷ Trad. “Capisci? E' una brutta malattia! Dico sempre: siamo un peso per la società e diventiamo un peso per la famiglia”

²²⁸ F. Reynolds, S. Prior, “Sticking jewels in your life”: Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis, *Qualitative Health Research*, 13 (9), 1225-1251, 2003

qui all'aism e basta. E'una giornata molto noiosa, molto lunga ...

Per me il telesoccorso è una cosa che può andare bene se uno è a letto o magariiii ... se no non serve il telesoccorso. L'importanza è di avere delle persone in casa. Ecco, ed è questo cheeee .. che fa più paura. Che fa paura. Io ti dico che fa paura.

C: Per il futuro?

I: Anche per i futuro... mi spero che mia sorella resti, perché se no fa paura! Perché anche...anche se tu ti prendi la badante, io sento tanti, ci son delle badanti che hanno un cuore e delle badanti che proprio ... quando vedi che una persona è sulla carrozzina, che non riesce a far più niente, ci sono delle badanti che gli dan proprio addosso ... e allora dico è meglio avere un familiare e sperare insomma”

(Intervista N°1)

“I: A parte, il pensiero è sempre lì. [...] Cosa vuoi, e dopo, cerchi di dare una ragione, finché che vado avanti così, che mi arrangio da sola, dico, andiamo. Il male che mi viene in mente sarebbe che avessi di nuovo...di tutto.

C: E se pensa al futuro?

I: E quasi quasi anche quello che sai...mio marito è anche lui un po'...acciaccato. E siamo noi due soli, non è che abbiamo...figli, niente.”

(Intervista N°13)

I rapporti con il familiare che si occupa dell'assistenza in casa non sono però, come si può immaginare, sempre idilliaci e sereni, poiché spesso si tratta di rapporti "costretti", vincolati dalla necessità della persona malata e che probabilmente in altre situazioni non sarebbero così intensi e quotidiani. Si propone ora il brano di una giovane donna che, a seguito dell'insorgenza della malattia si è trovata nella necessità di andare a vivere con sua zia, dopo aver vissuto da sola per tanti anni.

*"I: ...eeeh, ecco. hm. E poi anche accettare questa cosa di tornare a vivere con la zia...si, più che altro, sai, non perché ci sia niente di strano, è che non abbiamo un grande...rapporto, un gran dialogo, per cui, ci son delle situazioni, a volte un po' pesanti. Eeehm, e io sono lì, ecco, non è che posso dire "Beh, vado a farmi un giro, eeeh"...ecco.
...Però ci sono anche delle volte che penso anche "Per fortuna che c'è", insomma, non è che...non riconosca che è importante, perché se non avessi lei...eeeh, si, insomma, sarei un po' in difficoltà, perché alla fine, ehm, mia sorella che sicuramente mi darebbe una mano di più, è che è scomoda perché vive lontana.
Poi, anche un po' il fatto che magari...con mia zia, ehm, o con mia sorella, eeeh, non siamo tanto, appunto, come ti dicevo, non siamo tanto abituate a dialogare, per cui, le cose ce le diciamo un po' quando siamo arrivate, e*

allora te le dici anche un po' in un modo che...ti fa star male, sia lei a me e io a lei, non è mica...

Magari tante situazioni sarebbero state...da qualcun altro gestite in modo diverso, con più serenità, eeh, e io invece, noi le abbiamo un po' vissute così, con un po' di ansia, eeh...poi però...io ecco, ho visto la dottoressa, la psicologa dell'Aism, per...eh, un paio d'anni...

E con la frequenza tipo ogni 15 giorni, poi qualche periodo abbiamo staccato, poi ci siamo riviste, e adesso invece è qualche mese che non ci vediamo, volevo infatti riproporle...ma no- con una frequenza un po' più blanda, se può, ehm...e questo mi è servito tanto, ecco, e mi sarebbe piaciuto che anche mia zia avesse sentito il bisogno di...

E invece...ovviamente non è una cosa che puoi imporre, io gliel'ho detto più di qualche volta, mia sorella anche, che anche i familiari appunto posso-...beh, anche mia sorella stessa eh, perché mia sorella è una che lei ha tanti cons- cioè, ha tanto da dire agli altri che dopo lei è la prima che (...) perché anche lei in certe fasi...ehm...non è che sia stata proprio così delicata. Eeh...mi sarebbe piaciuto che avessero approfittato un po' del servizio...

Perché secondo me veramente, non san- non sa tanto come- ormai insomma, diciamo, il

peggio è passato, nel senso che stati i primi due anni quelli più...più duri, ecco.

C: Hanno reagito male alla diagnosi?

I: No, neanche, è che...mmmh...allora mia zia per dire non l'ho mai vista...mmmh...io non l'ho mai vista star male, per me.

E' anche una che fa molta fatica a tirar fuori i sentimenti, per cui, mmmh...non, si, non l'ho mai vista ecco, così...oh, dopo sarà stata preoccupata, ne parla ovviamente con qualcun altro, con mia sorella, ma neanche tanto, perché è talmente tanto chiusa che...mmmh...son convinta che...che s-...che abbia parlato, anche pensando proprio a...a lei, a come cambiava anche la sua di vita, cioè...

...che, per carità, è giusto anche quello, però a volte mi pare che un po' dimentichi che...che sono io insomma, quella che ha...la malattia. E, per esempio, una cosa. Nel periodo del trasloco, che abbiamo fatto lì, fra ottobre e novembre, eeh, è stata tanto...sovraccaricata di lavoro, perché era ancora a lavorare...

E in più doveva stare dietro un po' a dei lavoretti che abbiamo fatto in questa casa, e insomma, è stato un periodo stressante. Però ogni sera, ogni sera, 'sto sbuffare, brontolare, "Eh...non ce la faccio più, e...". quella cosa lì mi è pesata perché...proprio pensavo

“Misera...”, cioè, “Io, vorrei poterle fare io 'ste cose...”.

Ecco, non ha mai avuto un po' un...un intuito di dire “Va bè, insomma, cerco di...proprio di non essere così brontolona”.

E io lascio perdere. Perché se no...magari...cioè, mi prendevo anche delle parole.

Però il senso era proprio che..., mi sentivo insomma, un po'...non capivo se brontolava perché...dovesse farlo pesare a me o se era solo uno sfogo...cioè a me è pesata ecco 'sta cosa di...di essere lì, diciamo, con le mani in mano che non potevo fare niente di utile e...e che avrei voluto avere io il problema che aveva lei di essere...carica di cose da fare ma, che comunque sono state fatte, cioè, insomma, non è che...poi insomma, era un periodo che sapeva che prima o poi sarebbe finito. Ecco.

I problemi...di convivenza sono sempre...”

(Intervista N°5)

Le narrazioni sui rapporti con gli altri hanno avuto il loro fulcro nel racconto del rapporto di dipendenza che si viene a creare tra la persona affetta da sclerosi multipla e la persona, che spesso è un familiare, che si occupa delle sue esigenze e necessità primarie. Il rapporto con gli altri è spesso stato connotato, anche se in maniera decisamente minore, vista la drastica riduzione di vita sociale che la malattia ha comportato in molti intervistati,

al di fuori dell'ambito domestico. Alcuni hanno focalizzato i loro racconti verso la *società* nel suo complesso, sulle istituzioni e la "gente"²²⁹.

“La società perché la ... per la società è grande ... ieri sono andata in commissione per poter avere l'accompagnamento ... ed è umiliante. E' umiliante. Perché ti trattano comeeee ... anzi NUMERO UNOOOOOO, NUMERO UNOOOOO ma io dico! Un attimo! Non è che possa correre! Capisci? Proprio ... senza contare che poi non c'è un parcheggio lì in ospedale, non c'è un parcheggio per disabili, non c'è niente, mia sorella viene giù, poi va a cercar parcheggio ... non c'è niente, non c'è una sensibilità per i disabili, la gente non ha sensibilità...”

(Intervista N°1)

La "gente" viene appunto identificata con la società nel suo complesso, con le istituzioni che non hanno a cuore il benessere dei disabili e che mancano di sensibilità nei confronti di chi ha delle difficoltà. E' un gruppo generico, che non fa distinzione, è il *resto da me*.

Un'altra trama narrativa riscontrata è quella che si focalizza sulla necessità di reimpostare e di rinegoziare il rapporto con le persone presenti nella propria vita: con i familiari, amici, colleghi o semplici conoscenti. Gli intervistati hanno raccontato come spesso si venga a creare un gioco di aspettative e di silenzi reciproci, creati dall'imbarazzo di non sapere come comportarsi in una situazione inedita per entrambi, per il malato e per chi si

²²⁹ Il termine gente è usato di proposito per connotare una globalità, una generalità, che indica un insieme di soggetti indifferenziati.

trova di fronte. E' stato raccontato dagli ammalati il timore da parte dei loro interlocutori di essere eccessivamente invadenti o al contrario, di sembrare troppo distaccati e disinteressati. Si tratta di un percorso di ridefinizione della modalità di rapportarsi agli altri piuttosto difficile, spesso fallimentare, che non sempre porta ai risultati sperati dai narratori.

“Così, a livello psicologico, relazionale, ehm...con l'arrivo di una malattia ci son vari...cioè, i rapporti si reimpostano e devono reimpostarsi. E proprio adesso, a gennaio, siccome sono stato a casa...ehm, ho vissuto un momento assieme a degli amici molto cari. Ehm, così, in tavola rotonda, parlavamo ognuno di sé un po', mi hanno raccontato di loro, e...e in un certo momento uno mi fa “Ma dai, eh, diccelo sinceramente. Ti sei sentito seguito da noi, o no?”. Ehm, sì, ho risposto quel che pensavo, “mi son sentito-hm...seguito nella maniera giusta. Ma ho capito il vostro...imbarazzo e l'imbarazzo mio a star con gli altri”. Che magari, si viene a sapere, e non si sa quanto chiedere, come chiedere e fin dove chiedere, e se chiedere. Ehm...sì, sì. E magari, eh, da parte mia posso sentire l'imbarazzo, e non affaticare l'altro con la mia storia...

Dall'altra parte c'è imbarazzo, magari anche su uno sfondo di...sì, di curiosità o di volontà comunque di conoscere, ma...non gli chiedo

perché forse non gli fa piacere, sicché alla fine...”

(Intervista N°12)

A volte l'imbarazzo non si manifesta solamente nella difficoltà e nell'incapacità di rapportarsi l'uno con gli altri, ma è fortemente influenzato dal corpo, dalla sua fisicità e dai limiti che la malattia comporta. Spesso per un familiare o una persona vicina al sofferente è molto difficile riuscire a comprendere appieno l'esperienza inedita di malattia che sta vivendo il malato, a comprendere le difficoltà che deve affrontare nella quotidianità e, a sua volta, la persona malata trova difficoltà nell'esprimere il suo disagio e le sue necessità. Ci si trova quindi in una situazione di profonda incomunicabilità e di distanza, che spesso, secondo i racconti degli intervistati, è incolmabile:

“I:(...)Però la maggior parte delle persone, eeh...arrivano tutti a una separazione, e arrivano anche addirittura a perdere...allora chiamiamolo rapporto con i propri figli.

C: Hm.

I: E questo è dovuto perché? Perché non si capisce, non si riesce a capire, cioè...

C: Cos'è che non capiscono?

I: Eeh...mmmh...quello che hai bisogno, quello che ti serve, i problemi che hai, pensano che...se tu te diventi esigente, non riescono a capire, ad esempio, se io ti chiedo di mettere il telefono qui...

C: Sì

I: ...qui, invece che qui, tu giustamente non capisci il perché. Tu non puoi capire. Se, ma qui magari non lo capi- cioè...è assurdo, diciamo una cosa. Se questo è qui, e questo è qui, e io ti dico, è qui, e io ti dico, invece che metterlo qui, mettilo qui, tu non lo capisci. Tu non rie-, se io insisto, che te lo chiedo una, due, tre volte, poi tu ti arrabbi, dici..."ma sei deficiente?"

C: ...

I: Eh, eeh, eh, fino a quando tu, giustamente, ti arrabbi. Se ti chiedo altre cose, sempre ti arrabbi, ma invece c'è un perché. Tu non...io non posso spiegartelo, perché anche se cerco di spiegartelo, tu non lo puoi capire.

C: Hm.

I: Perché neanche io tempo fa lo capivo, e dicevo: "Ma quello è cretino!". E invece, ad esempio, è perché con le mani faccio fatica a prendere se c'è qualcosa di vicino...

C: Ah.

I: Perché non riesco a- a dominarle e vanno dove vogliono, e se non ho uno spazio adeguato...Adesso, questo, questo sì, questo ce la faccio, però se c'è un'altra cosa non riesco a prenderla.

C: Sì.

I: E tu non lo puoi capire. Però il problema c'è.

C: Hm.

I: Se a mia moglie dicevo sempre: “Devi lasciarmi libero lo sgabuzzino di modo che io possa aprire le porte dell'armadietto, aprire il cassetto, e mi lasciava...lei continuava sempre a lasciarmi la scopa, l'aspirapolvere...se io devo perdere tempo, fare la fatica, di spostare prima l'aspirapolvere, poi la scopa, ho già consumato tutte le mie forze.

C: Certo.

I: Non ne ho più per aprire il cassetto e cercare. Quindi ci rinuncio. Se io ti dico: “Le cose devono essere sempre al loro posto, non è una mania, mia, è che se devo cercare una forbice, se devo andarla a cercare, non è al suo posto una volta devo andare in cucina, devo andare in sala, devo andare in bagno, basta.

E rinuncio di fare quello che dovevo fare con la forbice. Se invece apro il cassetto e so che trovo la forbice, riesco a fare anche quello che volevo fare. Se no ci rinuncio. Perché tu uccidi anche la mia vita, perché non mi permetti di fare quello che voglio fare.

E uno non lo capisce, e questo è uno dei motivi per cui...uno è convinto che sei tu nervoso, e che non ti accontenti di niente, e invece son cose banali per me, ma che tu non puoi capire, perché, io lo ammetto, perché effettivamente neanch'io lo capivo.”

(Intervista N°4)

L'incomunicabilità e le difficoltà di rapportarsi con gli altri investe ovviamente non solo le relazioni familiari il cui status ascritto, come abbiamo visto, non è sempre capace di proteggere il malato, ma anche nei rapporti con gli amici o i conoscenti. L'imbarazzo provato dall'altro, secondo alcuni intervistati, è dovuto al senso di impotenza e di smarrimento che le persone sane provano nel vedere una persona che sta male o che è evidentemente in una situazione di disabilità. Vorrebbero *risolvere il problema*, in quanto questo la situazione li mette in ansia e in profondo disagio.

I: E...ecco, accettare queste cose è stato...e la fase dell'accettazione, poi, tutte le persone, che ti dicono che dovresti fare così, che dovresti fare colà, e "sei andata a sentire, e guarda che là c'è un centro"...tutte queste, queste voci continue, che arrivavano, eehm, dover sempre confrontarsi con le persone che poi magari ti facevano passare per quella che si era ormai come arresa...

Quando invece, eeh...secondo me è proprio questo il problema con le persone invece sane, che vorrebbero, ehm, cioè, gli spiace vederti così e quindi vorrebbero darti un consiglio, non so, eh-ehm, invece, ehm...non che sia sbagliato, però, eeh, lo fanno perché, loro, insomma, cioè, uno sano pensa "Come farei io ad affrontare una situazione del genere, non l'accetterei", invece tu, magari sei già nella fase che la stai accettando...

Ma che non- non è che ti sei arreso, e dici “Va bé, questo è il mio destino...”. Cioè, tu pensi, ok, questa è la condizione attuale però, chiaramente, se arriva qualcosa di nuovo, di buono, cioè, son pronta a affrontarlo, a ricevere che ne so, una nuova cura farmacologica, cioè, ecco. Secondo me...questo mi è stato tanto pesante, proprio le, le persone che...proprio quelle che incontri per strada, che mmmh, che ti devono dire...la loro, ecco.

Invece, semplicemente, di darti un saluto, di chiederti, si “Come stai?”, “Ah, ma ti vedo bene comunque...!”...(sorride)

“Ti vedo bene...”, si, ok, perché magari l'aspetto esteriore, per carità, non è che vede che sono il ritratto della sofferenza se...come di tante altre persone che incontro qua. Alcune sì, vedi proprio dei visi...insomma, provati, ecco...

Eehh...dipende dalla singola situazione, però insomma, “ti vedo bene”, insomma, cioè...

C: E cosa preferiresti che ti dicessero?

I: Eehm...no, semplicemente “Come stai?”, che si interessa-, oppure qualcuno a volte avesse anche il coraggio di dire: “Hai voglia di uscire una volta, andare a prendere un caffè...”. Chiaro che non può essere il conoscente, così...”

(Intervista N°5)

“Dall'altra parte c'è imbarazzo, magari anche su uno sfondo di...si, di curiosità o di volontà comunque di conoscere, ma pensano: “non gli chiedo perché forse non gli fa piacere, sicché alla fine...”

Io fra la gente che frequento, c'ho varie persone che da...da mesi e mesi mi dicono sempre “Ma te si migliora!”

ride] Ma mi te vedo ben!...Io mi metto a ridere, cioè...apprezzo, hm, si apprezzo la gentilezza, e poi mi chiedono “Ma ti, ma xé vero che te ste meio?”

E io dico...si, beh, mi non sento 'sto miglioramento...però, si, poi...e mi dispiace di...di rinnegare 'sta loro volontà di trovare positivo...

Si però...si, forse è anche un modo per aprirsi meglio loro, nel senso che pensando che io stia meglio, si sentono, si sentono meglio loro. Non so, chissà. Però effettivamente si, è...è un po' un gioco, sta cosa. No? “

“Intervista N° 8”

6.5 Narrazioni biografiche

La scoperta di avere la sclerosi multipla può rappresentare un momento potenzialmente distruttivo nella biografia delle persone che ne sono affette

ed è l'inizio di un' *esperienza critica*²³⁰ nella quale le persone sperimentano nuove sensazioni corporee, la rottura delle routine quotidiane e la rinegoziazione delle relazioni familiari e amicali.

E' interessante notare che per quanto riguarda la propria biografia e il *self*, le narrazioni delle persone intervistate si differenzino in due grandi tipologie narrative: *chi ero e non sono più* e *chi posso ancora essere*.

La prima tipologia di trama narrativa è caratterizzata dal senso della perdita e di lutto per qualcosa che non c'è più e che non si è più. Si tratta di narrazioni ancorate nel passato, verso il ricordo malinconico e spesso arrabbiato di una persona che era e che non potrà più essere come prima, di una persona sana che ora è malata e che non potrà più essere sana come prima, di un corpo traditore che non permette più fare ciò che faceva o che potenzialmente poteva fare. I discorsi che si trovano all'interno di queste trame narrative trovano il loro fulcro nei racconti della vita che ha preceduto l'avvento della malattia, come se la persona che racconta se stesso oggi non sia la stessa che era prima della sclerosi multipla. Kathy Charmaz²³¹ afferma che molto spesso le persone con una malattia cronica assistono alla frantumazione delle vecchie immagini che avevano di se stessi, senza riuscire a costruirne altre valutate positivamente. Le conseguenze della malattia e delle cure mediche determinano poi spesso una spirale di fenomeni come la perdita delle funzioni produttive, problemi economici, tensioni familiari, perdita dell'indipendenza che non aiutano il malato cronico a ricostruire una positiva immagine di se.

Molto spesso, fra gli intervistati, sono gli uomini a raccontare in maniera "gloriosa" il loro passato e chi erano prima della malattia, ribadendo ciò che non riescono più a essere ma enfatizzando ciò che sono stati, mostrando a volte, davanti ad una giovane uditrice, la loro mascolinità e virilità passata.

²³⁰ A. Giddens, *Central Problems in Social Theory*, London, Macmillan, 1979

²³¹ K. Charmaz, *Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n. 2, pp. 168-195, 1983

Un signore sulla sessantina ha raccontato nel dettaglio come ha trascorso la sua vita: le scorribande di gioventù, come ha conosciuto la sua ex moglie, il matrimonio, i figli e le grandi soddisfazioni da loro avute e le importanti vittorie sportive, lasciando però molto poco spazio al racconto della sua vita attuale, della malattia, della diagnosi e di chi è nel presente.

“I: Che ne so, prima poteva essere andare a sciare, per dirti, e adesso bisogna accontentarsi, che ne so, di fare, di uscire a fare dieci metri. (...) Specialmente ... per dirti io ero molto sportivo...”

I: Perché ho fatto vela, per tanti anni...

C: Ah!

I: Dovevo andare anche ai mondiali, eh, olimpiadi, e ho fatto sub per tanti anni, mi mancava un esame per diventare istruttore di sub...

C: ...

I: Ho fatto sci per trent'anni, eh, ne ho fatte tante...mi avesse conosciuto 30 anni fa!”

(Intervista N°8)

Un'altra signora che di mestiere faceva la contadina e l'allevatrice, la cui identità è fortemente legata alle sue capacità lavorative ed è sempre stata riconosciuta dalla comunità rurale come tale, racconta di come, da quando si è ammalata, non è più in grado di assolvere ai suoi doveri di lavoratrice e di conseguenza di sentirsi come se fosse ormai più *niente*.

“Ti trovi in una situazione in cui dici “Ma santo dio, come la vita che facevo mi, adesso

me trovo qua” ... ed è una malattia che ti porta a questo insomma... ti porta a essereeeee, non sei più autonoma, non sei più niente... capisci?”

(Intervista N°1)

Altre narrazioni si soffermano invece su ciò che erano professionalmente, sulla vita che conducevano e che dava loro grande soddisfazione.

“I: (...) a parte 'sto discorso che non faccio quello che voglio, cioè...io ero abituato a andare sempre in giro, muovermi, sempre libero. E adesso...più di tante cose non riesco a farle...son bloccato.

E allora questo...è un po' un coso che a me mi...mi sconvolge perché...[sorridente]...non sono abituato. Io ho incominciato a 13 anni a lavorare. Ho sempre lavorato.

C: Ha sempre fatto l'ambulante?

I: Sempre fatto l'ambulante. Dai 13 anni in poi. Con mia madre, mio padre, dopo loro si son ritirati, han lasciato tutto a me. E son andato avanti dal...per conto mio dal '79 al...eh, dall'80, al duemila e o- nove, nel duemila e otto io ho smesso già.

Cioè, c'è mia moglie che faceva per un anno ancora, poi abbiamo venduto. Ecco, ho il rimpianto che non posso più fare quello che volevo prima, che facevo prima.“

(Intervista N°14)

Le narrazioni di *chi ero e non sono più* sono narrazioni tristi e malinconiche, che vivono la malattia come un evento distruttivo che ha cambiato profondamente le vite dei protagonisti di queste narrazioni. Le persone narratrici di queste trame hanno vissuto un vera rottura della propria biografia²³² e il loro self è ancorato fortemente al passato, incapaci di ricostruirne uno nuovo. Non sono più gli uomini e le donne che erano prima e la loro percezione di loro stessi è fortemente legata a chi non potranno più essere e a ciò che non possono più fare: è una biografia sottratta, una *biografia con il segno meno*.

Le narrazioni la cui trama invece racconta di *chi posso ancora essere*, sono spesso storie molto lucide ma positive, storie di rottura della propria biografia ma anche di ricostruzione di una nuova o di un *collage* con quella vecchia. Chi narra storie di *chi posso ancora essere* sembra non aver rinunciato a voler essere qualcuno nel presente nonostante la malattia. Le trame di questo tipo sono caratterizzate dalla continuità biografica ovvero dalla volontà di non farsi sottrarre nulla dalla malattia, pur consapevoli delle limitazioni che la sclerosi multipla comporta. Un giovane ragazzo racconta che, a seguito della malattia, non ha voluto cambiare nulla nella sua vita, abitudini, hobbies, relazioni, ha però rallentato tutti i ritmi senza rinunciare a chi è e a che cosa può fare.

“I: (...) ad esempio io avevo cominciato che non riuscivo più a scrivere con la mano destra, avevo problemi... Allora ho cominciato, mi son preso un quaderno e ho cominciato a cercare di usare la sinistra.

C: Ah

²³² Bury M., *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982

I: Non quello che non riesci a fare. Quello che puoi.

C: È un'altra prospettiva? si...

I: Per me si. È diverso. Io non devo riuscire a fare quello che non riesco a fare. Devo riuscire a fare quello che posso fare.

C: Hm.

I: Perché non ci son limiti. Puoi fare quello che puoi fare, ma in tutti i casi. A piedi, che ne so, in bicicletta, a far da mangiare, nel computer, qualsiasi cosa, devi arrivare sempre al limite (...) Devi creartelo tu il limite. Come ad esempio, dire se vado fino a là, in piedi, ehm, devi sapere tu qual è il tuo limite. Certo, faccio forse un po' oltre il limite, infatti ogni tanto...però sempre ponderando. Per cui non è che...che ne so, rischio di cadere, o non vai oltre il limite, se usi un po' la testa.

I: Ovviamente anche quello diventi molto più...sensibile, cioè, ti basta molto meno per essere contento e felice, mentre prima ti ba-, cercavi chissà cosa.

C: Sì.

I: Mentre prima potevi cercare, adesso invece, devi cercare di accontentarti. Devi cercare di apprezzare...quel poco, perché quel poco è tanto. Prima, magari era tanto ma cercavi qualcosa di più. Però adesso, ehm, ovviamente non puoi più fare queste cose però...devi cercare di farlo diventare una normalità.

Eeh...non rimpiangere mai quello che potevi fare, che facevi prima, ma far finta di dire: "Sono rinato, e sono rinato così, e quello che ho fatto...bene per quello che sono riuscito a fare". E cercare di, di nascere con un'idea, di essere rinato, e con i limiti che hai ovviamente, altrimenti se fai sempre un paragone con quello che facevi prima non è mai finita."

(Intervista N°4)

Una giovane donna, madre di due figli ancora in età scolare, racconta di come l'avvento della malattia, nonostante sia stato un evento traumatico per lei e per la sua famiglia *"Vieni catapultato in questa cosa che nessuno ha ancora digerito e interiorizzato, e che forse non ho interiorizzato neanche adesso"*, ha saputo prendere ciò che di buono poteva trarre da questa infausta situazione e ha imparato a costruire la sua nuova biografia in continuità con quella precedente alla malattia come a voler dire *sono la stessa persona di prima e anche di più!* Ha tratto tutto ciò che di buono poteva portarle il fatto di essere costretta a rallentare i ritmi della sua vita di professionista e di madre; per lei infatti, la malattia rappresenta *"un'occasione di normalità"*²³³, una tragica opportunità per dismettere definitivamente ritmi di vita, assetti valoriali, stili di relazioni sociali considerati retrospettivamente *"anormali"*²³⁴. Rivalutare le priorità della propria vita può consentire alle persone con patologie croniche di mantenere

²³³ Bury M., *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, Sociology of Health and Illness, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001.

²³⁴ V. Romano, M. Marzano, "Io voglio essere come prima...": Cronicita' e normalita' nei racconti dei malati di cancro" in *Rassegna italiana di Sociologia*, Vol.1, pp.57-89, Il Mulino, Bologna, 2007

la propria identità e autostima concentrando i loro sforzi su attività che sono valutate fattibili nelle loro condizioni di salute²³⁵.

“Nel mio caso sai, uno rivaluta la vita in generale, si riparte un po’ da zero e si dice “bon dai, questa è, proviamo a capire da dove ripartire”. Mi auguro sempre di riuscire a gestirla in modo da essere autonoma.

Sono sempre presente con i miei figli con la testa, aiutarli a fare i compiti, se anche non faccio le corse ... non le facevo neanche prima! Sono un anti sportivo fatto a persona (ride) ... faccio più con le terapie adesso che...non ho mai fatto tanta ginnastica come....adesso invece...mi tocca farla!

Ho dovuto rallentare, ho dovuto delegare, perché all’inizio volevo fare molte cose che poi insomma, mi stancavano. Non è che potenzialmente non le possa fare. Faccio un esempio, parlo della casa perché per ora il lavoro ha avuto un accantonamento, anche mentale, adesso do priorità a quella che è la mia salute e cerco, prima di guarire prima possibile ... ma per dire, anche solo cambiare le lenzuola per me è un lavoro, come portare 20 sacchi sulle spalle. Quindi le prime volte volevo a tutti i costi fare e poi stavo a letto due

²³⁵ F. Reynolds, S. Prior, “Sticking jewels in your life”: Exploring women’s strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis, *Qualitative Health Research*, 13 (9), 1225-1251, 2003

giorni, poi ci si tara all'idea di dire, ok, queste cose mi danneggiano, devo arrendermi al fatto che queste cose debba farle qualcun altro. Poi li sgrido se non lo fanno come dico, io...sarei un po' delicatina io. Eh,...ma è difficile eh, molto difficile. Adesso ho due signore ...

E' una vita malata, ma una vita che apprezzi di più. Ho riscontrato che questa è una cosa che ti rallenta, ma che ti rallenta nelle piccole cose, perché prima correndo, mille impegni uno non si ferma. Invece adesso mi è stato impedito di fare, mentalmente ho più tempo per fermarmi a vedere le cose più semplici, curo il giardino, mi è venuto il pollice verde! Ho preso anche il basilico, ho tutti i miei vasetti di basilico, e me li guardo veramente! Li apprezzo adesso, per dire. Invece prima tutto di corsa... quindi non tutti i mali, come si suol dire, vengono per nuocere. Sono esperienze di vita che ti permettono di capire che forse qualche volta dovremmo correre anche meno. Io penso che quando vai nel sistema è il sistema che ti crea il vortice, perché quando ricomincerò il lavoro, ovviamente lo farò con i dovuti termini, ma lavoro è lavoro, per cui, se ti chiedono gli obiettivi. Puoi dire "faccio quello che posso e me ne frego" ma poi non è così, perché secondo me è il sistema che ha questa centrifuga che ti prende dentro. Per cui ci

imbrigliamo sempre. Nella realtà di casa ho sempre pensato che anche se sto a casa, che male c'è? Io adesso che sono autonoma, riesco a gestirmi, esco con le amiche e vado a fare colazione insieme, mi muovo per fare le mie cose, ma proprio con tranquillità. Se uno sta bene, è una bella vita eh!"

(Intervista N°20)

Una narrazione che rientra appieno in quella che ho definito *chi posso ancora essere* è quella di un giovane e talentuoso musicista che all'età di 30 anni ha scoperto di avere la sclerosi multipla proprio nel pieno della sua carriera musicale contornata di successi e di premi: i primi sintomi sono comparsi proprio durante la chiusura di un suo concerto. Da musicista è diventato compositore di musica elettronica: la malattia gli impediva di rimanere a lungo concentrato e di utilizzare gli arti in modo armonico, quindi ha deciso di trasferire le sue competenze e le sua passione su un altro frangente della musica: la composizione. Ora compone brani stando a casa sua davanti al suo computer e “*io me ne sto a casa mia, ma la mia musica gira per il mondo*”. Continua ad essere pluripremiato, ma ora come compositore.

“Io ho avuto la diagnosi nel 2008, con malattia sopraggiunta nel 2007, in realtà ero già malato da prima, adesso posso dirlo perché conosco i sintomi, io ero malato dalle scuole medie ... però non andava di moda la risonanza magnetica [ride]. La botta è stata nel 2007, che ha coinciso nel periodo in cui io ero sposato. Io ero già un musicista, forse te

l'hanno detto, io sono ancora un musicista eeeee ... correvo tanto! E secondo me questo ha aiutato la malattia, correvo tanto, ero sempre su un aereo per l'Europa a fare concerti; avevo una vita confusa, anzi non confusa, complicata, complessa. Però mi piaceva! Poi la malattia mi ha stroncato. Ricordo che i primi sintomi, a settembre 2007, ricordo che non riuscivo a rendere come volevo nei concerti, e giustificavo dicendo che era colpa della stanchezza e che non avevo tempo di fare esercizi. Allora quando potevo facevo più esercizio, ma inutilmente, e comunque questo braccio rallentava. Poi mi sono accorto che scendendo dal palco facevo fatica a camminare in mezzo ai cavi. Vabbè pazienza, sarò stanco. (...)

Poi mi hanno ricoverato e sono stato un mese in ospedale...meno male. E' stato un ottimo mese di passaggio, dalla mia vita precedente alla nuova vita e ho cominciato a capire cos'è la solitudine. (...) Insomma poi mi sono iscritto all'AIMS, non sapevo cosa fosse, la gente che sta qua a volte non sta male per la malattia, sta male per la visione negativa che ha della malattia. Io dico sempre, sta malattia ce l'hai sempre fra le palle, l'importante è che non intacchi la testa però, perché se la testa funziona...

Divorziato, cosa vuoi fare? Ammalato ... cosa devo fare? Torniamo a studiare. E quello per me è stato molto importante, e ho studiato il 5° diploma al conservatorio. Mi sono iscritto al corso di perfezionamento di musica elettroacustica, composizione di elettroacustica. Perché io sono diplomato in composizione e poi ho deciso di approfondire la direzione di orchestra e poi musica elettroacustica. Ho consultato i miei insegnanti, gli ho chiesto consiglio e loro mi hanno detto: hai ragione tu. L'orchestra ormai sta affievolendo, è musica passata, l'elettroacustica è il futuro. Mi sono diplomato il 6 luglio dell'anno scorso, quattro anni di corso, tutto giusto. Ho avuto la fortuna che la mia famiglia mi ha ri-accolto in casa dopo il matrimonio e tutto il resto. Poi devo ammettere che anche lo stato mi è stato vicino, perché vabbè, la pensione è una cavolata, poi ho l'accompagnamento e tra una roba e l'altra va bene. Poi ho visto che ci sono persone che lavorando 8 ore al giorno prendono 6-700 euro al mese ho detto: ma chi me lo fa fare di andare a lavorare ? [ride]

La diagnosi ha corrisposto a un periodo di fortissimo cambiamento, totale. Non dico che sia stato il massimo, però è stato un cambiamento che ho affrontato con il sorriso. Poi non contento, mi sono laureato e mi è

girato di fare la domanda per il concorso da insegnante universitario, che usciva ad agosto. Insomma l'ho fatto e sono diventato professore. Io adesso sono professore in attesa di incarico e nel frattempo continuo a scrivere, pubblico un disco nuovo il 21, poi ne ho già uno pronto per l'anno prossimo, poi ho già il pensiero per quello fra due anni... bisogna vedere a lunga distanza.

Adesso sono in Australia ... il mio maestro mi disse: non preoccuparti che se sei bravo, come lo sei, ricomincerai a girare il mondo, ma non tu personalmente, ma la tua musica. Ed è vero! Sono in Grecia a maggio, sono a Oslo a Luglio, e sono in Australia a Settembre. Ho ricominciato a girare. Se devi comporre, la tua musica deve girare e tu devi stare a casa a scrivere. Ah poi mi sono trovato anche una ragazza, ma la cosa geniale, è che ho trovato questa ragazza da quando ho la malattia. Cioè mi ha conosciuto al conservatorio ... davvero quello che conta è la testa. Se una persona è intelligente apprezza la testa.”

(Intervista N°15)

La trama narrativa proposta dal giovane musicista può essere anche definita una “quest narrative²³⁶”, così come definita da Frank, l'intreccio narrativo è

²³⁶ A. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995

quello di un viaggio, un viaggio che ha avuto l'opportunità di essere organizzato grazie alla malattia: un viaggio di scoperta, di cambiamento e di arricchimento del sé. E come ha riferito una giovane donna: *“Devo decidermi a scrivere, per tenere memoria di questa esperienza di vita, anche per i miei figli”*.

Gli esempi di trama narrativa citati mostrano come la malattia abbia fatto irruzione nella vita di queste persone, modificando e alterando le abitudini di vita, familiari e professionali ma al contempo come i narratori si siano attrezzati per non farsi travolgere dalla malattia e per riscrivere la propria biografia. Sono narrazioni piene di vitalità e di voglia di non farsi fermare dagli eventi negativi.

Conclusioni

La tesi dottorale esposta nei capitoli precedenti ha affrontato un ragionamento complesso con lo scopo di analizzare, da un lato come fossero strutturate concettualmente le narrazioni di malattia delle persone affette da sclerosi multipla e dall'altro di comprendere quale fosse il vissuto delle persone che esperiscono quotidianamente la loro situazione di malattia e quale fosse la loro percezione "del mondo", di loro stessi, del proprio corpo e del rapporto con gli altri a seguito della diagnosi di sclerosi multipla.

Per fare questo sono state analizzate 21 interviste narrative che vertevano proprio sugli aspetti elencati poc'anzi.

I risultati di questa ricerca possono essere considerati molto soddisfacenti sia dal punto di vista metodologico che da quello teorico: la tecnica narrativa ha dimostrato ancora una volta di essere la più adatta al fine di esplorare ed indagare i vissuti di malattia di persone affette da malattia cronica, in quanto capace di entrare in profondità nelle esperienze e nelle rappresentazioni di malattia delle persone malate.

La scelta del caso di studio, la sclerosi multipla, si è rivelata adatta e utile al fine di comprendere le dinamiche che caratterizzano percorsi diagnostici spesso difficili e che si protraggono nel tempo, che non sono propri solamente della sclerosi multipla ma di molte altre patologie le cui cause non sono ancora chiare alla scienza medica o per le malattie rare, per le quali mancano spesso le competenze e le conoscenze cliniche utili ad attivare un percorso diagnostico semplice ed immediatamente efficace.

L'analisi delle narrazioni ha portato ad una riflessione su quali siano i principali percorsi diagnostici che i pazienti hanno vissuto per poter dare un nome al loro malessere, per conoscere quale fosse la malattia che li stava colpendo e quindi, il loro futuro. Dalle narrazioni dei pazienti sono emerse quattro tipologie di percorsi diagnostici concettualizzati sulla base delle

tappe che i pazienti hanno affrontato per ricevere una diagnosi e i relativi vissuti: il primo percorso diagnostico individuato è quello definito *lineare*, che si caratterizza per la semplicità del percorso: dopo i primi sintomi, più o meno evidenti e importanti, la persona decide di fare dei controlli e, dopo una serie di accertamenti diagnostici, lo specialista comunica la diagnosi di sclerosi multipla. Ricordiamo però che, per quanto lineare possa apparire il percorso, l'iter diagnostico della sclerosi multipla, come descritto nei capitoli precedenti, è tutt'altro che semplice e lineare e spesso il clinico giunge ad una diagnosi definitiva per esclusione di altre patologie. Il percorso diagnostico lineare risulta essere quello riscontrato con la frequenza minore.

Il secondo tipo di percorso diagnostico individuato è quello definito *inconsapevole*, in cui rientrano i casi in cui le persone che si scoprirà poi affette da sclerosi multipla, nonostante abbiano effettivamente ricevuto la diagnosi di sclerosi multipla dallo specialista, per molto tempo non hanno appreso appieno la gravità della patologia e ciò che il futuro con una malattia cronica gli prospetta. E' quindi un percorso diagnostico senza una diagnosi compresa appieno dal paziente.

La terza tipologia di percorso diagnostico proposta è quello della *diagnosi nascosta*: in questo caso, come in quello precedente, la formulazione della diagnosi è effettivamente avvenuta, ma non è stata immediatamente comunicata al paziente. All'interno di questa categoria rientrano casi in cui lo specialista ha preso la decisione di non allarmare il paziente e quindi di comunicare solo parzialmente la diagnosi ma anche casi in cui i familiari, venuti a conoscenza della diagnosi effettiva, hanno preferito tenerla nascosta al diretto interessato per un più o meno lungo periodo di tempo.

Infine viene descritta la *diagnosi ad ostacoli*, che a partire dalle interviste analizzate rappresenta il tipo diagnostico più frequente, che spesso mostra un periodo di errate diagnosi o di diagnosi incomplete. In questi casi l'iter diagnostico si protrae per molto tempo, a volte per parecchi anni, anni in cui

il sintomo è sempre presente nella vita della persona malata ma la scienza, incarnata dal medico che l'ha in cura, non è in grado di trovare una spiegazione o un nome a ciò che sta capitando al paziente.

Le reazioni alla diagnosi sono state piuttosto diverse da persona a persona anche se, con la comunicazione della diagnosi, comincia sempre per il paziente una nuova vita, e come la definisce Bury si assiste ad una rottura biografica²³⁷ nella propria vita, è un punto di non ritorno in cui difficilmente la quotidianità potrà continuare ad essere la stessa di prima. Per il paziente affetto da sclerosi multipla la diagnosi rappresenta l'inizio di un nuovo percorso di vita, che si caratterizza dal ripensamento della propria identità e del proprio ruolo sociale, familiare, lavorativo e con nuove sensazioni del proprio corpo e un vero e proprio ripensamento del proprio corpo ed è un momento in cui si perde la destinazione e la mappa²³⁸ che fino a quel momento ha guidato la propria vita. La diagnosi di sclerosi multipla, malattia fisicamente invalidante e degenerativa, comporta un ripensamento di quelle che sono le prospettive per il futuro e, in alcuni casi, un futuro già scritto e delineato, propone degli interrogativi circa la propria autonomia e gli equilibri familiari.

Per alcuni il percorso diagnostico (es. diagnosi ad ostacoli) è stato molto lungo e travagliato, caratterizzato da incertezza e senso di impotenza; è proprio per questo che per molte delle persone intervistate la diagnosi ha rappresentato la svolta dopo un periodo buio, tanto da averli portati a vivere la diagnosi, anche se infausta, con un profondo senso di liberazione. Liberazione dalla non conoscenza di ciò che gli stava capitando, e finalmente poter dare un nome e un significato a quei sintomi che per molto tempo sono stati costantemente presenti.

²³⁷ M. Bury, *Chronic Illness as Biographical Disruption*, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982.

²³⁸ A.W. Frank, *The wounded storyteller: body, illness and ethics*, 1995, Chicago, University of Chicago Press

Se per alcuni, quindi, la diagnosi di sclerosi multipla ha rappresentato un momento liberatorio, altri l'hanno vissuta con relativa serenità, senza eccessive preoccupazioni e tormenti, consci a posteriori che il momento difficile, la vera consapevolezza di cosa sia la sclerosi multipla e che cosa realmente comporti nella quotidianità e nell'autonomia della persona, viene sicuramente dopo, con le prime ricadute e con la disabilità che avanza sempre di più. Per altri ancora la scoperta della diagnosi di malattia è stata un'occasione per ripensare alla propria vita, alle esperienze passate e al significato di questa indubbiamente brutta esperienza comporta.

La malattia, in questo caso, è interpretata come un viaggio che comincia con la comunicazione della diagnosi, una scoperta, un'opportunità di crescita e di apprendimento: al termine del viaggio il paziente narratore non troverà più la stessa vita e lo stesso mondo che c'era prima della malattia.

Per la maggior parte delle persone intervistate, però, la comunicazione e la scoperta della diagnosi è stato uno shock, un punto di rottura della propria vita: la persona affetta da sclerosi multipla si sente spesso travolta da una realtà sconosciuta e che spaventa. E' infatti una fase caratterizzata dalla confusione e dal disorientamento e in cui si trova a doversi confrontare in maniera certa con un corpo che non risulta più efficiente come prima, non può più fidarsi di quel corpo che vive come traditore. Una volta ricevuta la diagnosi l'immagine di se stessi passa da quella di una persona sana, indipendente e con una serena prospettiva per l'avvenire, all'idea di un futuro caratterizzato da incertezze e limiti.

La sclerosi multipla è una patologia neurologica, degenerativa nella grande maggioranza delle sue forme, che prevede spesso nella sua evoluzione l'insorgenza di una disabilità: si tratta di una malattia cronica, dalla quale non si guarisce e che costringe il paziente a convivere con essa.

Le narrazioni delle persone affette da sclerosi multipla hanno mostrato come il passaggio di status, da persona sana a persona malata di sclerosi multipla

abbia spesso portato ad un cambiamento di visione di se stessi, delle proprie capacità, del rapporto con il mondo e con le altre persone. Sono state individuate tre principali trame narrative che possono essere così sintetizzate: di *resistenza alla malattia*, di *riflessione e crescita* e *quella della rassegnazione*.

Nelle narrazioni della maggior parte delle persone più giovani troviamo parole che mostrano una *resistenza alla malattia*, una sorta di lotta personale nei suoi confronti al fine di sconfiggerla, quella che Booker²³⁹ ha identificato come la trama dello “sconfiggere il mostro”. Le narrazioni di lotta e di resistenza alla malattia auspicano nel lieto fine, ovvero nella guarigione. Rappresentano la malattia come una *guerra* da vincere, una *sfida* da non perdere, una lotta.

Troviamo poi narrazioni dell’essere malato come un percorso di *riflessione, di crescita e di maturazione*. Un percorso che prevede l’acquisizione di una maggiore consapevolezza di sé stessi e di cosa la malattia porti nella propria vita. La malattia è considerata come un percorso di vita la cui meta è l’accettazione della malattia e di sé come persone che rimangono tali anche e nonostante la malattia. Infine la trama narrativa più comune alle persone più anziane: la trama della *rassegnazione*, del *non c’è più niente da fare*, del *ce l’ho e me la tengo*. E’ una trama che vede come protagonisti malati di sclerosi multipla da molti anni o persone di mezza età che, nonostante soffrano della patologia da pochi anni, sono già stati travolti dalla malattia. Le caratteristiche di queste narrazioni si trovano soprattutto nelle tematiche che vengono sviluppate al suo interno: sofferenza fisica e psicologica, senso di impotenza di fronte ai sintomi e alle terapie, rassegnazione e arresa.

Il capitolo prosegue con l’analisi delle principali problematiche che una persona affetta da sclerosi multipla deve affrontare: riconquistare una

²³⁹ C. Booker, *The seven basic plots, Why we tell stories*, London/New York, Continuum, 2004

quotidianità che possa essere compatibile e aderente alla malattia, ricominciare a vivere *in un* e *con un* “corpo traditore”, che è il principale veicolo della malattia e che non reagisce più agli stimoli come quando era un corpo sano, e la ridefinizione del rapporto con gli altri, con la propria famiglia, amici e con la società in genere.

Il capitolo si conclude con l’analisi delle principali trame narrative che riguardano la biografia e il self delle persone intervistate, che differenzino in due grandi tipologie narrative: “*chi ero e non sono più*” e “*chi posso ancora essere*”. Le narrazioni di “*chi ero e non sono più*” sono narrazioni tristi e malinconiche, che vivono la malattia come un evento distruttivo che ha cambiato profondamente le vite dei protagonisti di queste narrazioni. Le persone narratrici di queste trame hanno vissuto una vera rottura della propria biografia (M. Bury, 1982) e il loro self è ancorato fortemente al passato, incapaci di ricostruirne uno nuovo. Non sono più gli uomini e le donne che erano prima e la loro percezione di loro stessi è fortemente legata a chi non potranno più essere e a ciò che non possono più fare: è una biografia sottratta, una *biografia con il segno meno*. Le narrazioni la cui trama invece racconta di “*chi posso ancora essere*”, sono spesso storie molto lucide ma positive, storie di rottura della propria biografia ma anche di ricostruzione di una nuova o di un *collage* con quella vecchia. Chi narra storie di *chi posso ancora essere* sembra non aver rinunciato a voler essere qualcuno nel presente nonostante la malattia. Le trame di questo tipo sono caratterizzate dalla continuità biografica ovvero dalla volontà di non farsi sottrarre nulla dalla malattia, pur consapevoli delle limitazioni che la sclerosi multipla comporta.

Dar voce alle persone affette da sclerosi multipla, attraverso la tecnica narrativa, ha permesso di entrare nel profondo dei loro vissuti, di approfondire le loro esperienze di diagnosi, di scoperta di un corpo diverso da quello conosciuto in precedenza, di cronicità, a volte di esplorazione di

qualcosa di nuovo e di riscoperta di qualcosa che era sepolto e nascosto, e altre ancora di rassegnazione. Tutto questo non sarebbe stato possibile con altre tecniche di ricerca di tipo *standard*, è ed proprio qui che sta il valore aggiunto di questa ricerca: le trame narrative individuate nei discorsi degli intervistati ci permettono di comprendere a fondo quali sono gli ostacoli che si possono incontrare nell'attesa della formulazione di una diagnosi e le sensazioni di attesa, incertezza, di paura che le persone sperimentano durante il percorso. Le narrazioni hanno anche evidenziato come la tipologia di percorso diagnostico sperimentato possa influenzare il successivo vissuto di malattia e di cronicità; tali teorizzazioni che si sono concentrate sulla sclerosi multipla possono essere estese ad altre patologie croniche degenerative con una diagnosi difficile da formulare.

Conoscere a fondo come le persone esperiscono e rappresentano la propria malattia, come vivono il rapporto con il proprio corpo e con le persone che le circondano è un primo e fondamentale passo per cercare di rendere loro più semplice possibile la convivenza con una malattia cronica invalidante.

Bibliografia

Anderson R., Bury M., *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and their Families*, London: Unwin Hyman, 1988

Ardigò A. (a cura di), *Per una sociologia della salute*, Franco Angeli, 1981

Armstrong D., The patient's view, in "Social Science and Medicine", 18, pp. 737-744

Armstrong D., Use of the Genealogical Method in the Exploration of Chronic Illness: A Research Note, in *Social Science and Medicine*, vol. 30, n. 11, pp. 1225 -1227, 1990

Arney W.R., Bergen B.J., *Medicine and the Management of living. Taming the last great beast*, Chicago, London, University of Chicago Press, 1984

Arney W.R., Bergen B.J., The Anomaly, the Chronic Patient and the Play of Medical Power, in *Sociology of Health and Illness*, 5(1), pp. 1-24, 1983

Austoni M., Federspil G., *Principi di metodologia clinica*, Cedam, Padova, 1975

Barthes R., *Introduzione all'analisi strutturale dei racconti*, trad. it.Aa.V.v. L'analisi del racconto, Bompiani, Milano, 1969

Basaglia F., *Scritti II, 1968-1958, Dall'apertura del manicomio alla nuova legge sull'assistenza psichiatrica*, Einaudi, Torino

Baszanger I, *Le maladies chroniques et leur ordre négocié*, *Revue Francaise de Sociologie*, XXVIII: 3-27, 1986

Batchin I., Il problema dei generi del discorso, trad. it. In Id. *L'autore e l'eroe*, Einaudi, Torino, 1988

Battaglia M. A., Litta R., *Sclerosi Multipla, la qualità dei servizi*, Edizione AISM, 2002

- Baxter M., Diagnosis as category and process: the case of alcoholism, *Social Science and Medicine*, I 2:9 – 17, 1978
- Benjamin W., Il narratore. Considerazioni sull'opera di Nicola Leskov, in *Angelus Novus, Saggi e frammenti*, 1962
- Beretta A., Anguissola A. Presentazione a *Il medico e il counselling di Giorgio Bert e Silvana Quadrino*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1989
- Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il pensiero scientifico editore, Roma, 2007
- Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Milano, Vita e Pensiero, 2002
- Bichi R., *La conduzione delle interviste nella ricerca sociale*, Carocci, 2007
- Biondani S., Un'esperienza di medicina narrativa, *La Parola e la Cura*, 2007, 5:53-57
- Bonin S. (a cura di), *Aspetti psicologici nella sclerosi multipla*, Springer – Verlag Italia, 2013
- Booker C., *The seven basic plots, Why we tell stories*, London/New York, Continuum, 2004
- Brooks N.A., Matson R.R., Social –psychological adjustment to multiple sclerosis, in *Social Science and Medicine*, 16: 2129-2135, 1982
- Bruner J. S., *Actual minds, possible worlds*, Harvard University Press, Cambridge Mass, 1986
- Bruner J. S., Life as Narrative, *Social Research*, 54, 1, pp. 11-32, 1987
- Buber M., *Il principio dialogico*, ed. Comunità, Milano 1959

Burks J. S., Johnson K.P., *Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation*, Edizioni Demos, 2000

Bury M., Chronic Illness as Biographical Disruption, *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, n. 2, pp. 167-182, 1982

Bury M., *Health and Illness*, Cambridge, Polity, 2005

Bury M., Illness Narratives: Fact or Fiction?, *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n. 3, pp.263-265, 2001

Chloe E, Conrad P., Fremont A.M., Timmermans S., *Handbook of Medical Sociology*, Vanderbilt University Press, 2010

Bury M., Social constructionism and the development of medical sociology, *Sociology of Health and Illness*, vol. 8, n. 2, pp. 137-169, 1987

Bury M., The Sociology of Chronic Illness: a Review of Research and Prospects, *Sociology of Health and Illness*, vol. 13, n. 4, pp. 451-468, 1991

Canal N., Ghezzi A., Zaffaroni M., *Sclerosi multipla. Attualità e prospettive*, Elsevier, 2011

Carricaburu D., Ménoret M., *Sociologia della salute*, Il Mulino, 2004

Charmaz K., Experiencing Chronic Illness, in *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London, Sage, pp. 277-292, 2000

Charmaz K., *Good Days, Bad Days, The Self and Chronic Illness in Time*, New Brunswick, Rutgers University Press, 1991

Charmaz K., Loss of Self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, *Sociology of Health and Illness*, vol. 5, n. 2, pp. 168-195, 1983

Charon R., Narrative Medicine: A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust, in "Jama", 286, 2001.

Charon R., *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, 2006

Churchill, *Churchill's Medical Dictionary*, Menarini, Torino, 1994

Cipolla C., De Lillo A., (a cura di) *Il sociologo e le sirene*, Franco Angeli, Milano

Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Con gli occhi del paziente. Una ricerca nazionale sui vissuti di cura dei malati oncologici*, Franco Angeli, Milano, 2009

Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Sociologia della salute e web society*, Franco Angeli, Milano, 2013

Cipolla C., Remuzzi G., (a cura di). *Dire, fare, curare. Parole tra medici e malati*, Franco Angeli, Milano, 2008

Cochrane A, *Effectiveness and efficiency. Random reflections on health service*. London: Nuffield Provincial Hospital Trust, 1972

Conrad P., *The experience of illness: recent and new directions*, *Research in the Sociology of health care*, VI: 1-31, 1987

Corbin J., Strauss A., *Managing chronic illness at home: three lines of work*, *Qualitative sociology*, 8, 3: 224-247, 1985

Cozzi D., Nigris D., *Gesti di cura*, Colibrì, Paderno Dugnano (Mi), 2003
Csordas T.J., *Embodiment as a Paradigm for Anthropology*, in "Ethos Journal of the Society for Psychological Anthropology", vol. 18, n°1, pp. 5-47

Dalla Costa M., *Di chi è il corpo di questa donna?*, *Foedus* n. 19, 2007

Davis F., *Passage through crisis, Polio victims and their families*, Indianapolis, IN, Bobbs – Merrill 1963

De Finetti B., *La logica dell'incerto*, Il Saggiatore, Milano, 1989

Delle Fave A., Marsicano S. (a cura di), *L'umanizzazione dell'ospedale. Riflessioni ed esperienze*, Franco Angeli, Milano, 2004

De Martino E., *La fine del mondo. Contributo all'analisi delle apocalissi culturali*, Gallini C., (a cura di), Einaudi, Torino, 1977

Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University. How to read clinical journals (I-V). *Canadian Medical Association Journal* 1981;124:555-8;703-10;869-72;985-90;1156-62

Double F.J., *Semeiologie general on traitè des signes et de leur valeur dans les malrie*, Parigi, 1981, cit in G. Ongaro, *La distinzione tra sintomi e segni agli inizi della medicina clinica*, Riv. Storia Medicina XI:102, SEU, 1967

Driedger S.M, Valorie A. Crooks, bennett D., *Engaging in the disablement process over space and time: narratives of persons with multiple sclerosis in Ottawa, Canada*, v. 48,2 119-13, 2004

Durkheim É., *Le regole del metodo sociologico*, Editori Riuniti, Roma, 1996,[Ed. orig. *Les Règles de la methode sociologique*, Alcan, Paris, 1895]

Eco U., *Sei passeggiate nei boschi narrativi*, Bompiani, Milano, 2000
Evidence-based Medicine Working Group, *Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine*. *JAMA* 268:2420-5, 1992

Federspil G., *Logica clinica. I principi del metodo in medicina*, McGraw Hill, Milano 2004

Fivush R., A. Hande C., *Autobiographical Memory and the Construction of a Narrative Self*, Psychology Press, 2003

Frank A., *At the Will of the Body: Reflection on Illness*, Houghton Mifflin, Boston, 1991

Frank A., *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago, 1995

Freedom E., *Profession of Medicine: a study of the sociology at applied knowledge*. New York, Dodd, Mead and Company, 1972

- Freidson E., *La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie*, Franco Angeli, Milano, 2002 [Ed. Orig. *Professional dominance: the social structure of medical care*, 1970]
- Gadamer H. G., *Dove si nasconde la salute*, Raffaello Cortina, Milano, 1993
- Gasbarrini A., *Clinica Medica generale*, Ist. Edit. Medico, Bologna, 1951
- Gerhardt U., *Qualitative Research on Chronic Illness: the Issue and the Story*, in *Social Science and Medicine*, vol. 30, n. 11, pp. 1149-1159, 1990
- Gherardi S., Poggio B., *Donna per fortuna, uomo per destino. Il lavoro raccontato da lei e da lui*, Etas, 2003
- Giarelli G., Good, B.J., *Del Vecchio Good*, M., Martini, M. e M. Ruozi, *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*, Milano, Franco Angeli, 2005
- Giarelli G., *Il sistema sanitario: modelli e paradigmi*, in C. Cipolla (a cura di), *Manuale di sociologia della salute, I° teoria*, Franco Angeli, Milano, 2004
- Giarelli G., Venneri E., *Sociologia della salute e della medicina. Manuale per le professioni mediche, sanitarie e sociali*, Franco Angeli, 2009
- Giddens A., *Central Problems in Social Theory*, London, Macmillan, 1979
- Glaser B.G., Strauss A., *Awareness of dying*, Chiacago, IL, Aldine, 1965
- Goffman C.G., *Stigma. L'identità negata*. Onde Corte, Verona, 2003
- Good B.J., *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Lewis Henry Morgan Lectures, Cambridge, Cambridge University Press, 1994
- Good B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, Edizioni di Comunità, 1999

Goretti B, Portaccio E., Zipoli V., Hakiki B., Siracusa G. Sorbi S., Amato M.P., Coping strategies, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis, *Neurological Science* 30, 15–20, 2009

Greenhalgh T., Hurwitz B., *Narrative Based Medicine: Why Study Narrative?*, *BMJ* vol. 318, London, 1999

Haynes RB, McKibbon KA, Fitzgerald D, et al. How to keep up with the medical literature (I-VI). *Ann Intern Med* 1986;105:149-53;309-12;474-8;636-40;810-24;978-84

Hofmann B., On the Triad Disease, Illness and Sickness, in “*Journal of Medicine and Philosophy*”, 27:6, 651-673, 2002

Isaksson A-K, Gunnarsson G, Ahlstrom M G, The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis, *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness in association with Journal of Clinical Nursing* 16, 11c, 315–324, 2007

Iser W., *The act of reading. A theory of aesthetic response*, John Hopkins University Press, Baltimore Md. 1987

Jedlowski P., *Storie comuni. La narrazione nella vita quotidiana*, Bruno Mondadori, 2000

Johnson J., On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition, *Multiple Sclerosis*, 9- 82, 2003

Jute A., Sociology of diagnosis: a preliminary review, *Sociology of Health & Illness* Vol.31 n° 2 2009, pp 278 – 299

Kenneth I. Pakenham, *Making Sense of Illness or Disability: The Nature of Sense Making in Multiple Sclerosis (MS)*, *J Health Psychol* 2008 13: 93

Kleinman A., *Patients and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press, Berkeley, 1980

Kleinman A., *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books, Inc., 1988

Kleinman A., Brodwin P. E., Good B. J., Del Vecchio Good M. J., *Pain as a human experience: an anthropological perspective*, University of California Press, Berkeley-Los Angeles-Oxford, 1992

Kralik D., Brown M., Koch T, *Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness*, *Journal of Advanced Nursing* 33(5), 594-602, 2001

Magnani L. Ramoni M., *La conoscenza e il ragionamento biomedici: fondamenti epistemologici*, In Cobelli C., Stefanelli M., Tagliasco V. (a cura di). *La strutturazione del sapere biomedico*, Patron Editore, Bologna, 1988

Makros J., McCabe M., *The Relationship Between Religion, Spirituality, Psychological adjustment and quality of life among people with multiple sclerosis*, *Journal of Religion and Health*, Vol. 42, No. 2, Summer 2003

Manchi S., *Il medico, il paziente e l'altro*. Franco Angeli, Milano, 2005

Marradi A., *Due famiglie e un insieme*, in C. Cipolla, A. De Lillo, (a cura di) *Il sociologo e le sirene*, Franco Angeli, Milano, pp. 167-178, 1996

Marradi A., *Metodologia delle scienze sociali*, Il Mulino, 2007

Marzano M., *Scene finali. Morire di cancro in Italia*, Il Mulino, Bologna, 2004

Matera M., *Assistenza infermieristica e qualità di vita del paziente con Sclerosi multipla, Indagine conoscitiva sull'intervento educativo e relazionale dell'infermiere dedicato*, tesi di laurea, 2010

Maturo A., Conrad P., *La medicalizzazione della vita, Salute e società*, vol VIII 2/2009, Franco Angeli, Milano, 2009

Maturo A., *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, Franco Angeli, Milano, 2007

Mauss M., *Teoria generale della magia e altri saggi*, Einaudi, Torino, 1965

- McKenzie H., Crouch M., Discordant feelings in the lifeworld of cancer survivors. *Health*, 8(2), 139-157, 2004
- Merton R. K., Barber E. G., Viaggi e avventure nella Serendipity. Saggio di semantica sociologica e sociologia della scienza, Il Mulino, 2002
- Multiple sclerosis international federation, Aspetti emotivi e cognitivi, 2004
- Multiple sclerosis international federation, Caregiving e SM, 2004
- Multiple sclerosis international federation, Dolore e SM, 2007
- Multiple sclerosis international federation, Fatica e SM, 2012
- Multiple sclerosis international federation, La famiglia, 2004
- Multiple sclerosis international federation, La ricerca sulla SM, 2011
- Multiple sclerosis international federation, Terapie farmacologiche per la SM, 201
- Nigris D., Epistemologia delle Narrazioni di Malattia: un Frame Concettuale per l'analisi della Illness, pp. 130-153, in *Metodi Qualitativi e Quantitativi per la Ricerca Sociale in Sanità*, Milano, Franco Angeli, 2008
- Nigris D., Errore e menzogna: il problema delle due verità, *La Parola e la Cura*, vol. 10, 2008
- Nigris D., L'esperienza del ricovero: aspetti sociali e identità del paziente, in *Psichiatria generale e dell'età evolutiva*, (XXXIII), 2 pp. 169-193, 1994
- Nigris D., Standard e non standard nella ricerca sociale. Riflessioni metodologiche, Franco Angeli, Milano, 2003
- Niero M., La personalizzazione nella ricerca quantitativa. Per la valutazione della salute e degli esiti riferiti dai pazienti, Franco Angeli, 2008

Olsson M., Expressions of Freedom in Everyday Life: The Meaning of Women's Experiences of Living with Multiple Sclerosis, Luleå University of Technology, 19, 2007

Olsson M., Lexell J., Soderberg S., The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis, *Journal of Advanced Nursing* 49(1), 7–15, 2005

Ongaro G., *La distinzione tra sintomi e segni agli inizi della medicina clinica*, Riv. Storia Medicina XI:102, SEU, 1967

Pizza G., *Antropologia medica. Saperi, pratiche e politiche del corpo*, Carocci, Roma, 2005

Poggio B., *Mi racconti una storia? Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, 2004

Pozzi E., *Per una sociologia del corpo*, *Il corpo*, I, 2; Marzo 1994

Quaranta I., (a cura di) *Antropologia medica. I testi fondamentali*, Raffaello Cortina, Milano, 2006

Reynolds, F., Prior S., Sticking jewels in your life: Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis, *Qualitative Health Research*, 13 (9), 1225-1251, 2003

Ricoeur P., *Tempo e racconto*, trad. it. Jaca Book, Milano, vol. II, 1994

Riessman C. K., Analysis of Personal Narratives, in Gubrium J. F., Holstein J. A., *Handbook of Interviewing*, Sage, pp. 697-698, 2001

Riessman C. K., *Narrative Analysis*, *Qualitative Research Methods Series*, n. 30, Newbury Park, CA, Sage, 1993

Riessman C. K., Strategic Use of Narratives in the Presentation of Self and Illness: a Research Note, *Social Science and Medicine*, vol. 30, n. 11, pp. 1995-2000, 1990

Romano V., Marzano M., "Io voglio essere come prima...": Cronicità e normalità nei racconti dei malati di cancro" in *Rassegna italiana di Sociologia*, Vol.1, pp.57-89, Il Mulino, Bologna, 2007

Rosati G., Granirei E., Epidemiologia della Sclerosi Multipla, in Manuale di Neuroepidemiologia Clinica. La Nuova Italia Scientifica, Roma

Roth A., Timetables: structuraing the passage of time in hospital treatment and other careers, Indianapolis, IN, Bobbs – Merrill 1963

Russo M.T., Corpo, salute, cura. Linee di antropologia biomedica, Rubettino Editore, 2004 Catanzaro

Sartre J.P., La nausea, Torino, Einaudi, 1963, p.58

Scandellari C., La diagnosi clinica. Principi metodologici del procedimento decisionale, Biblioteca Masson, Milano, 2005

Schwartz C.G., Perspectives on deviance – Wife's definitions of their husbands' mental illness, in Psychiatry, n. 20, pp. 275-291, 1957

Scarry E., La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo, Il Mulino, Bologna, 1990

Skrabanek P. e Mc Cormick J., *Follie e inganni della medicina*, I grilli Marsilio, Venezia, 1992

Smorti A., *Costruzione delle storie costruzione del sé*, Adulità, 4, pp. 63-72, 1996

Stivers C., Reflections on the Role of Personal Narrative in Social Science, Signs, 18, 2, pp.408-425, 1993

Strauss A., La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste, Paris, L'Harmattan, 1992

Strauss A., Schatzman L., Psychiatric ideologies in Institutions, New York, Free Press, 1964

Strauss, A., Glaser B., Chronic Illness and the Quality of Life, St. Louis, Mosbo, 1975

Taussig M.T., Reification and the consciousness of the patient, in *Social Science and Medicine*, vol 14b, pp.5-13, 1980

Turner B. S., *The body and society: explorations in social theory*, SAGE Publications, London Ltd, 2008

Twaddle A. , *Sickness behavior and the sick role*, G.K. Hall & Co., Boston, 1979

Vandenbroucke JP, Evidence-Based Medicine and "Médecine d'Observation". *Journal Clinic Epidemiological* ;49:1335-8, 1996

Verbrugge L.M., Gette A.M., The disablement process, *Social Science and Medicine*, 38, 1: 1-14, 1994

Williams, S.J., Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept, in *Sociology of Health and Illness*, 1, pp. 40-67, 2000

Sitografia

www.aism.it
www.atlasofms.org
www.sclerosi.org
www.sclerosi-multipla.com
www.simonefaliva.it
www.treccani.it