Studio sulle esperienze di sofferenza di persone con sclerosi multipla: implicazioni per l'empowerment e la promozione della salute

Study on experiences of suffering of people with multiple sclerosis: implications for empowerment and health promotion

Alberto Caoci[1], Eleonora Cocco[2]

1. Antropologo culturale, Università di Cagliari
2. Neurologa, Università di Cagliari

Parole chiave: rottura biografica, sofferenza, educazione alla salute, empowerment, grounded theory

RIASSUNTO

Obiettivi: l'articolo si propone di dar conto dei risultati di una ricerca qualitativa sui vissuti e le esperienze di sofferenza tra le persone con sclerosi multipla (SM), come possibile contributo ad iniziative di promozione della salute ed empowerment a loro rivolte.

Metodi: la studio è stato svolto attraverso l'analisi del contenuto delle narrazioni di persone affette da Sclerosi Multipla con un approccio fenomenologico-interpretativo e Grounded Theory e il supporto del programma di analisi qualitativa NVivo 11.

Risultati: il discorso biomedico tende a censurare la sofferenza incarnata in esperienze di malattia quando la riduce a categorie extralocali, cioè a generalizzazioni che prescindono dai vissuti personali e dal contesto sociale all'interno dei quali prende forma.

Conclusioni: i medici possono dare un contributo significativo ad affrontare la sofferenza dei loro pazienti non solo agendo farmacologicamente sulla loro "patologia", ma anche contrastando i processi sociali di stereotipizzazione e disabilitazione che considerano l'esperienza di malattia cronica come un marchio di disvalore morale. In altre parole quando sollecitano i loro pazienti a prendersi cura delle loro ferite, comprese quelle esistenziali inscritte in un "corpo sociale e politico", invitandoli a restare aperti al cambiamento.

Key words: biographical disruption, suffering, health education, empowerment, grounded theory.

Autore per corrispondenza: alberto.caoci@gmail.com

SUMMARY
Objective: the aim of the article is to report the results of a qualitative research study regarding the illness, and suffering, experienced by people with multiple sclerosis (MS), as a possible input to promote a specific health promotion and empowerment program.
Methods: the qualitative study has been performed by analyzing the content of narrations by people with MS, using a phenomenological interpretive approach and the application of the Grounded Theory method, supported by software for qualitative analysis, NVivo11.
Results: biomedical discourse tends to censure the suffering embodied in a patient's own experience of illness by reducing it to some extralocal categories, which are generalizations that disregard the individual's lived experience, and the social context in which it occurs.
Conclusions: physicians could give a significant contribution to facing their patients' suffering by not only approaching the "disease" pharmacologically, but also confronting the social processes of stereotyping and disabilitation which place a low moral value on patients' experience with chronic diseases. In other words physicians could solicit patients to take care of their wounds, including the existential ones embedded in the "social and political body" and by inviting them to be open to change.

Introduzione

L'articolo dà conto dei risultati di una ricerca qualitativa sui vissuti e le esperienze di sofferenza tra le persone con sclerosi multipla (SM), come possibile contributo ad iniziative di educazione alla salute ed empowerment[1] a loro rivolte[2]. La studio è stato svolto attraverso l'analisi di 22 interviste in profondità a persone con SM e a 9 operatori sanitari del Centro Regionale per la diagnosi e la cura della SM dell'ospedale Binaghi di Cagliari. Sono state oggetto di analisi anche 10 patografie e le narrazioni presenti nel blog *Giovani oltre la SM*[3] e nel forum *I primi passi nel mondo della sclerosi multipla*[4].
L'analisi del contenuto delle narrazioni (off-line e on-line) è stata effettuata attraverso un approccio fenomenologico-interpretativo e Grounded Theory (1), con il supporto del programma di analisi qualitativa NVivo 11.
Dallo studio emerge che l'esperienza di vita delle persone con la SM è certamente condizionata dagli aspetti biomedici della malattia ma che questa, come ci ricordano Scheper-Hughes e Lock (2), è imprescindibilmente inscritta in un corpo individuale, sociale e politico. L'esperienza di vita delle persone con la SM è quindi oltre che un fatto materiale e fisico, una realtà simbolica, una seconda pelle (3) con cui dover fare i conti all'interno di specifiche relazioni e contesti socio-cul-

1. In promozione della salute il termine 'Empowerment' esprime il processo mediante il quale individui e comunità acquisiscono il controllo sui fattori e le decisioni che influenzano la propria vita e la propria salute, acquisendo potere e sviluppando la propria capacità di ottenere accesso alle risorse e alle reti sociali e di far sentire la propria voce (4).
2. Per un approfondimento sui concetti e le pratiche riferite alla promozione della salute e all'educazione sanitaria si veda il volume 60, n.1, del 2016 della rivista Sistema Salute. In particolare i saggi di L. Briziarelli, P. Contu, M. Minelli, T. Seppilli (5).
3. http://www.giovanioltrelasm.it
4. http://iprimipassinelmondodellasclerosimultipla.forumfree.it

turali. Diremo pure che la distinzione tra il materiale e il simbolico, funzionale a sostenere peculiari posizionamenti disciplinari e analitici, risulta nell'esperienza delle persone con SM piuttosto inefficace a descrivere ciò che esse vivono all'interno del loro "corpo pensante e consapevole" (2), almeno quanto la convenzionale dicotomia tra sofferenza e dolore. Ma andiamo per gradi.

1. Cenni epidemiologici sulla Sclerosi Multipla

La SM è una malattia cronica del sistema nervoso centrale caratterizzata da infiammazione, demielinizzazione e degenerazione assonale. La malattia colpisce persone prevalentemente di sesso femminile (rapporto F:M di circa 2,5 a 1), nell'età compresa tra i 20 e i 40 anni (6). La SM è presente in tutto il mondo ma la sua distribuzione segue un gradiente legato alla latitudine, aumentando con esso. Un'eccezione a questa tendenza è rappresentata dalla Sardegna che, nonostante la sua localizzazione geografica, presenta una prevalenza (210/100000 abitanti) tra le più alte al mondo (7).

Le manifestazioni cliniche sono estremamente eterogenee e possono interessare tutti i sistemi funzionali del sistema nervoso centrale (visivo, motorio, sensitivo, sfinterico, cerebellare, cognitivo, ecc.). Il decorso della malattia tra le persone che ne sono affette è variabile ed è difficile prevederne l'evoluzione nel tempo. Nell'85-90% dei casi la malattia presenta un decorso recidivante remittente (RR) caratterizzato da periodi di riacutizzazione seguiti da periodi di remissione. Nella maggior parte delle persone con SM, nei primi anni di malattia, gli episodi sono seguiti da una remissione completa, successivamente con il progredire della malattia le recidive possono lasciare degli esiti permanenti. Di media dopo i 15 anni il decorso della malattia si modifica e la persona entra in una fase definita di progressione secondaria; in questo caso le recidive diventano sempre meno frequenti e compare un graduale e costante accumulo di disabilità che nel corso del tempo può portare a una sempre maggiore perdita di autonomia. Il rimanente 10-15% dei pazienti presenta invece la progressione di disabilità sin dall'esordio e, in media, un'età più avanzata (tra 40 e i 60 anni) alla comparsa dei primi disturbi. Oltre all'accumulo di disabilità, numerosi studi recenti hanno dimostrato una riduzione media di circa otto anni dell'aspettativa di vita nei pazienti affetti da SM (8). Le attuali terapie farmacologiche tendono a modificare significativamente il decorso della malattia. Nonostante ciò, in Italia, la rappresentazione sociale è ancora profondamente legata all'immagine di una persona con un'importante disabilità fisica, spesso in sedia a rotelle.

2. La sofferenza tra letteratura socio-antropologica e narrazioni di persone con SM

La sofferenza, secondo la definizione di Eric Cassell (9), si verifica quando è presente una minaccia alla propria persona, che va a colpire soprattutto il sé, termine che identifica l'insieme di qualità e caratteristiche psichiche, fisiche, spirituali e morali che un individuo utilizza per definire sé stesso in relazione al proprio contesto sociale. Pertanto, va rimarcato, la dimensione del

sé va inquadrata come esperienza dinamica, relazionale, processuale, aperta al cambiamento. Come nel caso di persone affette da SM sono il sé del sofferente e il senso della propria esistenza a essere rimessi in gioco nell'esperienza di malattia, in quel processo caratterizzato da ciò che Mike Bury (10) ha chiamato "rottura biografica".
I vissuti di sofferenza, va anche ricordato, sono strettamente influenzati da fattori culturali e - per convenzione - assumono caratteri di corporeità quando sono interrelati al dolore. Infatti, il dolore, nella definizione dello IASP (International Association of Study of Pain), è un'esperienza sensoriale ed emozionale spiacevole associata a un danno tissutale in atto o potenziale, o descritta in riferimento a tale forma di danno (11). Pertanto sofferenza e dolore non sono sinonimi dal momento che la prima è possibile anche in assenza del secondo e viceversa. La differenza principale tra dolore e sofferenza sembra consistere nel fatto che mentre il primo è solitamente originato-associato a una parte del corpo, il secondo interessa l'individuo nella sua totalità.
Nelle scienze mediche la distinzione tra dolore e sofferenza è infatti ritenuta significativa in quanto generalmente sono differenti gli interventi per affrontarli. Ma va anche ricordato, seguendo David Morris (12), che dobbiamo in qualche modo evitare di rafforzare la dicotomia tra il dolore, come esperienza puramente fisica, materiale, e la sofferenza, quale esperienza che va oltre ciò (psicologica, esistenziale, sociale, culturale). Intanto perché il dolore non è un'esperienza esclusivamente fisica, per capire ciò basterebbe osservare i differenti modi di vivere culturalmente il dolore, poi perché la sofferenza può essere causata da un dolore, cronico o acuto che sia, e può essere somatizzata. Se ci sono dicotomie, dice Arthur Frank (13), un sociologo canadese che si è confrontato con il tema della sofferenza anche in relazione alla sua esperienza di malattia, queste sono al suo interno.
Come evidenziano numerose narrazioni di persone con SM in rapporto al periodo in cui si riceve la diagnosi, le dicotomie cominciano quando ci si sente separati dalla esistenza che si stava vivendo e dalle persone che ci stavano intorno.

[5] *Vuoto, terrore, angoscia, destabilizzazione, confusione, insicurezza, voglia di piangere, mancanza di stabilità. Ecco le parole che mi vengono in mente se penso a quello che è successo a me 6 anni fa…*

La prima volta che sentii la diagnosi fu quando, nascosta in una stanza, ho sentito mio padre parlarne con mia sorella. In quel momento mi guardai allo specchio e capì che lì tutto sarebbe cambiato, tutta la mia vita si sarebbe capovolta. La paura più grande era ed è essere vista in un modo diverso dalle persone che mi circondano.

In altre parole, evidenzia Frank, descrivendo la sua esperienza quando per errore gli venne diagnosticato un tumore: *io stavo diventando altro da quello che ero stato e da quello che gli altri cono-*

5. I riferimenti agli autori delle narrazioni vengono omessi per la tutela della privacy.

scevano. Il mio sentirmi altro non era legato alla mancanza di supporto sociale. Anzi era proprio l'alta qualità del supporto che ricevevo, in assenza di dolore o di conseguenze fisiche, che posizionavano la mia sofferenza in una estrema desolazione. La mia sensazione di essere messo da parte non aveva niente a che fare con le risorse materiali che immaginavo avrei comunque potuto avere (13 p. 353).
L'esperienza della sofferenza appare perciò prevalentemente legata a ciò che è stato perso e non è più recuperabile. Al centro della sofferenza sembra inoltre esserci la sensazione che c'è qualcosa di irrimediabilmente sbagliato nella nostra vita, così come la percezione di una realtà che non è più quella di un tempo e con cui bisogna comunque "fare i conti" (13).

Ricovero, cortisone a dosi da cavallo endovena, prelievo del liquor, risonanza magnetica all'encefalo e dopo 4 mesi di ricerche e tira e molla, è arrivata la diagnosi.
Quel giorno non sapevo se essere triste o felice del fatto che finalmente la mia malattia aveva un nome. Felice perché potevo iniziare delle cure e sperare di star meglio, triste perché era come se avessi scoperto di avere un difetto di fabbrica.

La sofferenza sembra perciò condurci da un'altra parte rispetto a come la nostra vita sarebbe dovuta essere. È quindi sostanzialmente l'espressione di una perdita, presente o futura, e di un'assenza.

Dopo il ricovero e la flebo di cortisone che mi ha aiutato a riassorbire i sintomi, è arrivata la diagnosi, a gennaio 2016. È stato un pugno in pieno stomaco, come se prendessero tutto quello che hai dentro il corpo e ti svuotassero. Mi son sentita proprio così: vuota.

Mi sentii svuotata e sconfitta. La malattia era entrata nella mia vita, facendo a pezzi ogni cosa e ora mi lasciava sola con i cocci appuntiti della mia esistenza.

In relazione alla diagnosi di tumore, Frank (13) evidenzia che la sua sofferenza era soprattutto legata ai ricordi di ciò che aveva vissuto e all'idea di un possibile futuro non più realizzabile. Sulla stessa scia si inseriscono numerose narrazioni di persone con SM.

Il mondo continua a correre intorno a me ma io son ferma. Ferma a quel 31 luglio quando il mio mondo è crollato.

*Il futuro, il futuro, dov'*è qu*esto maledetto futuro, arriverà, basta aspettare e lentamente diventerà presente, infine passato, e sarà ed è sempre stato così, ma allora perché la SM lo rende cupo, perché lo rende lontano ed incerto.*

L'esperienza della sofferenza è perciò riassumibile nel mito della ferita che non uccide, ma che non può essere guarita (13 p. 355).

Da qualche tempo, evidenzia la Charmaz (14), le ricerche che affrontano il tema della sofferenza sembrano essersi intensificate, orientandosi soprattutto verso lo studio dei significati soggettivi della perdita e dello stigma (3, 15-18); le esperienze di malattia e disabilità (19-21); il corpo (2, 17, 22-23); l'analisi narrativa e performativa dei vissuti di malattia (24-26).
Evidentemente questi lavori forniscono un quadro significativo dello stato dell'arte sul campo degli studi sulla sofferenza in relazione alle esperienze di malattia, ma, seguendo la Charmaz (14), la nostra analisi sposta l'attenzione verso le forme di sofferenza e i modi in cui i significati morali modellano le relazioni tra la sofferenza e il sé.
Teniamo a mente che il sé è il nucleo centrale della persona e che lo stesso si costituisce – nella dinamicità processuale e relazionale che lo caratterizza – integrando le cognizioni che abbiamo sull'ambiente sociale, su noi stessi, sul nostro comportamento (27).
La sofferenza può portare a uno sviluppo o a una regressione del sé, così come può attivare un percorso di ricerca che induce a riconoscersi come saggi o, d'altra parte, a sprofondare nella depressione, nella disperazione e nel caos (14).
Per studiare il rapporto tra la sofferenza e il sé, dobbiamo perciò cercare di comprendere quali tipi di esperienze può sollecitare la sofferenza in relazione al proprio status morale e al contesto morale in cui la stessa prende forma. Lo status morale, va evidenziato, è il riconoscimento sociale di essere in possesso di alcuni attributi e valori umani che sono fonte di un giudizio. Come vedremo le storie di sofferenza emerse durante le interviste, le patografie e la scrittura sul blog e il forum analizzati riflettono, ridefiniscono o resistono a tale status morale. L'esperienza di sofferenza è infatti associata a valori morali, di segno positivo o negativo, in base al fatto che questa venga o meno considerata legittima. Una persona con malattia può fare certe affermazioni morali e/o vedersi attribuire dei giudizi morali come ad esempio: meritevole, dipendente, bisognoso (14), ma anche - emergono dalle interviste, dalle patografie e dalle narrazioni sui social media analizzati - adeguato, inadeguato, furbo, opportunista, coraggioso, combattente, arrendevole, rassegnato, attivo, passivo, generoso, egoista, solidale ecc.
Nel caso in cui la sofferenza possa essere associata a un elevato status morale (come nel caso del mito dell'eroe che esce vittorioso contro ogni previsione) le storie raccontate dalle persone con SM sono accolte con stupore e meraviglia. In questo caso, come evidenziano alcune narrazioni, il sé acquisisce uno status morale elevato. La persona viene considerata speciale, la sua storia avvincente è ricca di qualità e virtù.

Ho scelto di non avere paura, sapendo che tutto sarebbe dipeso da me, come del resto in passato, e dalla mia capacità di ascoltarmi e di scegliere le cose che più mi facevano stare bene, senza ascoltare le preoccupazioni dei miei familiari. Oggi sono un avvocato soddisfatto del proprio lavoro che si è imposto di affrontare la vita personale e lavorativa con la serenità di chi ha imparato a convivere con una patologia difficile da comprendere. Quella che doveva essere una Morte è diventata la Svolta della mia Vita. La vita è ciò che scegliamo che sia, sempre, bisogna solo avere il coraggio di decidere senza paura di sbagliare.

Una "battaglia eroica" e il consenso sociale che la sua narrazione riceve trasformano evidentemente sia la persona che il suo ambiente.

Già da ragazzina, vivevo i combattimenti di Judo come banco di prova, resoconto di quanto e come avevo vissuto la preparazione, di quanto stavo crescendo. Oggi, pur con la mia indole agonistica sempre in prima linea, la prima vittoria è quella di salire sulla bici e concludere la gara … che naturalmente conduco al massimo delle mie possibilità. Non posso negare, sarei ipocrita se dicessi il contrario, che corro per vincere e stare sul gradino più alto del podio è una sensazione unica[6].

Roby è l'esempio più vero che ci possa essere su come volere è potere, mi hanno sempre toccato le sue parole a riguardo del suo approccio con l'handbike … per gioco … per sfida… e tutti sappiamo che risultati straordinari è riuscita a portare. Il mio non vuole essere semplicemente un elogio a Roberta, ma una testimonianza che possa dar forza e coraggio a tutti coloro che hanno voglia di provare, di mettersi in gioco, di domandarsi "perché no"? Roberta c'è l'ha fatta! è diventata Campionessa, ha assaporato la vittoria, ha gustato la solidarietà, la sana competizione e la sportività, nella mia testa sono ancora nitide le immagini di quando l'ho vista tagliare il traguardo (…), immagini che riempiono il mio cuore di gioia, e che fanno bene, non solo al cuore ma anche all'anima. Vorrei vedere più persone avvicinarsi a questo sport, vorrei conoscere più Roberte possibili in Italia, vorrei, semplicemente che tutte le persone possano provare ciò che ha provato Roberta…[7]

La protezione dello status morale può però anche comportare dei rischi per la propria salute (14). Non di rado, infatti, le persone possono dare priorità a preservare la continuità del sé più che alla malattia. Ciò è facilmente riscontrabile nell'uso discrezionale delle terapie farmacologiche tra chi vuole preservare il proprio status morale di lavoratore competente o di chi trascura sintomi e/o indicazioni mediche in nome della sua capacità di reagire e gestire autonomamente la malattia.

Mi autoconvinsi in quel momento di non essere malata, anche se il mio neurologo non lasciò nulla nel dubbio: ero fortunata che il quadro fosse rimasto tale ma i sintomi erano inequivocabilmente da attribuirsi alla SM.
Intanto mi laureai in infermieristica e fortunatamente trovai presto lavoro. L'interferone diventò di troppo...non si sposava affatto con la mia vita lavorativa, e lo sospesi…

D'altra parte, il sostegno alla propria integrità e al proprio status morale può sfociare in una resistenza alle prescrizioni terapeutiche del proprio neurologo quando non lo si riconosce all'altezza delle aspettative in lui riposte.

6. Testimonianza di una persona con SM presente sul blog giovanioltrelasm
7. Post di risposta alla testimonianza precedente presente sul blog giovanioltrelasm

Troppo spesso si trovano soltanto medici pavidi che si nascondono dietro i numeri degli esami clinici e, solo attraverso di essi, guardano il malato, avendone una visione parziale e distorta.

Onnipresente nella tutela del proprio status morale è la lotta per una vita caratterizzata dalla "normalità", oltre ogni forma di discriminazione, emarginazione e pietismo-compassione.

La cosa peggiore è sentirsi trattare in modo diverso… io dai miei amici, dalla mia famiglia e dal mio ragazzo voglio e pretendo che mi trattino in modo normale, che mi trattino male, che mi prendano in giro se necessario… perché questo voglio essere… Normale!

Come evidenzia la Charmaz (14), l'autonomia del sé è condizionata dal mantenimento del controllo sul proprio corpo, sulla propria salute, sulla propria esistenza. La perdita di controllo, infatti, porta inevitabilmente alla svalutazione del proprio sé e tendenzialmente a vivere emozioni di colpa e vergogna per la propria malattia.

Come si riesce a pensare a se stessi, ad accettare le "conseguenze" della malattia senza sentirsi in difetto verso la società? Ecco la mia grande verità, il non sentirmi accettata dal mondo. Nonostante combatta per i nostri diritti, alla fine nel giornaliero la maggior parte delle persone che incontro non mi vede parte del suo mondo. Perché sono una disabile "non visibile" (…). Ecco la mia grande verità, il non sentirmi accettata dal mondo.

Pochissime persone sanno della mia patologia, è come se mi vergognassi di questa condizione, come se dipendesse da me. Come se avessi fatto un tremendo errore e dovessi vergognarmi.

3. Promuovere la salute e l'empowerment delle persone con SM attraverso uno sguardo più consapevole sulla sofferenza da parte degli operatori sanitari

Le storie di malattia delle persone con SM emerse durante le interviste, le patografie e presenti sui social media generano racconti morali su cosa sia giusto o sbagliato nella propria esperienza di vita, sui "vizi e le virtù" con cui questa si affronta. Pertanto le narrazioni diventano oggetto di analisi, riflessione, sintesi, consapevolizzazione e apertura o meno al cambiamento da parte delle persone con malattia e il loro ambiente sociale di riferimento. Va però constatato che il linguaggio tecnico e l'approccio medico generalmente non lasciano spazio alla sofferenza. A riguardo Smith scrive "la forza di un testo teorico è isolare il discorso contro le voci sovversive" (28 p. 155). La sofferenza è quindi considerata la voce sovversiva nel discorso biomedico, nonostante la sua "presa in carico", o semplicemente la sua consapevolizzazione, possa essere considerata di fondamentale importanza nella definizione dei percorsi terapeutici e nell'alleanza medico-paziente. Il discorso biomedico tende infatti a censurare la sofferenza incarnata in esperienze personali quando la riduce a categorie extralocali (classificazioni che organizzano le

risposte) (13). I medici, formati a una narrazione scientifica e biomedica, non rispondono alla persona che soffre, ma alla persona concepita come espressione di un tipo di sofferenza che il professionista ha imparato a riconoscere. I modelli medici, perciò, così potenti contro ciò che può essere localizzato, identificato e affrontato, appaiono impotenti contro la sofferenza che resiste alla localizzazione, all'identificazione e al trattamento. Rispetto alla sua esperienza Frank scrive: *La censura della mia sofferenza si è cristallizzata in un gigantesco fondo d'ansia* (13 p. 361). Rispetto alla progettazione di programmi di educazione alla salute ed empowerment di persone con SM vale perciò la pena ricordare che ascoltare, raccogliere, comprendere e amplificare le voci delle persone sofferenti, oltre che offrire ai medici la possibilità di un maggiore impegno con le storie dei loro assistiti, permette di riconoscere quali storie i destinatari delle loro cure non hanno ancora raccontato. A volte, va ricordato, impegnarsi con queste storie significa ascoltare il silenzio, in particolare quelle tracce di esperienza che resistono a diventare una narrazione.
Insomma, nella convinzione che le narrazioni on-line e off-line di persone con SM, pur con le specifiche peculiarità veicolate da un testo orale o scritto, dalle dinamiche relazionali e dalle aspettative riposte nell'uditore, siano caratterizzate dalla voglia di confrontarsi, di imparare dalle esperienze altrui, ma anche di dar voce al non detto o al non ascoltato nell'ambulatorio medico, è auspicabile che gli operatori sanitari sempre più acquisiscano confidenza con la ricchezza esistenziale e sociale che queste veicolano.

4. Alcune note conclusive

I medici, pur con livelli differenti, sono consapevoli dei vissuti di sofferenza, dei bisogni, delle intenzionalità delle persone con SM. Questa consapevolezza, non sempre però sembra trovare spazio nella definizione dei percorsi di cura, specialmente quando le richieste delle persone con SM vanno a scontrarsi con i riferimenti disciplinari di un approccio razionalista e generalizzante di stampo biomedico. Questa condizione richiede ai medici un atteggiamento di mediazione tra il farsi carico dei bisogni di cura, lasciando spazi di autodeterminazione alle persone con SM, anche quando questi non collimano con la proposta razionalista della medicina basata sulle prove di efficacia, e l'attenersi alle linee guida – per quanto anche queste non assolute – sostenute dalla letteratura scientifica. A parte i principi giuridici dell'autodeterminazione nelle cure e del consenso informato, trovare una sintesi tra le esigenze delle persone con SM e gli obiettivi degli operatori sanitari resta una sfida aperta, in particolar modo laddove vi è una resistenza, o una bassa *compliance*, alle numerose proposte terapeutico-farmacologiche. Come evidenzia una neurologa del centro SM di Cagliari:
…non essendoci delle regole scritte ed essendoci delle regole non scritte tu devi applicare entrambe le cose, non c'è un decalogo che ti dice allora, arriva il paziente se è così gli dai questo, se è così gli dai quest*'altro, se è così gli dai quest'altro ancora. Lo fai su una base di caratteristiche che sono, innanzitutto, anche l'idea che ti fai del paziente… a volte è importante cosa hai percepito di quel paziente. Se è un paziente che ha capito, che non ha capito, quanto ha capito… e quindi quanto*

è in grado di portare a casa. Perché a quel punto è meglio fare una terapia più semplice ma che sei sicuro che faccia piuttosto che fargliene fare una complicata che non farà mai e quindi li devi venire a un compromesso, che ovviamente il paziente non capisce, perché non lo può capire. Tu dovresti spiegarglielo, il problema sono quelli che ti dicono: "non mi ha fatto niente". Però tu hai fatto un compromesso, come si può dire, proprio per salvarlo. E poi ci possono essere altre situazioni, come la giovane donna che ti può dire che prima o poi vorrà una gravidanza, o persone che ti dicono che fanno un lavoro in cui non deve emergere che fanno una terapia in nessun modo. Allora li, a seconda degli elementi che ti danno, le difficoltà, ti devi districare e trovare una terapia che possa [andar bene]… quando poi non hanno altre patologie associate che possono rendere più difficile la cosa. Però tra regole scritte e regole non scritte, diciamo che devi trovare un bilanciamento. La difficoltà sta nel fatto che non c'è una uniformità di azione, perché ci sono molte variabili. Ed essendoci molte variabili non ci può essere uno schema precompilato. Fai così, fai così, fai così, fai così, in linea generale… Poi ti arrivano situazioni che strapuzzano, e allora lì le idee sono molto chiare, vai dritto… gli elementi di gravità ci sono per cui tutte queste variabili non entrano. Dipende dal peso specifico che ha ogni singola situazione.
(…) è anche vero che noi siamo un po' severi e un po' poco disponibili nei confronti di alcune scelte. Io faccio sempre il confronto con i tumori, anche se non è la stessa cosa, per dire come in questa patologia ci sia troppa libera scelta. Troppa! Perché quando arrivano qua [i pazienti] hanno un po', io la chiamo, la sindrome del supermercato. Cioè io entro e… voglio questo. No, non è che tu vuoi questo… questo ti viene dato nel momento in cui ci sono le caratteristiche. Ma io lo ho letto su internet. Ovviamente qui ci sono le due facce della medaglia (…) ci sono infatti le esasperazioni di tutto questo. Perché non è possibile che uno non faccia la terapia per ragioni che, per me ovviamente, non sono significative.

Numerose persone con la SM mettono però in evidenza che le terapie per funzionare devono essere accettate. Accettarle significa trovare un alleato in grado, nel breve periodo, di contenere le ricadute e, nel lungo periodo, arrestare o perlomeno limitare la progressione di malattia e disabilità. Ma accettare le terapie significa per la maggior parte delle persone con SM, oltre che impegnarsi in un "investimento" per il futuro, trovare un buon equilibrio tra i benefici ricevuti, gli eventuali effetti collaterali nel qui e ora, e le diverse forme di pregiudizio e stigma implicite nella medicalizzazione della propria salute. Questo equilibrio si presenta piuttosto problematico in particolar modo con alcune terapie che determinano significativi effetti collaterali avversi e che tendono a peggiorare la qualità della vita delle persone con SM o ad esporle a dei possibili rischi di contrarre altre malattie, alcune delle quali, se pur con un basso indice di mortalità, percepite come rischiose.
Affinché le terapie farmacologiche vengano accettate, e quindi abbiano la possibilità di essere assunte dalle persone con SM, sembra infatti che debbano presentare un gradiente simile a ciò che l'etnopaleontologo francese André Leroi-Gourhan ha chiamato estetica funzionale (29).

A partire dalla sua analisi sul sistema dell'arte moderna, incentrato sull'autoreferenzialità delle opere, Leroi-Gourhan ci ricorda che nella maggior parte delle società extra-occidentali affinché gli oggetti e le *performances* possano essere riconosciuti esteticamente soddisfacenti devono essere riconosciuti come utili a qualcosa, nonché essere socialmente accettati una volta superata una sorta di censura collettiva. La valutazione del farmaco, allo stesso modo, viene effettuata dalle persone con SM in relazione alla sua efficacia rispetto al contenimento o alla neutralizzazione del decorso di malattia, ai rischi degli effetti collaterali, ma anche sulla base di meccanismi sociali che rimandano ai processi di differenziazione e stigma. È questo il caso della terapia con l'interferone, a volte mal digerito, quando non proprio boicottato dalle giovani donne (nonostante la sua efficacia nel contenimento delle ricadute) oltre che per lo stato simil-influenzale e il calo d'umore che induce, per i segni che lascia sul corpo la pressione esercitata dall'ago dell'autoiniettore e, più in generale, per la frequenza delle iniezioni. Segni sul corpo che, come altre espressioni della malattia, quali per esempio le difficoltà nella deambulazione e il mantenimento dell'equilibrio del corpo nella postura statica e dinamica, rappresentano indicatori di diversità e alterità e come tali vanno affrontati.
Un ruolo fondamentale nella decisione delle persone con SM di aderire ad una proposta terapeutica è però, evidentemente, giocato sulla qualità del rapporto instaurato con il proprio neurologo.

La sensibilità [del medico] è nel capire il paziente non solo a livello professionale ma, diciamo, umano. Io purtroppo ho avuto l'uno e l'altro. Con la dottoressa [attuale] c'è un rapporto bellissimo… si è un medico, però è umana, è una persona… In alcuni momenti è come una sorella, un'amica… ti consiglia! C'è questo rapporto, certo professionale, io ascolto quello che mi dice perché te lo dice in un certo modo che riesci ad accettarlo quello che ti dice. Quello penso che sia la cosa più importante… Poi se io vado da un medico e quello ti dice solo fai così… anche con un linguaggio che io non capisco, mi parla in un linguaggio scientifico, allora… alt un momento, io non ci capisco niente (…). Penso che un medico si debba abbassare a ogni paziente. C'è quello che ha bisogno di essere più strattonato, e quello che ha bisogno di essere più coccolato. Io penso questo, che un medico debba essere non un extra terrestre ma umano.

La fiducia delle persone con SM verso il proprio neurologo e, più in generale, di chi è affetto da una malattia cronica nei confronti del medico curante, è perciò legata non solo al riconoscimento delle sue competenze tecnico-professionali ma anche alla sua capacità di mantenere e rafforzare l'integrità della persona in cura, evitando pratiche di disabilitazione (30).
I medici possono perciò dare un contributo significativo ad affrontare la sofferenza dei loro pazienti non solo agendo farmacologicamente sulla loro "patologia", ma anche contrastando i processi sociali di essenzializzazione, stereotipizzazione e disabilitazione che considerano l'esperienza di malattia cronica come un marchio di disvalore morale. In altre parole quando

sollecitano i loro "pazienti" a prendersi cura delle loro ferite, comprese quelle esistenziali inscritte in un corpo sociale e politico, invitandoli a restare aperti al cambiamento. Il clinico non può quindi eludere la responsabilità dell'incontro con la sofferenza che è alla base della "rottura biografica" e della "congestione esistenziale" che l'esperienza di malattia produce ma, allo stesso tempo, se vuole sollecitare processi di cambiamento sui propri assistiti, deve rifiutare di inquadrarla in categorie che escludono i vissuti personali e i contesti socio-culturali all'interno dei quali prende forma.

Inoltre, come osserva Sandro Spinsanti, la buona medicina deve inaugurare una nuova stagione etica che sostituisca al paternalismo dell'epoca precedente, la collaborazione attiva del paziente nella definizione degli obiettivi dell'intervento sanitario. Fermo restando la validità dell'orientamento medico "al bene del paziente", tale finalità deve combinarsi con quanto del proprio bene può e deve definire il paziente stesso (31). Per fare ciò, egli "*diventa sempre più consapevole e interessato a capire che ciò che gli sta succedendo e sempre meno disposto a delegare agli altri i problemi che lo riguardano (…). Non è più considerato attore passivo ed esterno, ma trova collocazione al centro del processo di cura (…)*" (32 p.57).

L'approccio narrativo nella pratica medica sollecita quindi gli operatori sanitari a riconoscere, assorbire, interpretare ed essere mossi dalle storie di malattia. Infatti quando i clinici sviluppano una competenza narrativa mostrano una maggiore capacità di ascoltare con attenzione, adottare il punto di vista dell'altro, seguire il filo narrativo della storia di un altro, essere curiosi delle motivazioni e delle esperienze, tollerare le incertezze delle storie (33). I medici, secondo Rita Charon, hanno perciò bisogno di un training rigoroso e disciplinato nella lettura e nella scrittura narrativa sia per il loro bene - ricevere un aiuto nel fronteggiare i traumi emotivi inevitabilmente connessi al lavoro clinico - sia per il bene dei destinatari delle loro cure (34).

Pertanto, dare spazio all'interno dell'incontro clinico all'esperienza di malattia e ai vissuti di sofferenza appare per il medico necessario allo scopo di ottenere dati utili per l'inquadramento della patologia e la definizione partecipata del percorso terapeutico.

In conclusione è necessario evocare un altro tema cruciale sulla educazione della salute e all'empowerment delle persone con SM, e cioè il tema della speranza. Come evidenzia Cheryl Mattingly:

Considero la speranza non come qualcosa che nasce dalle promesse delle contemporanee biotecnologie o all'interno dei discorsi dominanti, e che – secondo i casi – possono generare ottimismo o pessimismo, quanto piuttosto come qualcosa che sta innanzitutto dentro le pratiche concrete di persone che lottano per vivere malgrado la loro condizione di malati cronici. La speranza implica l'atto di creare, o provare a creare, delle vite che abbiano valore anche quando si vive nel mezzo della sofferenza, con nessuna prospettiva che ciò abbia termine. La speranza è anche la lotta rivolta a forgiare nuove comunità di cura che si estendono dal mondo clinico a quello familiare (35 p. 6).

Roberto Beneduce ci ricorda che la speranza diventa, nel contesto della cura, una pratica di

lotta contro la sofferenza, anche quando non c'è alcuna possibilità che essa possa avere fine. La speranza diventa però anche l'occasione per alimentare un diverso significato della cura e unire curanti, malati e familiari nella comune lotta contro la sfida delle malattie croniche.
La speranza diventa perciò un antidoto nei confronti di un discorso biomedico che spesso si accontenta di diagnosticare, e persino quando cura, "non lotta" come dovrebbe e potrebbe per restituire un valore alla condizione di chi da solo non sembra trovarlo, e ancora meno ascolta le sue ansie e la sua volontà di resistere a partire dalla sua storia e i suoi progetti di vita (36 p.68).
In altre parole, ci ricorda una persona con SM in cura nel centro cagliaritano:

Dietro questa discussione, ciò che può essere questa discussione, c'è una vita dietro. Cioè io svolgo una vita… Io sto spendendo qui [al centro] cinque minuti, dieci minuti, un'ora della mia vita, ma dietro c'è tutta una storia… che non conosce, purtroppo, il mio medico. Quindi se io faccio certe scelte è perché sono ponderate rispetto a quello che ho fuori, alla mia famiglia, alla mia vita (…) ai miei valori…

BIBLIOGRAFIA

1. Chamaz K. Constructing Grounded Theory. A Practical Guide Through Qualitative Analysis. London: Sage; 2006.
2. Scheper-Hughes N, Lock M. The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. Medical Anthropology Quarterly 1987; 1:6-41.
3. Scheper-Hughes N, Lock M. Speaking "Truth" to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients. Medical Anthropology Quarterly 1986; 5:137-140.
4. Contu P. Educazione Sanitaria? Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute 2016; 60(1):10-15.
5. Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute 2016; 60(1).
6. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. Lancet 2008; 372 (9648):1502-17.
7. Cocco E, Sardu C, Massa R, Mamusa E, Musu L, Ferrigno P, Melis M, Montomoli C, Ferretti V, Coghe G, Fenu G, Frau J, Lorefice L, Carboni N, Contu P, Marrosu MG. Epidemiology of multiple sclerosis in south-western Sardinia. Mult Scler 2011; 17(11):1282-9.
8. Scalfari A, Knappertz V, Cutter G, Goodin DS, Ashton R, Ebers GC. Mortality in patients with multiple sclerosis. Neurology 2013; 81(2):184-92.
9. Cassell, JE. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine, 2 Ed., Oxford, New York: Oxford University Press; 2004.
10. Bury MR. (1982), Chronic illness as biographical distruption, Sociology of health and illness 1982;2:167-182.
11. Merskey H, Bogduk N. Classification of Chronic Pain, IASP Task Force on Taxonomy, Seattle: IASP Press; 1994.
12. Morris DB. The culture of pain. Berkeley: University of California Press; 1991.
13. Frank A. Can we research suffering, Qualitative Health Research 2001; 3: 353-362.
14. Charmaz K. Stories of Suffering: Subjective, Tales and Research Narratives, Qualitative Health Research 1999;3: 362-382.
15. Brody H. Stories of sickness. New Haven: Yale University Press; 1987.
16. Charmaz K. Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill, Sociology of Health & Illness 1983;5:168-195.

17. Charmaz K. Good days, bad days: The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1991.
18. Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books; 1988.
19. Frank, A. The wounded storyteller: Body, illness and ethics. Chicago: University of Chicago Press; 1995.
20. Robinson I. Personal narratives, social careers and medical courses: Analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. Social Science and Medicine 1990; 30:1173-1186.
21. Weitz R. Life with AIDS. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press; 1991.
22. Charmaz K. The body, identity, and self: Adapting to impairment, Sociological Quarterly 1995;36:657-680.
23. Turner B. The body and society, Oxford: Blackwell; 1984.
24. Mattingly C. Performance narratives in the clinical world, in Greenhalgh T, Hurwitz B, Vieda S. Narrative research in health and illness. London, United Kingdom: BMJ Books; 2004.Pp. 73-94.
25. Mattingly C, Garro L. Narrative representations of illness and healing. Social Science and Medicine 1994; 38:771-860.
26. Williams G. The genesis of chronic illness: Narrative reconstruction. Sociology of Health & Illness 1984;6:175-200.
27. Bruner J. La ricerca del significato. Per una psicologia culturale. Torino: Bollati-Boringhieri; 1990
28. Smith DE. Reading the social: Critique, theory, and investigations, Toronto: University of Toronto Press; 1999.
29. Leoi-Gourhan A. Il gesto e la parola (2 vol). Torino: Einaudi; 1977.
30. Illich I. Nemesi medica. L'espropriazione della salute, Milano: Baroli; 2005.
31. Spinsanti S. L'alleanza terapeutica. Le dimensioni della salute, Roma: Città Nuova; 1988.
32. Favretto G, Bonamini E. La qualità nelle aziende sanitarie. In: Favretto G. Il cliente nella sanità I risultati di un percorso di ricerca, Milano: Franco Angeli; 2002.
33. Veglia F. Narrazione: origine, funzioni, necessità. In: Ruggerini C, Manzotti S, et al., Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura. Trento: Erikson; 2013.
34. Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness, Oxford, New York: Oxfortd Univesity press; 2006.
34. Mattingly C. The paradoxe of hope. Journeys throughout a clinical borderland. Berkley: University of California; 2010.
36. Beneduce R. Antropologia medica critica. Sentieri di ricerca. Salute e Società, Milano: Franco Angeli: 2015; 57-70.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno

Lo studio è stato cofinanziato dalla Fondazione di Sardegna (Prat.2015.0538; Titolo del progetto: Tra illness, disease e sickness: Educare alla salute nella sclerosi multipla)