



Fondazione
Giancarlo Quarta
ONLUS

“Le Narrazioni La Cura e Il Cambiamento”



Attribuzione
Non commerciale
Condividi allo stesso modo 2.5 Italia

Via Baldissera 2/a, 20129 Milano
tel.02 29 51 47 25, fax 02 29 52 48 38
info@fondazionegiancarloquarta.it
www.fondazionegiancarloquarta.it
www.ucare.it

“Le Narrazioni La Cura e Il Cambiamento”

di

Paola Cesati e Stefania Anania

Indice

1. Introduzione	Pag. 4
2. Le Storia Raccolte dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus	Pag. 8
3. Quadro Metodologico di Riferimento	Pag. 10
3.1 Grounded Theory: Come?	
3.2 Analisi Interpretativa Fenomenologica: Che Cosa?	
4. Ipotesi di Lavoro	Pag. 12
5. Il corpo Narrativo: La Raccolta Campione	Pag. 14
6. Il Lavoro sul Corpo Narrativo	Pag. 16
7. La Creazione della Mappa dei Concetti	Pag. 18
7.1 Cambiamento	
7.2 Uso della Scrittura	
7.3 Interpretazioni della Malattia	
8. Elaborazione Informatica della Mappa dei Concetti	Pag. 23
9. Risultati	Pag. 25
10. Conclusioni	Pag. 39
11. Bibliografia	Pag. 42

1. INTRODUZIONE

Introduzione

L'interesse per la narrazione nel contesto socio - psicologico è molto recente anche nell'ambito della ricerca. Dalla letteratura internazionale emerge un crescente interesse per la narrazione e gli approcci narrativi, ovvero quelli che vedono come protagoniste le storie raccontate dalla gente, e quelle retrospettive delle esperienze già vissute.

Le storie seguono le esperienze ma danno anche un ordine a un materiale disordinato. Spesso anticipano la realtà, e sono già operative a un livello implicito strutturando e dando una direzione alla realtà e alle esperienze fin dal loro inizio.

Raccontando la propria storia il soggetto può arrivare a modificare la propria vita e in questa direzione l'autobiografia rappresenta una cura di sé per ricostruire, dare senso.

Il **pensiero autobiografico** è definibile come:

- **l'insieme dei ricordi** della propria vita trascorsa, di ciò che si è stati e si è fatto
- una presenza che da un certo momento in poi **accompagna** il resto della nostra vita
- un guardare alla propria esistenza come spettatori, talvolta impietosi e severi, che favorisce la **riappacificazione** la comprensione.
- la **verbalizzazione** di sentimenti che mitigando la nostra soggettività la aprono ad altri orizzonti

Per le ragioni dette il pensiero autobiografico assume un ruolo di cura: ci fa sentire meglio attraverso il raccontarci e il raccontare che diventano quasi forme di liberazione e di ricongiungimento.

La vera cura di sé, il vero prendersi in carico facendo pace con le proprie memorie, iniziano probabilmente quando non più il passato bensì il presente, che scorre giorno dopo giorno aggiungendo altre esperienze, entra in scena, e diventa luogo fertile dove inventare o svelare altri modi di sentire, osservare, scrutare e registrare il mondo dentro e fuori di noi. Questo è quanto avviene di fronte alla propria vecchiaia, di fronte alla malattia e alla morte.

La fine della vita è quasi sempre caratterizzata da un grave declino fisico e dalla perdita progressiva di autonomia: in questa situazione il tentativo è quello di conservare le possibilità residue del malato (narrazione, conversazione, autobiografia) e di indirizzarle verso gli obiettivi desiderati. Il significato di ciò che accade diviene in questo contesto un legame forte che può mantenere una persona ancorata alla propria vita per ovviare alla morte psicologica e sociale prima ancora di quella biologica (Gordon & Peruselli, 2001).

Chi cura e assiste l'ammalato ha una parte importante nella costruzione delle storie: gli operatori provano a inserire il paziente e la sua famiglia all'interno di certe trame terapeutiche che possono essere d'aiuto.

Medici, infermieri e operatori contribuiscono a costruire i percorsi narrativi attraverso i quali condurre il malato verso una particolare strategia terapeutica, o allontanarlo da risultati indesiderati.

L'ascolto e la comprensione di questo genere di narrazioni ci dà la possibilità di comprendere una realtà complessa spesso non definibile solo dalla prospettiva biomedica tradizionale.

Perché e come funziona la narrazione di storie e l'autobiografia?

- Essa consente di **resistere all'oblio** della memoria raccontando quanto si è vissuto.
- Con la narrazione si **ridà senso alla vita stessa**: attraverso il ricordo e il racconto è possibile 'sentire che abbiamo vissuto e che stiamo ancora vivendo'.
- Mentre ci rappresentiamo **ci ricostruiamo**, ci riprendiamo tra le mani, ci prendiamo in carico (in cura) e ci assumiamo la responsabilità di tutto ciò che siamo stati o abbiamo fatto e, a questo punto, non possiamo che accettare (Demetrio, 1995).
- La narrazione favorisce un ri - patteggiamento con quanto si è stati, e tale riconciliazione – un'assoluzione talvolta difficile – procura all'autore del racconto emozione di grande quiete.
- La narrazione ci trasforma in artefici e artigiani anziché lasciarci soggetti passivi delle nostre vicende, ci rende ri - cucitori dei frammenti di vita dimenticati, delle tessere disordinate e obliate o rimosse.
- Grazie al ricordo e al racconto rammendiamo, ridiamo forma a noi stessi (Demetrio, 1995).

Lo stato di benessere che investe chi si dedica al racconto sistematico di sé è dovuto:

- alle emozioni rappacificatrici proprie di tutto ciò che ha a che fare con la lontananza e la memoria;
- all'accorgersi che le biografie hanno nella loro singolarità innumerevoli punti di contatto;
- al potere che ha il racconto di dar quasi forma alla vita di un'altra persona.

Le **condizioni lenitive** ovvero i poteri analgesici e ricostituenti del narrare e del lavoro autobiografico si articolano in:

- Potere della **DISSOLVENZA**: il provare piacere nel ricordare perché le immagini ricompaiono sbiadite, crepuscolari, sfumate nei contorni, attutite (trasfigurazione del ricordo). Lo stato d'animo che si prova nel ricordare è di malinconica gioia, assenza di conflitti, nessun fastidio. Il potere curativo della dissolvenza alimenta un sentimento di distacco mentale ed emozionale che aiuta il benessere.

- Potere della *CONDIVISIONE*: fa bene condividere e comunicare ad altri e non tenere dentro di sé tutte le proprie storie: c'è il gusto di raccontare, di avvicinare gli altri con le proprie storie.
- Potere *RICOMPOSITIVO*: ne avvertiamo il beneficio quando il ricordare o il raccontare ci trasmettono la sensazione di 'tenerci insieme'. Non ricordiamo frammentariamente un ricordo alla volta, i ricordi sono connessi, conversano tra loro: raccontare connette e mette in rete gli eventi e le persone del passato (coesione del sé).
- Potere dell'*INVENZIONE*: l'avvertirsi artefici di se stessi, lo stesso raccontare, ci mette in contatto con la nostra creatività; se resta l'oggettività dei fatti, delle rotte seguite, degli incontri fondamentali, muta invece la loro rappresentazione.
- Potere *SPERSONALIZZANTE* derivante dalla presa di distanza, dal tentativo di non restare intrappolati nei nostri pensieri e compiacimenti, evitando di cercare qualcosa che trascenda il nostro particolare

**2. LE STORIE RACCOLTE
DALLA
FONDAZIONE
GIANCARLO QUARTA ONLUS**

Le Storie Raccolte dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus

Partendo dalla lettura di testi autobiografici inseriti nel sito internet www.ucare.it creato dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus, e scritti da persone che hanno incontrato personalmente un'esperienza di malattia, si intende esplorare i contenuti più ricorrenti andando a verificare come (con quale finalità) lo strumento della scrittura di sé venga maggiormente utilizzato (quali sono le aree più trattate, quali le finalità più ricorrenti nel racconto: denuncia, sfogo, riorganizzazione delle idee o ricerca di senso etc.) e se e in che termini la malattia possa costituire anche un'occasione di cambiamento e di svolta.

3. QUADRO METODOLOGICO DI RIFERIMENTO

Quadro Metodologico di Riferimento

Da una prospettiva squisitamente metodologica si osserva che dopo un lungo periodo di egemonia degli studi quantitativi si sta in questi anni consolidando un sempre più vasto apprezzamento delle potenzialità dei metodi qualitativi adatti a comprendere, descrivere ed eventualmente valutare le esperienze, e a catturare il significato che le persone attribuiscono a tali esperienze, e agli aspetti soggettivi: siamo di fronte a un approccio definito come narrativo e interpretativo fenomenologico.

Per la lettura e analisi del materiale si farà riferimento a due modalità di codifica:

3.1 Grounded Theory: Come?

L'analisi dei dati avviene principalmente attraverso un processo definito da Glaser e Strauss come 'codifica' (coding). Esso consiste nell'individuare un significato o categoria concettuale nel complesso dei dati che sia il più vicino possibile alle parole degli intervistati. Confrontando sistematicamente le diverse categorie concettuali si è in grado di astrarre un significato più generale, che renda conto delle categorie evidenziate e possa costituire la base di una spiegazione del fenomeno in esame. Tale processo non deve avvenire tramite un percorso induttivo lineare, ma tramite un percorso circolare. La codifica iniziale dei dati iniziali conduce infatti alla formulazione di nuove ipotesi rispetto a quelle iniziali. È chiaro come in questo processo diventa esplicito l'atto interpretativo del ricercatore, che sebbene in modo rigoroso e sistematico codifica e quindi traduce in categorie ordinali i contenuti dei colloqui effettuati con i partecipanti alla ricerca.

3.2 Analisi Interpretativa Fenomenologica: Che cosa?

Mentre la Grounded Theory pone l'accento sulla possibilità di generare delle teorie psicologiche relative al fenomeno oggetto di studio, l'Analisi Interpretativa Fenomenologica si propone come principale scopo quello di comprendere l'esperienza soggettiva relativamente ad un dato evento.

Per l'analisi dei contenuti Smith e Osborn raccomandano che il ricercatore legga più volte i protocolli con le trascrizioni delle interviste, annotando somiglianze, differenze, contraddizioni, eco, ed enfasi nelle parole dell'intervistato. Successivamente i temi emergenti da ciascuna intervista andranno annotati a margine e, come per la Grounded Theory, i temi inizialmente individuati dovranno essere il più possibile vicini alle parole dell'intervistato prima di procedere a livelli più alti di astrazione.

4. IPOTESI DI LAVORO

Ipotesi di Lavoro

Come ipotesi di lavoro sono state individuate delle possibili linee guida per l'esplorazione dei testi narrativi a disposizione.

In primo luogo si è voluto verificare se e in che modo fosse presente nei racconti l'idea che la malattia possa essere vissuta come **un'occasione di riflessione esistenziale** su di sé al di là della malattia stessa, e come possibilità di cambiamento. Pertanto si è tentato di verificare quanta parte nei testi sia stata occupata dai riferimenti alla malattia e quanto invece il racconto si sia aperto ad altre aree esistenziali cogliendo così l'evento malattia come pretesto per estendere la riflessione alla propria vita più nel complesso.

Nella lettura e analisi dei testi si è prestata attenzione alle aree semantiche più ricorrenti, allo scopo di cogliere gli **indicatori di trasformazione** che confermino l'ipotesi della malattia come punto di svolta e cambiamento.

Ci si è focalizzati inoltre sui possibili usi **dello strumento autobiografico**, individuando le possibili differenti finalità dell'autore. Dopo esserci chiesti, in un primo momento, se fosse possibile mettere in relazione eventuali differenze di contenuto con l'elemento prognostico (presenza, assenza di prognosi) data l'assenza di tale informazione nei testi, si è scelto di confrontare tra loro le narrazioni e i rispettivi contenuti in base al decorso di malattia (guarigione, cronicità, terapia in corso).

5. *IL CORPO NARRATIVO: LA RACCOLTA DEL CAMPIONE*

Il Corpo Narrativo: la Raccolta del Campione

Le narrazioni utili per l'indagine sono state scelte secondo i seguenti criteri di inclusione:

- Sono state considerate le narrazioni pubblicate on-line entro il 15 settembre 2010.
- Ogni narrazione è stata scritta dalla persona colpita dalla malattia e non da un suo congiunto o amico.
- Non sono state considerate le narrazioni scritte a partire da patologie psichiatriche.
- E' stato rilevato un unico caso in cui l'autore ha inviato più scritti raccontando la propria storia in puntate successive, in questo caso è stata inserita nell'analisi la prima narrazione in ordine cronologico pubblicata dal soggetto.

In totale sono stati raccolti e utilizzati 68 testi autobiografici sui 93 pubblicati.

6. *IL LAVORO SUL CORPO NARRATIVO*

Il Lavoro sul Corpo Narrativo

Dopo una prima lettura dei materiali è stata individuata una mappa concettuale fatta di categorie semantiche e di temi dominanti che attraversano le narrazioni secondo il quadro metodologico di riferimento.

Si è suddiviso il testo in unità d'analisi o frammenti narrativi. L' unità d'analisi corrispondeva alla frase fino al punto.

Successivamente si è proceduto alla rilettura analitica del materiale attribuendo ad ogni categoria i frammenti narrativi corrispondenti.

Infine attraverso il software NVivo per l'analisi qualitativa è stato possibile determinare in termini percentuali il peso di ogni elemento della mappa concettuale sull'intero Corpo Narrativo.

Si è scelto di non considerare come variabile la presenza o assenza di prognosi, in quanto i testi non sempre riportavano tale informazione. Il campione è stato quindi suddiviso secondo la variabile “decorso di malattia”. Con questa si intende il tempo della malattia descritto all'interno della narrazione, quindi ci si è soffermati sullo stadio in cui chi scrive si trova o si percepisce.

In base a questa si sono creati tre gruppi di testi:

- Il gruppo di chi si trova in una situazione di **cronicità**, in cui chi scrive è colpito da una malattia che ha un esito cronico come ad esempio una malformazione genetica o il doversi sottoporre costantemente a dialisi.
- Il gruppo di chi si sente guarito e si definisce libero da malattia (**guarigione**).
- Il gruppo di chi è **in terapia** e mentre scrive si sta sottoponendo a cure che potrebbero essere risolutive del suo stato di malattia.

7. LA CREAZIONE DELLA MAPPA DEI CONCETTI

La Creazione della Mappa dei Concetti

Sono state individuate 3 macrocategorie che racchiudono ognuna i temi fondamentali ritrovati nell’analisi del materiale. Esse vengono presentate qui di seguito.

7.1 Cambiamento

La malattia è vissuta come un punto di svolta, portatrice di cambiamenti e trasformazioni di vario genere in una o più aree della propria vita.

- Cambiamenti Psicologici

Il cambiamento riguarda il proprio rapporto con le cose e le persone. Chi scrive riferisce di come abbia rivisto e modificato, prevalentemente in positivo, i propri punti di vista e convinzioni, e di come sia cambiato lo spirito con cui guarda la propria esistenza.

Poi vedi tutto in maniera diversa, ogni cosa che ti circonda assume colori che magari prima non notavi per tanti motivi

- Fisici

Chi scrive fa riferimento soprattutto al corpo, alla diversa percezione che ne ha e alle sensazioni fisiche di cambiamento.

Prima ero rossa adesso invece sfoggio un bellissimo bianco naturale

- Azioni

La malattia ha dato origine a scelte di vita e cambiamenti oggettivi e concreti come un matrimonio, un cambio di lavoro, modifiche di comportamenti quotidiani.

Come gesto simbolico finale del tutto ho deciso di sposarmi

- Limitazione

Della malattia vengono sottolineati gli aspetti di cambiamento in negativo, le limitazioni legate al corpo, alle reazioni dell'ambiente, alle paure.

La vita è cambiata un po'. Non posso dare una mano a mia moglie, non posso stare molto dietro al mio bambino che ora ha due anni

Sono stato dichiarato non idoneo a riprendere il mio lavoro

7.2 Uso della Scrittura

Ci si riferisce a come viene utilizzato lo strumento della scrittura, con quale finalità e quali sono i temi maggiormente ricorrenti nel testo.

- **Malattia**

La scrittura é focalizzata sul racconto della malattia sia stendendone il resoconto, raccontandone le fasi e le cure effettuate. E' inoltre occasione di auto osservazione sulle proprie reazioni emotive di fronte alla malattia, alla cura e nell'incontro col mondo medico.

Risposta affermativa mi cade il mondo addosso, mi ritrovo in auto senza rendermene conto, piango, comincio a telefonare ai miei familiari. Aiuto! E' toccato a me sembrava fosse un problema solo degli altri

Ho cominciato a star male nel 1989 a Pasqua. Gastroenterite molto forte, febbre...La prima diagnosi è stata di influenza...

- **Autocura**

Scrittura come autocura, chi scrive si focalizza sul sollievo del raccontare, sul beneficio che trae dalla narrazione come sfogo.

Mi sono prescritta anche un farmaco per il mio spirito, cioè la scrittura

- **Se'**

La scrittura è utilizzata per riflettere sul aree della propria vita non esclusivamente legate alla malattia, il lavoro, la famiglia i rapporti sociali.

Sono stata in Libia, in Nigeria, in Togo, in Colombia, a Santo Domingo in Pakistan. Lì ho incontrato i poveri, che non sono quelli a cui si fa la carità ma una realtà culturale diversa dalla mia...

- **Medicina**

Chi racconta espone le proprie valutazioni sul mondo medico e formula dei giudizi e delle riflessioni sulla medicina.

Il paziente pensa che il medico sia una specie di dio e lo investe di un potere che il medico non ha, ma questo potere di cui viene investito pesa al medico

- **Condivisione**

La scrittura come comunicazione e condivisione di un sapere che parte dall'esperienza personale e unica ma che grazie al racconto e alla parola si trasforma in un patrimonio comune.

Diffondere quello che gli altri hanno fatto per me é lo scopo del blog che ho deciso di aprire, ho avuto tantissimo dopo aver perduto molto

7.3 Interpretazioni della Malattia

Chi scrive espone le sue credenze e teorie personali sulla malattia e sulla terapia, su quelli che immagina essere i meccanismi scatenanti e gli elementi che possono favorire la guarigione.

- **Psico**

Fattori psicologici traumi (lutti, separazioni, traslochi...) ma anche atteggiamenti sbagliati, modalità di relazionarsi, conflitti interni, “nodi” emotivi hanno causato la malattia. Il soggetto si percepisce come parte attiva (seppure non sempre cosciente) delle cause e potenzialmente delle soluzioni alla malattia.

In Germania hanno fatto una ricerca su donne operate al seno e hanno notato che dietro le cause spesso si trova una separazione, un trasloco o un lutto...

- **Segno**

La malattia viene per un fine, emerge una visione finalistica – omeopatica della malattia che svolge la funzione compensatoria di ristabilire un equilibrio che in qualche modo si é perso, di promuovere un diverso modo di sentire e di comportarsi. La malattia viene vista inoltre come portatrice di significati e quindi come un messaggio da ascoltare e da imparare a leggere.

Per me questa malattia c'è stata perché c'era qualcosa da imparare, mi doveva comunicare qualcosa, era qualcosa che dovevo imparare. Mi doveva riportare su canali più umani.

○ Ambiente

Le cause vanno ricercate fuori dal soggetto, nell'ambiente fisico, fattori esterni e per lo più concreti, inquinamento, alimentazione, una predisposizione genetica o una fragilità dell'organismo. In questa categoria includiamo anche l'assunzione di condotte favorevoli o meno nella loro accezione più concreta, ad esempio il fumare.

Da tempo avevo un linfonodo gonfio e pensandoci mi sono accorta che risaliva agli anni di Chernobyl. Ho anche pensato che l'escalation della malattia poteva essere dovuta al Kosovo, sono tutti proiettili che hanno sparato e a noi arrivano dei venti.

Avevo smesso di fumare nel 2002 ma poi in seguito a problemi caratteriali sul lavoro ogni tanto fregavo una sigaretta a mio marito.

8. *ELABORAZIONE INFORMATICA DELLA MAPPA DEI CONCETTI*

Elaborazione informatica della Mappa dei Concetti tramite il software NVivo 9.0

NVivo (www.qsrinternational.com) è un software nato per l'elaborazione qualitativa dei dati ed è stato concepito per facilitare la gestione e l'esplorazione dei materiali senza sacrificare i dettagli e le sfumature dei documenti originali. Le sue funzioni delineano uno spazio concettuale dove colui che porta avanti l'analisi possa tessere reti di significati, idee, teorie, stabilire legami, e costruire categorie.

Per l'analisi condotta sono stati inseriti nel programma tutti i testi ed è stata impostata la mappa concettuale. In seguito le codifiche ottenute dall'analisi dei ricercatori sono state attribuite ai componenti della mappa, e a questo punto il programma ha calcolato il numero di codifiche per ogni categoria e sottocategoria rapportandolo con l'intero corpus narrativo. In questo modo è stato possibile confrontare alcune categorie di interesse tra loro e osservare i dati ottenuti.

Qui di seguito presentiamo i risultati con le relative considerazioni accompagnati da alcuni estratti.

9. *RISULTATI*

Risultati

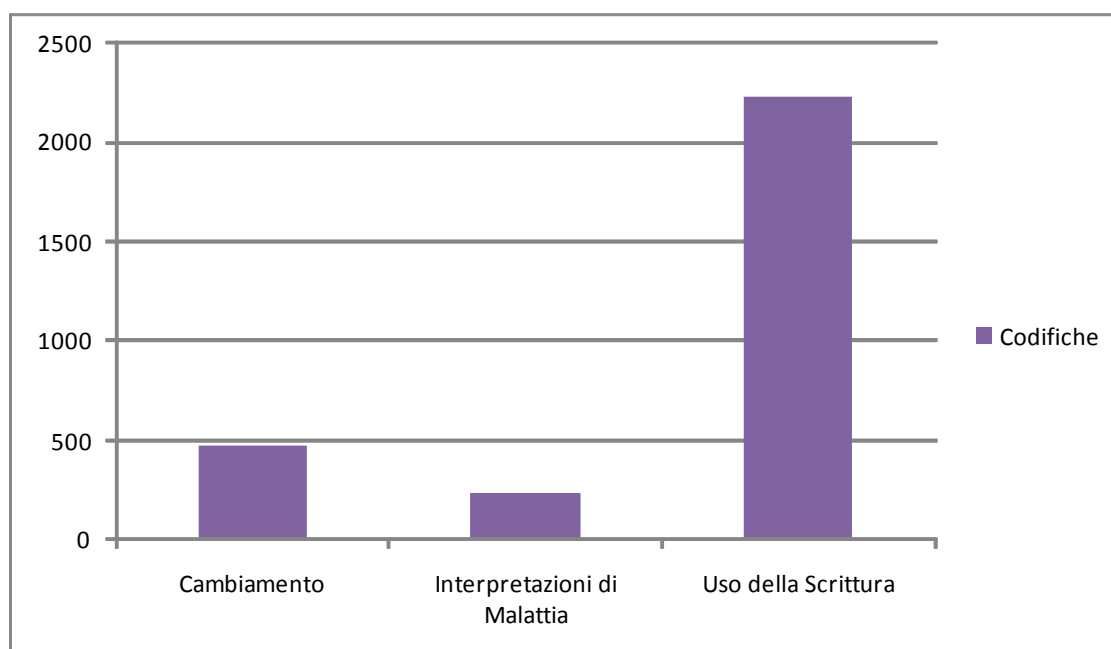
La variabile Decorso di Malattia ha seguito la distribuzione riportata nella Tab. 1.

Tab.1 Distribuzione delle Narrazioni rispetto alla variabile Decorso di Malattia

Variabile	Numero di narrazioni	Percentuale
Decorso di Malattia	68	100%
Cronicità	16	23,5%
Guarigione	24	35,3%
In Terapia	28	41,2%

La distribuzione delle codifiche sulle narrazioni è presentata nella Tab.2, mentre graficamente verranno presentate le distribuzioni delle codifiche per ogni categoria con le corrispondenti sottocategorie. Possiamo notare che per ogni narrazione è presente almeno una codifica relativa all’ Uso della Scrittura per un totale di 2226 codifiche complessive.

Graf. 1 Distribuzione delle Codifiche rispetto alle macrocategorie Cambiamento, Interpretazioni di Malattia e Uso della Scrittura

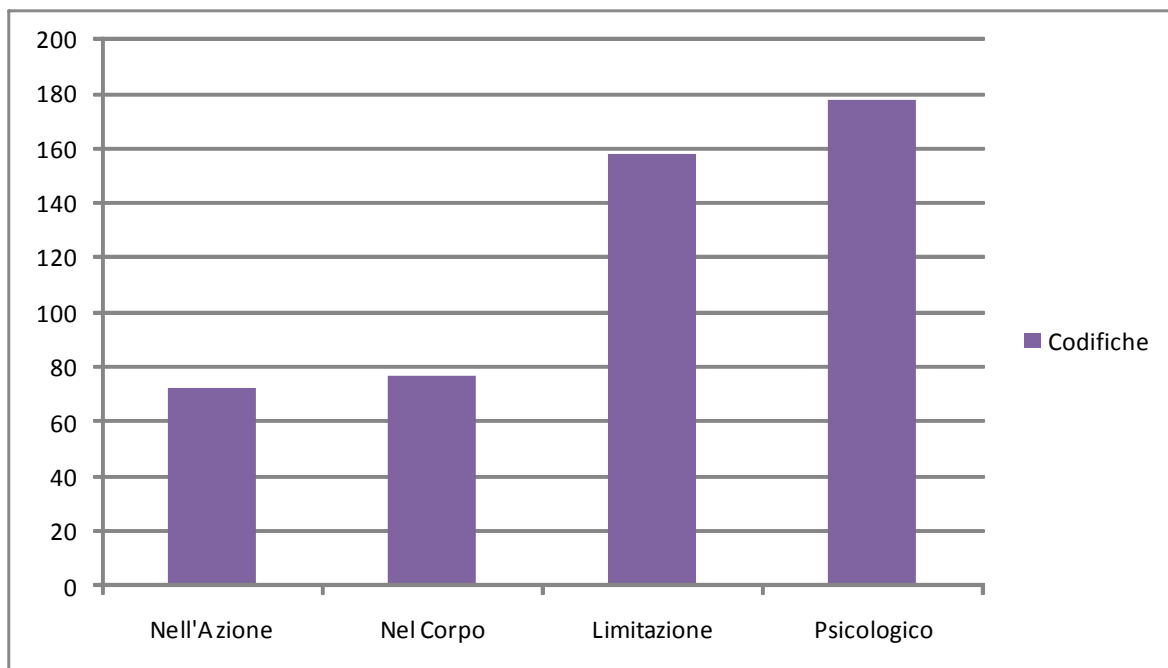


Tab.2 Distribuzione delle Codifiche rispetto alle Categorie e al numero di Narrazioni

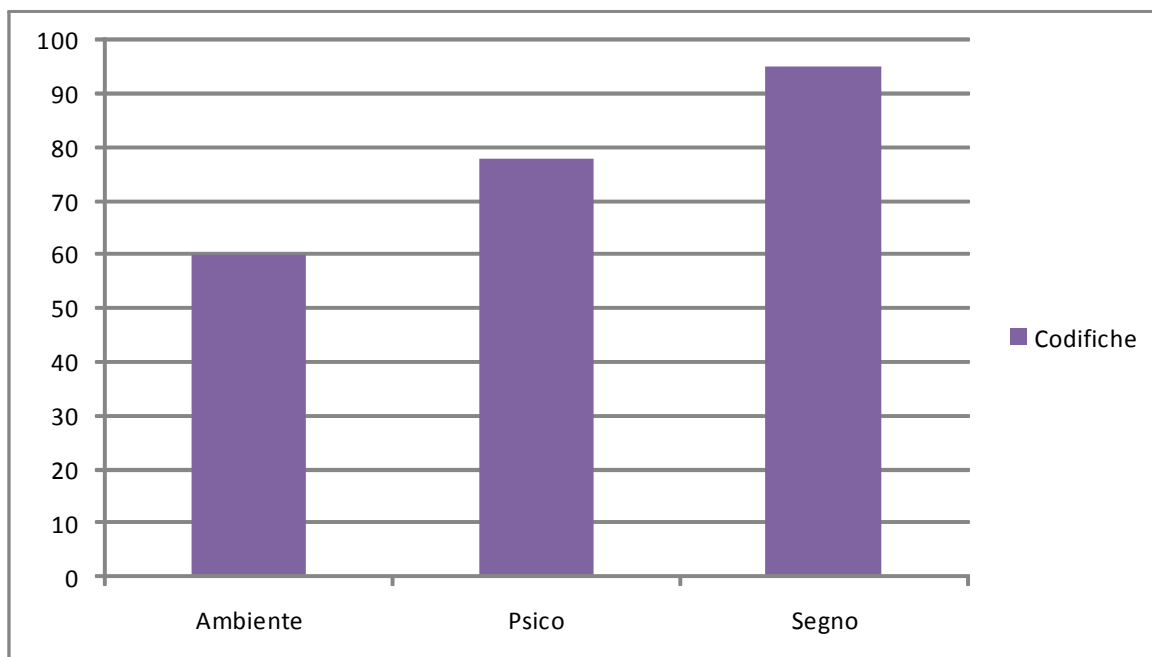
Categorie	Numero di narrazioni in cui la codifica per la categoria è presente almeno una volta
Cambiamento	57
Azioni	29
Fisico	36
Limitazione	39
Psicologico	47
Interpretazioni di Malattia	42
Ambiente	29
Psico	22
Segno	21
Uso della Scrittura	68
Autocura	10
Condivisione	32
Malattia	68
Medicina	52
Sè	60

Presentiamo ora la rappresentazione grafica della distribuzione delle codifiche per ogni categoria esplicitando le sottocategorie di analisi.

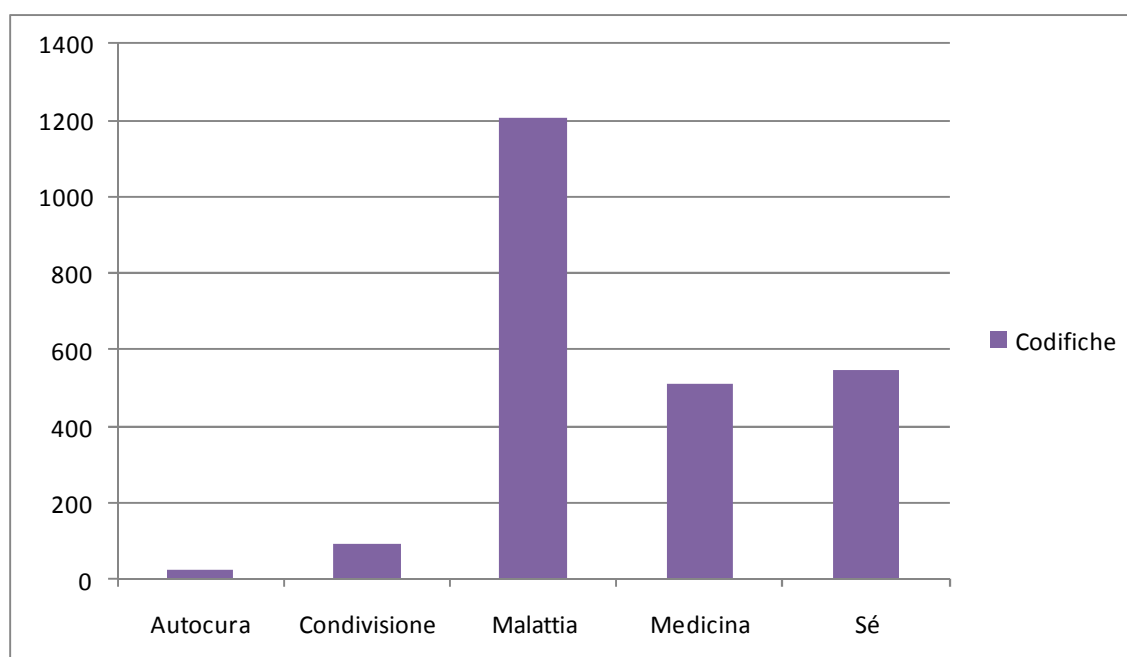
Graf.2 Distribuzione delle Codifiche rispetto alla categoria Cambiamento



Graf.3 Distribuzione delle Codifiche rispetto alla categoria Interpretazioni di Malattia



Graf.4 Distribuzione delle Codifiche rispetto alla categoria Uso della Scrittura



9.1 Come il Decorso della Malattia Influisce sulla Percezione del Cambiamento

Come si può osservare dalla Tab. 3, che evidenzia come la variabile Decorso di Malattia si organizza rispetto alle sottocategorie del Cambiamento, metà del campione sembrerebbe rilevare dei cambiamenti legati alla malattia (49,86%).

*Mi cambia la vita, perché con la dialisi non è vivere, è sopravvivere
Davvero l'aspetto sociale non mi manca. Anzi, ora che posso fare il confronto devo dire
che preferisco lavorare da casa, perché sono più tranquilla, sono meno disturbata*

*Stavo esercitando la professione di veterinaria che ho dovuto interrompere perché non
avevo più la forza necessaria. Mi sono dovuta arrendere subito. Ho smesso l'attività e
adesso sono una pensionata, una giovane pensionata. Però ho vinto una borsa di
lavoro per cui due giorni a settimana lavoro presso la clinica medica dell'università di Q*

Il cambiamento più sentito in generale è a livello psicologico (18,29%). La malattia non lascia solo segni nel corpo ma evidentemente chiama in causa e richiede una trasformazione anche nello spirito.

*È un po' diversa. Un po' la distanza dalle cose è aumentata, tutto viene un po'
relativizzato. È una banalità, ma tante cose vengono tralasciate nel giudizio*

*La mia vita è in funzione della malattia. Vivo in funzione della malattia. Qualsiasi cosa
possa fare o pensare la prendo sempre in relazione a quella che è la mia possibilità, la
mia potenzialità. Quindi ho modificato tutto in funzione di questa malattia. Però
adesso mi trovo bene*

Tab. 3 Distribuzione della categoria Cambiamento rispetto alla variabile Decorso di Malattia

	Cambiamento	Azioni	Fisici	Limitazione	Psicologico
Decorso Malattia	49,86%	7,13%	8,14%	16,59%	18,29%

Considerando tuttavia lo stato della malattia o guarigione osserviamo delle differenze (Graf. 5).

Chi ha una malattia cronica riporta elementi di cambiamento soprattutto in termini di limitazione (25,52%) , legata alle pratiche terapeutiche o ai sintomi stessi della malattia.

La vita è cambiata un po'. Non posso dare una mano a mia moglie, non posso stare molto dietro al bambino che ora ha due anni

Se uno sta davanti ad un video è un conto, ma se fa un lavoro in cui deve parlare, deve contattare o deve avere delle relazioni, è veramente un pasticcio

Un'implicazione molto forte per me è stata quella relativa alla possibilità di fare un bambino

Non sembra invece considerare particolarmente significativo il cambiamento fisico (4,51%).

Io ho 67 anni e tanta gente alla mia età cammina col bastone, mi dovrò rassegnare anch'io prima o poi a una cosa del genere, ma non mi crea problemi

E' possibile chiedersi come cambi, nel tempo della malattia cronica, la percezione del proprio sé corporeo, e quindi se il dato sia da attribuirsi al fatto che nel tempo il cambiamento fisico sia stato così ben integrato nell' identità fisica del soggetto tanto da passare sullo sfondo, oppure se il cambiamento fisico possa essere in alcuni casi negato perché può costituire una minaccia per l'immagine di sé. Nei malati cronici anche i riferimenti al cambiamento psicologico sono poco frequenti (12,53%) , ci chiediamo se questo non dipenda dal fatto che la definizione che abbiamo dato dei cambiamenti psicologici non sottintenda implicitamente un'accezione positiva dello stesso, apertura di vedute, cambio di punti di vista, evoluzione personale, elaborazione di contenuti legati sia al modo di relazionarsi col mondo in generale che al modo di affrontare la malattia e i suoi significati. Chi vive una situazione di cronicità riferisce di cambiamenti psicologici in termini di paure, di minore possibilità di azione, pensiero, in un'ottica appunto di limitazione.

*Se non ci pensassi sarebbe meglio ma se mi allontanano sto sempre col pensiero
che possa non sentirmi bene*

La riflessione su di sé non sembra avere per essi la dimensione costruttiva e propositiva di chi è guarito o di chi sta lottando, ma si focalizza sull'accettazione o non accettazione di un limite cronico, che ridefinisce in termini sentiti come negativi l'immagine di sé.

*Al lavoro non ne ho parlato, però qualcuno se ne è accorto,
per il tremore, che non ho costantemente, però se qualcuno mi osserva,
magari mentre sto scrivendo, o se tengo in mano uno strumento,
comincio a tremare... è difficile...*

Diversamente coglie i cambiamenti chi si sente guarito dalla malattia: mettendo in secondo piano la limitazione, quasi considerandola un prezzo onesto da pagare sembrerebbe invece poter guardare maggiormente agli aspetti psicologici del cambiamento

*Non dico che l'ho cancellata dalla mente, ma per fortuna sono uno di quei privilegiati
che è tornato a fare la vita di prima, e anche più intensa e partecipe rispetto alle
proprie passioni*

dando un altro ascolto alle emozioni

*Per cui cerco di godermi tutto il poco che ho, che poi è tantissimo, ma la serenità che
avevo tre anni fa e che non mi rendevo conto di avere, ora non l'ho più*

Ci chiediamo se questo non sia il segno di una maggiore possibilità di chi si considera libero da malattia di guardarsi dentro, mettersi in discussione. A tempesta passata un'auspicata serenità permette di scorgere un nuovo orizzonte non più minaccioso. Il traguardo raggiunto sembrerebbe addirittura portare a ridimensionare notevolmente gli esiti limitanti della malattia (9,21%), includendoli nella nuova visione di sé come esseri umani, fatti di bisogni, limiti, fragilità e sentimenti.

*Ora sono contento. Chiaro, non è come prima, alcuni sforzi non posso più farli, ma sto
molto meglio, in tutti i sensi*

Quasi a dire non è una limitazione, sono io.

*Da tre anni e mezzo sono in cura da una psicologa e anche lei è un'ottima persona e un
valido supporto, che tuttora mi permette di non cedere ai momenti di disperazione. Che
ci sono. E così, tra una cosa e l'altra cerco di curarmi e di stare tranquilla*

D'altro canto é ancora chi si sente guarito che fa maggiormente riferimento al cambiamento fisico (10,97%) in quanto segno, cicatrice della battaglia vinta e monito costante a non dimenticare.

Io ho questo segno qui, una trentina di punti, di acciaio

*Poi i medici dicono sempre: “Lei è una donna giovane, anche a livello estetico”...
Livello estetico?!*

È proprio una cosa che non mi tocca, non m’interessa avere un seno deturpato se questo significa vivere serenamente sapendo di non avere più in corpo questa cosa

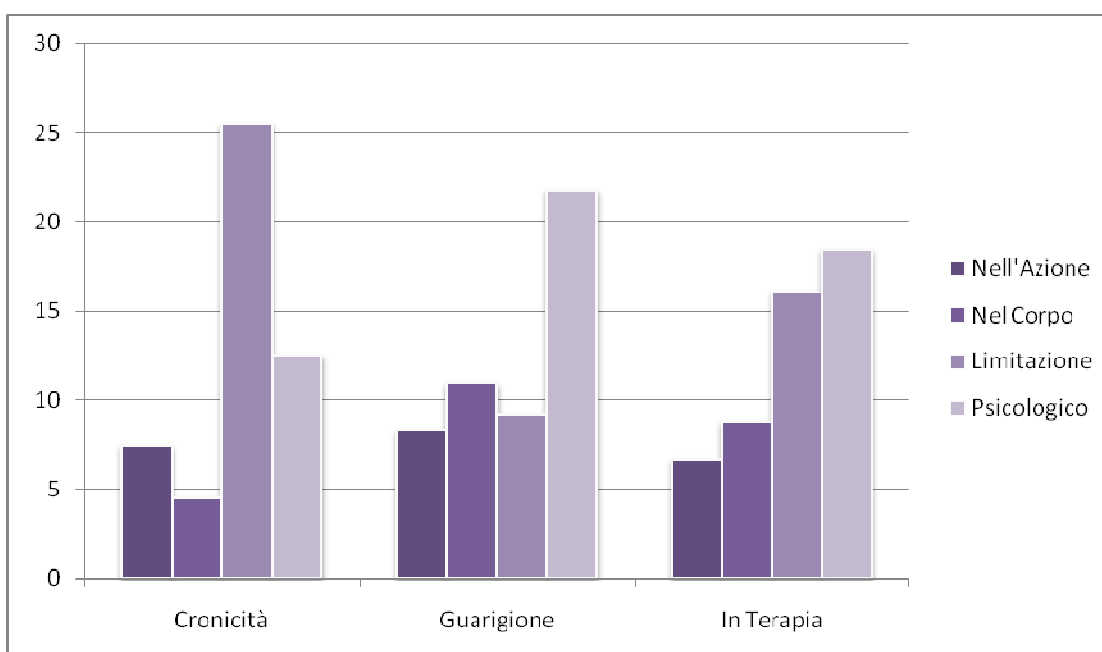
Infine chi si trova ancora nel guado della malattia, sottolinea maggiormente la limitazione (16,06%)

Nel periodo della chemio, la mia funzionalità è andata via via riducendosi tantissimo

talvolta legata ai tempi e modi della cura e il cambiamento psicologico (18,45%) che probabilmente sta vivendo in tutta la sua attualità

Perché se non l’avessi fatto, chissà... E ogni giorno quando mi sveglio penso a tutta questa vicenda e mi chiedo: “Ma quando sarà finita? Sarà mai finita?”. È un grosso pensiero

Graf. 5 Distribuzione della categoria Cambiamento rispetto alla variabile Decorso di Malattia



9.2 Come il Decorso di Malattia Influisce sulle Interpretazioni di Malattia

Anche in questo caso la metà del campione mostra di avere delle teorie o delle credenze sui meccanismi della malattia (Tab. 4).

Tab. 4 Distribuzione della categoria Interpretazioni di Malattia rispetto alla variabile Decorso di Malattia

	Interpretazioni di Malattia	Ambiente	Psico	Segno
Decorso Malattia	49,79%	12,7%	16,69%	20,82%

L'interpretazione di malattia più ricorrente in generale sembra essere quella della malattia come segno (20,82%). Tutti hanno da imparare qualcosa dalla malattia, essa veicola significati e messaggi

Se dicono che tutto ci è dato per capire, insomma, io spero di avere capito abbastanza nella vita, no?

Allora si è aperto tutto un altro capitolo che mi ha portato a fare una serie di riflessioni, e sulla storia del “perché? perché a me? che cosa posso fare?” ho riaperto una tranche di analisi che avevo chiuso cinque anni prima

L'interpretazione di malattia ci dice anche dove il soggetto colloca cause della malattia e motori di guarigione, in un certo senso ci dice dove colloca responsabilità e potere rispetto alla stessa.

Chi ha una malattia cronica sembra cercare nell'ambiente le spiegazioni del suo stato (18,84%)

Cambiare aria è importante

Ora ho fatto controllare mio figlio e per adesso lui sta bene, ma siccome è una malattia ereditaria devo stare attento anche a lui

Se consideriamo che spesso la malattia cronica si manifesta o dopo una lunga e silenziosa latenza o dall'infanzia, possiamo ipotizzare quanto questo possa far sentire il paziente impotente e passivo. Se poi si pensa a quanto incide la predisposizione genetica o l'ereditarietà su buona parte delle malattie croniche é difficile che il soggetto possa assumersene totalmente la responsabilità. Forse questo chiederebbe una visione dell'interdipendenza tra corpo e psiche che si radichi a un livello funzionale profondo, poco diffusa e presente nel nostro pensiero occidentale.

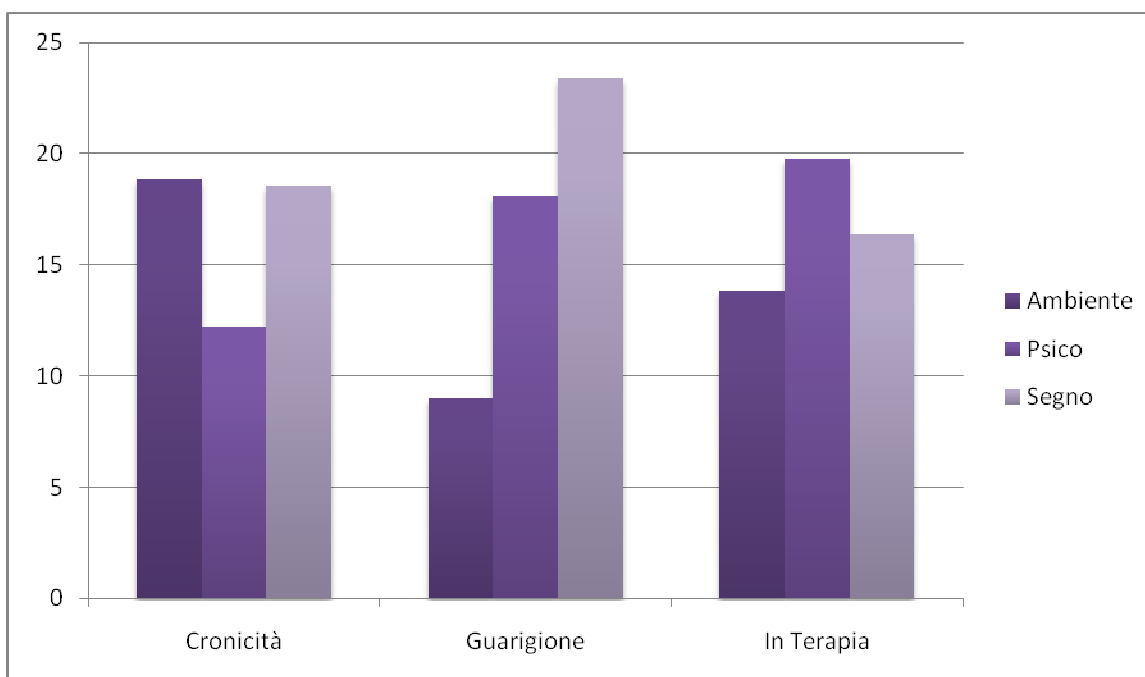
Tuttavia, come evidenziato dal Graf. 6, nella cronicità si tende a leggere la malattia in termini di segno, (18,54%) o a coglierne dei significati. Se é vero che da un lato una malattia cronica insegna a mettere in atto comportamenti salutari

Per esempio, se faccio mezz' ora di bicicletta o una corsetta di mezz' ora, o cammino per un'ora, i valori cambiano

dall'altro porta a interrogarsi sul senso. Come se dovesse insegnare qualcosa, portare un messaggio. Ci sono casi in cui la malattia viene collocata in un ordine piú ampio, segno di uno squilibrio non tanto interno al soggetto, ma piú complessivo, al limite universale

Penso infatti che l'essere umano non può star bene se una parte dell'umanità sta male o addirittura se uno solo sul pianeta sta male; forse non ce ne rendiamo conto, ma è come se una cellula del nostro corpo fosse ammalata e si moltiplicasse fino a invadere tutto

Graf. 6 Distribuzione delle sottocategorie di Interpretazioni di Malattia rispetto alla variabile Decorso di malattia



La cronicità della malattia sembra portare maggiormente il soggetto a confrontarsi col concetto di destino.

Chi si sente libero dalla malattia non sembra invece dare gran peso alle cause esterne, (9%),

Sono tornata in analisi. Ma questo è un altro capitolo, per forza ho dovuto cercare altri aiuti al di fuori di quello che è il rapporto scientifico

possiamo ipotizzare che la guarigione dia in qualche modo un senso di potere anche sulle minacce esterne, mentre è all'interno che viene maggiormente cercata la causa (18,07%), il soggetto sembra così poter ripartire con nuovi atteggiamenti, nuove visioni che se coltivate ed elaborate possono alimentare la speranza di non entrare più in conflitto con se stessi “procurandosi la malattia”.

Analizzando a posteriori quello che mi è successo, è probabile che prima dell'infarto io non abbia dato particolare importanza a segnali stressogeni, e io credo molto nello stress e in quello che ne deriva

Certamente chi è guarito ha la possibilità di far tesoro delle lezioni che la malattia ha portato, ha tempo per la riflessione sul significato, sui messaggi. A posteriori sembra poter dialogare con la malattia integrando l'esperienza traumatica in una cornice dotata di senso (23,40%)

Ma come curare questa malattia che è procurata anche da situazioni comunicative difficili? L'ottimo sarebbe ripristinare dei canali comunicativi con l'aiuto di qualcuno, ma fare questa educazione emotiva nell'adulto è estremamente difficile

Per chi è guarito come per chi ha una malattia cronica la prospettiva temporale spostata su un futuro (di salute per chi si sente guarito o di quotidiana convivenza con sintomi e cura per il cronico) sembra dilatare il tempo e far così spazio alla riflessione e al pensiero sui significati possibili.

Chi è in terapia mette meno l'accento sulle cause esterne (13,83%), spostare il controllo all'esterno sia in termini di cause che di strategie per la guarigione per chi è coinvolto nell'attualità dell'esperienza di malattia potrebbe essere molto angosciante. Lo priverebbe forse della possibilità di intervenire attivamente e fare qualcosa. Mentre il momento della terapia sembra essere il migliore per fare il punto su di sé, rimettere in discussione atteggiamenti, rivedere conflitti ed emozioni che son state congelate da tempo e che il soggetto sente di non poter più fare a meno di guardare. Forse i vissuti legati alla malattia non possono che portare bruscamente a guardarsi dentro, a cercare nella propria storia o dentro di sé cause e risorse (19,79%)

Quello che penso, che nessun medico mi ha mai detto, è che questa malattia sia molto influenzata dal fattore psicologico, da qualsiasi tipo di problema

In questo senso è possibile trovare un parallelismo con le terapie di tipo psicologico, infatti l'utilizzo della dicitura 'in terapia' non si riferisce solo alle prescrizioni farmacologiche ma viene utilizzata anche per chi sta sostenendo un percorso personale di tipo appunto psicologico. Così come nell'essere 'in terapia farmacologica' ritroviamo in questi elaborati una componente psicologica nella gestione dei trattamenti anche nell'essere 'in terapia psicologica' esistono delle determinanti neuroscientifiche che coinvolgono strettamente il corpo

La stessa parola [...] può agire nelle sinapsi attraverso la sua azione sui geni e rendersi responsabile di trasformazioni “plastiche” quali basi anatomico – funzionali di cambiamenti nella personalità.
(Mancia, 2007)

9.3 Rapporto tra Decorso di Malattia e Uso della Scrittura

Tab. 5 Distribuzione della categoria Uso della Scrittura rispetto alla variabile Decorso di Malattia

	Uso Scrittura	Autocura	Condivisione	Malattia	Medicina	Sè
Decorso Malattia	49,75%	0,39%	1,34%	27,34%	10,08%	11,1%

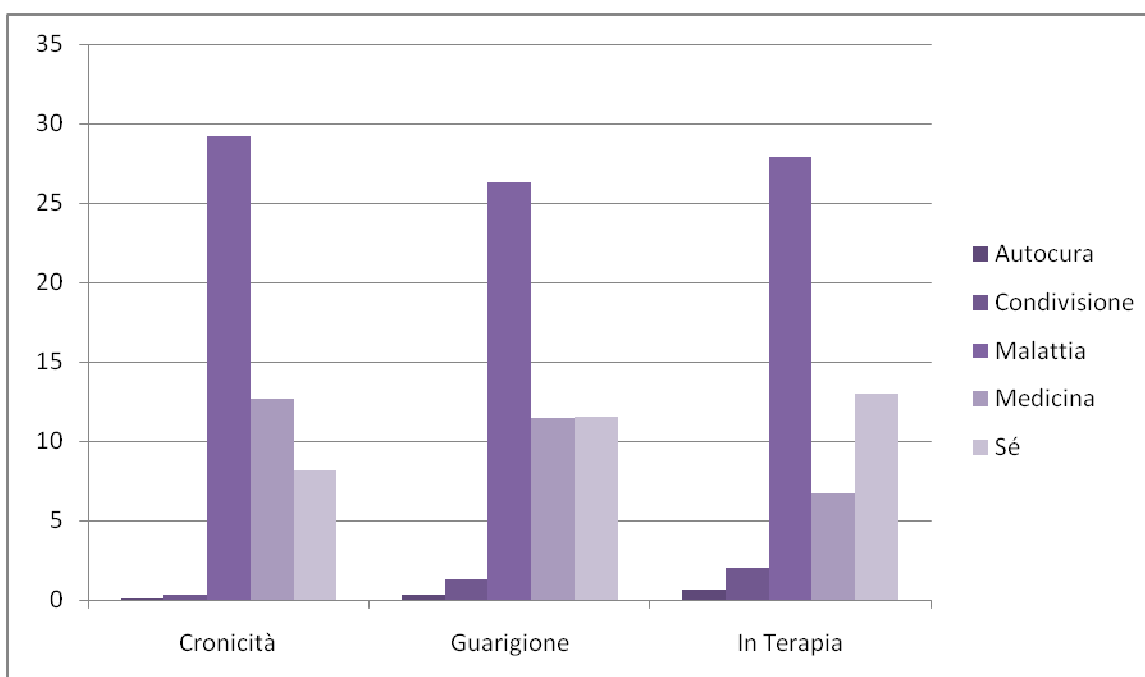
Dai dati (Tab. 5) osserviamo che l'uso della scrittura come autocura, e cioè nei termini di uno strumento in grado di agire sul benessere della persona, sia in generale poco esplicitato. Nello specifico si nota come i malati cronici non dichiarino affatto di considerare la scrittura un tramite verso il proprio stato psicofisico (circa 0%), coerentemente con una condizione di cronicità che non può essere riparata ma potenzialmente accettata, mentre le persone in terapia sembrano dedicare un investimento lievemente maggiore alla scrittura nei termini di autocura (0,7%) in relazione al loro stato di lotta verso la tanto attesa guarigione.

Perché oltre al Glivec, farmaco che prendo per curare la mia malattia che è la leucemia, mi sono prescritta anche un farmaco per curare il mio spirito, cioè la scrittura

Sembrirebbe quindi che il ruolo della scrittura come autocura sia strettamente legato all'andamento della malattia e sia legittimato a dare un sostegno solo quando la malattia lo permette, come se fosse un lusso a cui non tutti possono accedere.

Si evidenzia come la categoria Guarigione (Graf. 7) sia maggiormente rappresentativa di tutti gli usi della scrittura evidenziati da questa analisi, a prescindere dal numero di narrazioni che saturano la categoria stessa, quindi si può osservare come la sintonizzazione sul tema della guarigione consenta una maggiore integrazione degli eventi vissuti con il contesto esistenziale, mentre la presenza di malattia toglie alla persona il ruolo di protagonista non consentendo una visuale multi sfaccettata della situazione.

Graf. 7 Distribuzione delle sottocategorie di Uso della scrittura rispetto alla variabile Decorso di malattia



Riguardo ai malati cronici osserviamo come l'uso della scrittura sia destinato a parlare prevalentemente della malattia e della medicina tant'è che questa categoria, nonostante il ridotto numero di narrazioni da cui è rappresentata la categoria cronici, dà un apporto significativamente maggiore rispetto alle altre categorie. Riguardo alla malattia il 29,19 % delle codifiche sul corpus narrativo è attribuito ai malati cronici, e questo dato può essere messo in relazione con la bassa percentuale riscontrata dall'intersezione tra Cronicità e Sé (8,15%). I malati cronici non usano la scrittura per parlare di sé bensì per occuparsi della malattia, come se la scoperta di essere affetti da una patologia cronica, probabilmente da sempre presente ma silente, avesse dato un diverso connotato all'identità del soggetto: la persona diventa la malattia e parlare di sé significa quindi dare voce alla malattia.

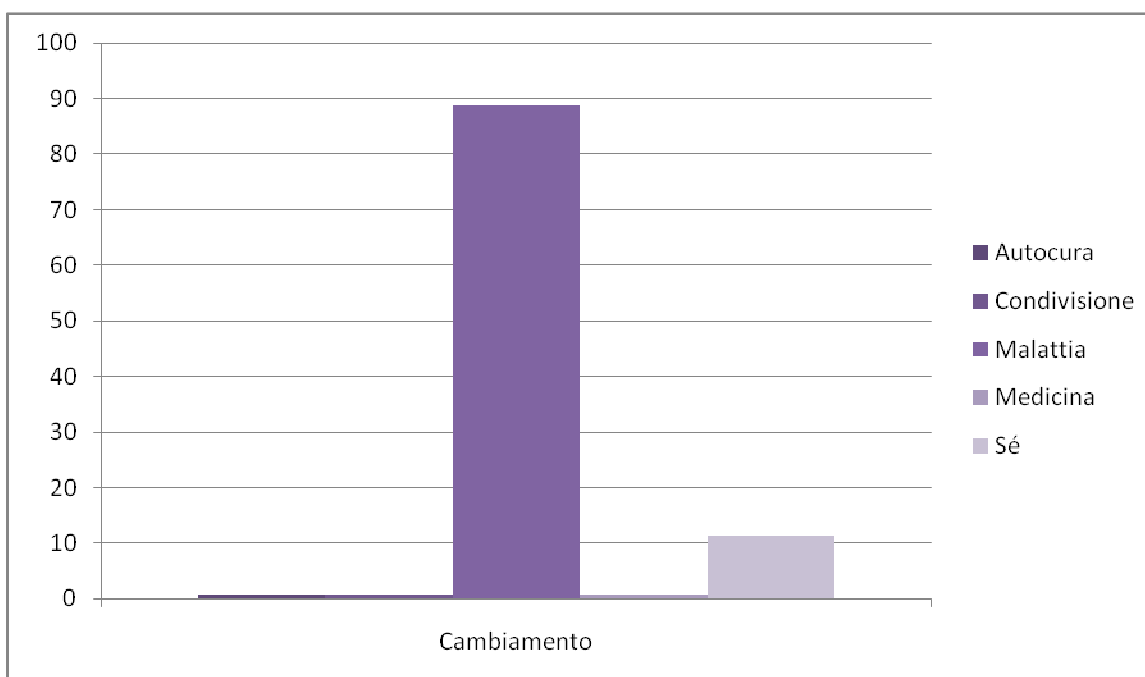
Un analogo confronto all'interno della categoria In Terapia sembrerebbe evidenziare un uso della scrittura destinato sia ad occuparsi della malattia (27,89%) che al parlare di sé (12,99%), mentre la percentuale di codifica attribuita ai commenti sulla medicina ottiene la percentuale più bassa (6,69%). Infatti i soggetti in terapia essendo impegnati a fronteggiare il loro malanno e dovendo quindi affidarsi al personale medico non sono probabilmente nella condizione di elaborare opinioni attive e critiche sul mondo medico.

Si può notare come l'urgenza connessa alla gestione della malattia nei termini della terapia stimoli i soggetti in terapia a investire maggiormente su usi di scrittura più raffinati come la scrittura come autocura - cioè il focalizzarsi sul sollievo del raccontare, sul beneficio che trae dalla narrazione come sfogo (0,7%) - la scrittura come comunicazione e condivisione di un sapere che parte dall'esperienza personale e arriva alla trasformazione della parola in un patrimonio comune (2,08%) - infine un uso della scrittura mirato alla riflessione sulle aree della propria vita non esclusivamente legate alla malattia (12,99%). La persona alle prese con la malattia e la terapia sembra attivare tutte le risorse possibili, e sembra non trascurare nessun elemento che possa dare beneficio o contribuire alla causa della patologia.

10. CONCLUSIONI

Conclusioni

Graf. 8 Distribuzione delle codifiche per Cambiamento rispetto a Uso della Scrittura



Riconsiderando le ipotesi di partenza possiamo dire che in effetti l'esperienza di malattia stimola la riflessione e la necessità di raccontarsi. Chi scrive si chiede il perché, si osserva nel prima e nel dopo, cerca un senso che permetta di ripristinare un ordine alterato dall'effetto disorganizzante e sconvolgente della malattia.

In una prima analisi dei dati questo verrebbe confermato dalla presenza di riferimenti a tutte le categorie considerate (interpretazione di malattia, cambiamento e usi della scrittura). Tuttavia osservando i dati più approfonditamente si nota la sostanziale prevalenza di riferimenti alla malattia. Questo ci dice che ciò che sembra più urgente per chi si racconta è il condividere la malattia nei suoi aspetti concreti ed emotivi, come se i vissuti legati alla malattia spingessero per trovare uno spazio di racconto finalizzato alla riorganizzazione degli eventi o alla presa di distanza da essi. La malattia è decisamente il focus principale (numero di codifiche per malattia 1204), le riflessioni al di là della malattia sono solo parziali. La possibilità di parlare della malattia si accompagna alla percezione del cambiamento in tutte le sue diverse sfumature. Questo conferma l'ipotesi che la malattia sia portatrice di trasformazione generale nella vita dell'individuo, al di là dei noti aspetti sintomatici o corporei. Già durante la malattia inizia un processo di cambiamento di cui il soggetto sembra avere percezione. Se è vero che prevalentemente gli scritti si focalizzano sulla malattia, è tuttavia significativa la presenza di riferimenti ad altre aree di sé (546 numero di codifica per la categoria Sé). Entrambe le categorie si accompagnano alla percezione di cambiamento (Graf. 8).

Parlare di sé tuttavia segue come frequenza il parlare di malattia. La malattia come un ospite ingombrante getta nei testi una lunga ombra sugli altri possibili contenuti. L'esperienza di malattia sembrerebbe inserirsi nell'esistenza dell'individuo in maniera indelebile, andando ad amplificare e modificare il senso di identità, diventando cioè parte di sé, anche dopo la guarigione. Una parte della propria storia da cui è impossibile prescindere. La cronaca della malattia (sintomi e cure) è così predominante da spostare in secondo piano gli altri aspetti esistenziali (il cambiamento, l'interpretazione di malattia, la necessità di condividere o riflettere su altri ambiti della propria vita). Raccontare la malattia significherebbe per lo più stenderne la cronaca aprendo solo a tratti al risvolto emotivo della stessa. Questo tuttavia contrasta col forte impatto emotivo che i testi esercitano sul lettore. Come se i vissuti affettivi (angoscia, paura, rabbia, speranza...) solo parzialmente esplicitati, implicitamente colpissero il lettore con una potenza ben superiore.

Per quanto riguarda l'ultimo punto citato nelle ipotesi non è stato possibile suddividere il campione in base alla variabile “presenza o assenza di prognosi” poiché dai testi non è stato possibile evincere questo dato. L' assenza di un indicazione sul possibile sviluppo della malattia (indicazione di prognosi) fa di ciascuna storia un'istantanea, fissata nel tempo. Ferma. Questo rende difficile aprire lo sguardo su una prospettiva futura. Quali i benefici di fermare una porzione della propria storia su un sito? Il fermare consente di guardare, osservare, riorganizzare. Ma al contempo depositare in rete consente di trasformare la propria storia personale in una storia di tutti e in questo modo prenderne le distanze. D'altro canto depositare un frammento dell'esistenza in un luogo dove difficilmente si avrà commento, un luogo poco interlocutorio (rari sono infatti i commenti ai post) consente di liberarsi di qualcosa di doloroso e ineliminabile. I racconti si depositano lì, per sempre, senza sviluppi, senza tempo (dei testi non viene indicata la data), senza il racconto della sua evoluzione (in un solo caso su 68 narrazioni il soggetto descrive il decorso temporale della sua storia). La scrittura in questi testi sembrerebbe svolgere un'importante funzione di canale di scarico, mezzo per liberarsi di vissuti pesanti, scomodi e altrimenti difficilmente smaltibili.

11. BIBLIOGRAFIA

Bibliografia

Adriana Cavarero, *Tu che mi guardi, tu che mi racconti*. Feltrinelli, Milano 1997.

Duccio Demetrio, *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Raffaello Cortina Editore, Milano 1995.

Lisa Galli e Giuseppe Montalbano, *Nella vita chi è felice è pazzo*. Emily Foster Publishing, Londra 2006.

Deborah Gordon e Carlo Peruselli, *Narrazione e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*. Franco Angeli, Milano, 2001.

Mauro Mancia, *Psicoanalisi e Neuroscienze*. Springer, 2007.

Maria Grazia Soldati, *Sguardi sulla morte. Formazione e cure con le storie di vita*. Franco Angeli, Milano 2003.

Paola Cesati è Psicologa, con una formazione in psicoterapia ad indirizzo junghiano. Svolge l'attività clinica privata a Milano e si occupa di condurre gruppi di terapia e gruppi di scrittura poetica presso comunità e centri diurni psichiatrici.

Stefania Anania è Psicologa, specialista in Psicologia Clinica. Dedicò lo spazio della ricerca alla comunicazione e relazione in medicina, nello specifico all'analisi di narrazioni e interazioni prodotte in ambito sanitario. Si occupa di Psicologia Ospedaliera a Milano, in particolare lavora con pazienti degenti e affetti da patologie croniche.



Creative Commons License Deed

Attribuzione-Non commerciale-Condividi allo stesso modo 2.5 Italia(CC BY-NC-SA 2.5)

Tu sei libero:

- di riprodurre, distribuire, comunicare al pubblico, esporre in pubblico, rappresentare, eseguire e recitare quest'opera
- di modificare quest'opera

Alle seguenti condizioni:

- **Attribuzione** — Devi attribuire la paternità dell'opera nei modi indicati dall'autore o da chi ti ha dato l'opera in licenza e in modo tale da non suggerire che essi avallino te o il modo in cui tu usi l'opera.
- **Non commerciale** — Non puoi usare quest'opera per fini commerciali.
- **Condividi allo stesso modo** — Se alteri o trasformi quest'opera, o se la usi per crearne un'altra, puoi distribuire l'opera risultante solo con una licenza identica o equivalente a questa.

Prendendo atto che:

- **Rinuncia** — E' possibile rinunciare a qualunque delle condizioni sopra descritte se ottieni l'autorizzazione dal detentore dei diritti.
- **Pubblico Dominio** — Nel caso in cui l'opera o qualunque delle sue componenti siano nel pubblico dominio secondo la legge vigente, tale condizione non è in alcun modo modificata dalla licenza.
- **Altri Diritti** — La licenza non ha effetto in nessun modo sui seguenti diritti:
 - Le eccezioni, libere utilizzazioni e le altre utilizzazioni consentite dalla legge sul diritto d'autore;
 - I diritti morali dell'autore;
 - Diritti che altre persone possono avere sia sull'opera stessa che su come l'opera viene utilizzata, come il diritto all'immagine o alla tutela dei dati personali.
- **Nota** — Ogni volta che usi o distribuisi quest'opera, devi farlo secondo i termini di questa licenza, che va comunicata con chiarezza.