

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PARMA

Dottorato di ricerca in Psicologia

CICLO XXVI

MALATTIA CRONICA E IDENTITÀ

Il ruolo della *visibilità*, della *cronicità*, dello *stigma* e del *supporto sociale* nei processi di ri-strutturazione dell'immagine di sé in pazienti affetti da Parkinson e Angina instabile

Coordinatore:

Chiar.ma Prof.ssa Tiziana Mancini

Tutor:

Chiar.ma Prof.ssa Tiziana Mancini

Dottoranda: Dott.ssa Giulia Borsari

A.A. 2014/2015

Indice

Introduzione	5
 PRIMA PARTE – QUADRO TEORICO E DISEGNO DI RICERCA	
Capitolo 1 - Modelli identitari in letteratura	9
1.1 Il modello della frattura identitaria	10
1.2 Il modello evolutivo psicosociale	12
1.3 La teoria dei processi identitari	14
1.4 Conclusioni	17
Capitolo 2 – Frattura o continuità biografica?	18
2.1 Revisione della letteratura	18
2.2 Risultati	21
a) Focus sugli esiti sull'identità in generale	22
b) Focus su specifiche dimensioni identitarie	28
2.3 Dall'analisi della letteratura verso il disegno di ricerca	33
Capitolo 3 – Disegno di ricerca	37
3.1 Obiettivi e modello della ricerca	37
3.2 Metodologia	40
3.3 Studio Pilota – Percezioni della malattia cronica e individuazione delle patologie oggetto dello studio	41
3.4 Studio Longitudinale	42
3.5 Modalità di analisi dei dati	44
Capitolo 4 – Patologie visibili ed invisibili: lo studio pilota	47
4.1 Obiettivi dello studio	47
4.2 Metodologia	47
4.2.1 Strumenti e modalità di somministrazione	47
4.2.2 Partecipanti	49
4.2.3 Analisi dei dati	51
4.3 Risultati	51
4.3.1 Analisi delle proprietà psicometriche delle scale	52
4.3.2 Le differenze tra le 8 patologie in termini di gravità, visibilità, stigma e impatto emotivo ...	54
4.3.3 Inserzione sociale e percezione di gravità, visibilità, stigma ed impatto emotivo negativo ...	57
4.4 Conclusioni	58

SECONDA PARTE – LO STUDIO LONGITUDINALE

Capitolo 5 – Studio longitudinale, fase 1. La percezione dei cambiamenti fisici legati alla malattia incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari? 60

5.1 Gli obiettivi dello studio 60

5.2 Metodologia 61

5.2.1 Strumento: Intervista strutturata 61

5.2.2 Partecipanti 62

5.2.3 Procedure di raccolta dati 63

5.2.4 Metodo di analisi del materiale 64

5.3 Risultati 65

5.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla gravità, visibilità e continuità/frattura identitaria percepita 65

5.3.2 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis 68

5.4 Conclusioni 88

Capitolo 6 - Studio longitudinale, fase 2. Lo spazio sociale e relazionale incide sul modo con cui le persone affrontano la malattia in termini identitari? 91

6.1 Obiettivi dello studio 91

6.2 Metodologia 92

6.2.1 Gli strumenti: le interviste semi-strutturate 92

6.2.2 Partecipanti 93

6.2.3 Procedure di raccolta dati 95

6.2.4 Metodo di analisi del materiale 96

6.3 Risultati 97

6.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla percezione dei caregivers di gravità e visibilità della patologia, continuità/frattura familiare, amicale e lavorativa 97

6.3.2 Classificazione dei partecipanti in base alla percezione dei pazienti di gravità e visibilità della patologia, continuità/frattura familiare, amicale e lavorativa 107

6.3.3 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste con i caregivers 113

6.3.4 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste con i pazienti 113

6.3.5 Confronto tra le analisi delle interviste svolte con i caregiver e quelle svolte con i pazienti in relazione all'impatto della malattia sul contesto sociale 136

6.3.6 Confronto tra le analisi delle interviste svolte con i caregiver e quelle svolte con i pazienti in relazione all'impatto della malattia sul contesto sociale: profili di sintesi 143

6.4 Conclusioni	147
Capitolo 7 - Studio longitudinale, fase 3. Il tempo della malattia incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?	149
7.1 Obiettivi dello studio	149
7.2 Metodologia	150
7.2.1 Lo strumento: l'intervista semi-strutturata	150
7.2.2 Partecipanti	151
7.2.3 Procedure di raccolta dati	152
7.2.4 Metodo di analisi del materiale	153
7.3 Risultati	154
7.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla integrazione/frattura identitaria, alla percezione di momenti significativi della propria storia di malattia ed alle percezioni di cambiamenti relativamente alla propria vita familiare, sociale e lavorativa	154
7.3.2 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste svolte con i partecipanti allo studio longitudinale	162
7.3.3 Passato, presente e futuro: confronto tra la fase 1 e la fase 3	179
7.3.4 Classificazione dei partecipanti con diagnosi da più di 5 anni in base alla integrazione/frattura identitaria, alla percezione di momenti significativi della propria storia di malattia ed alle percezioni di cambiamenti relativamente alla propria vita familiare, sociale e lavorativa	187
7.3.5 Macro-temi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni	196
7.3.6 Confronto tra i risultati emersi dalle interviste con i pazienti con diagnosi recente e quelle con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni	209
7.4 Conclusioni	210
Capitolo 8 – Conclusioni	213
Bibliografia	223
Appendice A	227
Appendice B	236
Appendice C	237
Appendice D	239
Appendice E	240
Appendice F	241

INTRODUZIONE

Le malattie croniche si vanno costituendo come una delle principali cause di invalidità e morte nella civiltà occidentale. In particolare, secondo il rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 2014, il 92% della mortalità in Italia è da attribuirsi a malattie croniche, in particolare a malattie cardiovascolari e tumori (vedi figura 1). Negli ultimi anni si è assistito ad una riduzione della mortalità, grazie allo sviluppo tecnologico ed al progresso scientifico (vedi figura 2), grazie al quale molte malattie che fino a pochi anni fa erano considerate acute e letali oggi possono essere definite croniche, comportando un decorso più lungo (come per esempio l'HIV); tuttavia la probabilità di morte per malattia cronica tra i 30 e i 70 anni si attesta attorno al 10% (vedi figura 3), tanto che l'OMS parla di rischio di "epidemia" di malattie croniche.

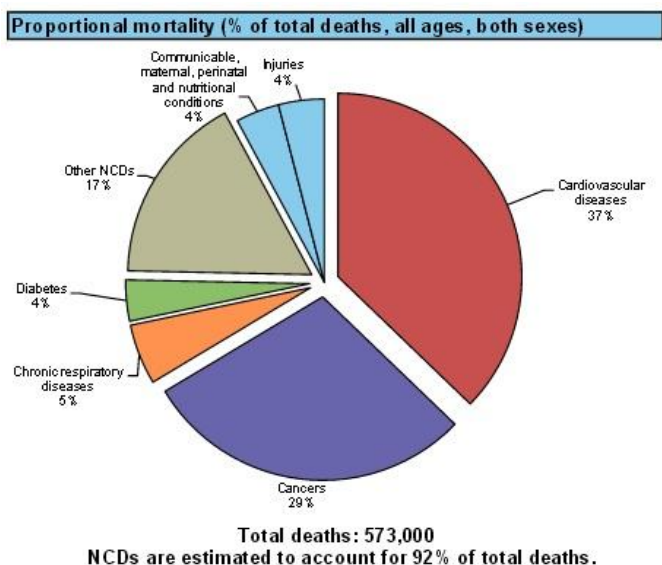
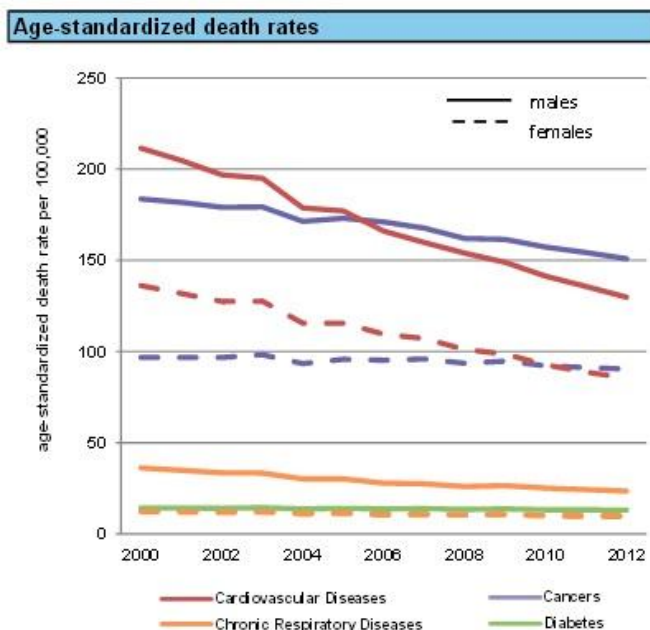


Figura 1 – Mortalità per le diverse patologie croniche – OMS, 2014

Figura 2 – Tassi di mortalità dal 2000 al 2012 – OMS, 2014



The probability of dying between ages 30 and 70 years from the 4 main NCDs is **10%**.

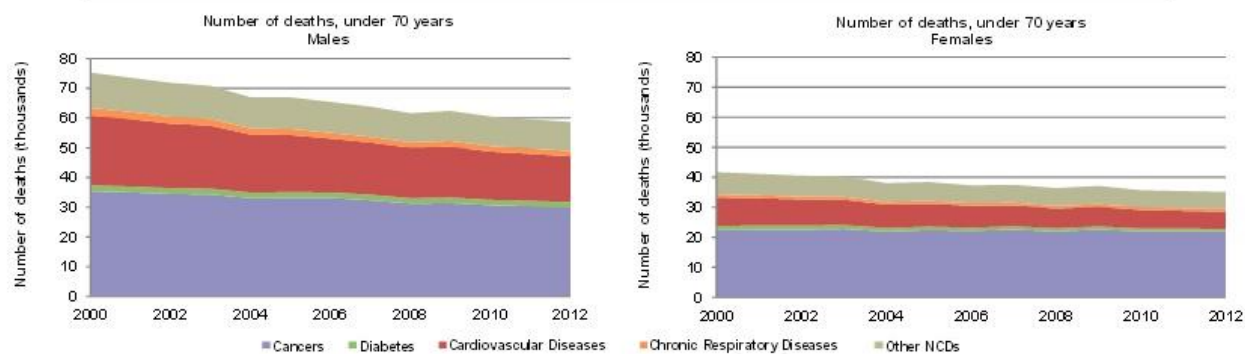


Figura 3 – Mortalità prematura dovuta a malattia cronica – OMS, 2014

Le patologie e le condizioni croniche hanno un pesante impatto economico, sia per i singoli individui e le loro famiglie, sia per i sistemi sanitari e la società: esse, infatti, riducono la quantità e la produttività del lavoro dell'individuo a causa delle difficoltà fisiche e delle progressive disabilità che spesso comportano; inoltre, le spese mediche frequentemente prosciugano le risorse economiche del singolo, influenzando di conseguenza sulla stessa economia nazionale. Per avere un'idea, negli Stati Uniti le spese dovute alle sole cardiopatie sono passate dai 298,2 miliardi di dollari del 2000 ai 351,8 miliardi del 2008 (Cittadinanzattiva, 2010).

In questo scenario, la lotta alle malattie croniche rappresenta senza dubbio una sfida ed una priorità per le politiche di salute pubblica, che mirano a sviluppare programmi per ridurre i fattori di rischio individuale e migliorare le condizioni di vita più generali. Appare importante anche approfondire la conoscenza relativa all'impatto psicologico che tali malattie possono avere sia sull'individuo che ne è affetto, sia sul suo contesto sociale. Infatti, le patologie croniche devono diventare parte della quotidianità del paziente e della sua famiglia, al fine di garantire una migliore gestione e la massima compliance con i trattamenti medici e le terapie spesso indispensabili. Infatti, numerosi sono gli studi che hanno evidenziato la maggiore incidenza di disturbi d'ansia e dell'umore, fino ad un maggior rischio suicidario nei pazienti affetti da patologie croniche rispetto a campioni normativi (Ewan, Lowy, Reid, 1991; Siegel e Leaks, 2002; Nordenstrom, 2011). Inoltre, a livello sociale, la persona malata subisce un cambiamento del proprio ruolo sia in ambito familiare che sanitario, dove molto spesso percepisce la perdita di controllo sulla gestione del proprio corpo, divenendo oggetto di cura, piuttosto che soggetto attivo e consapevole (Trabucco, 1999; Sanders e Donovan, 2002; Ripamonti, 2010). La continuità e la pervasività che caratterizzano la malattia cronica costringono così coloro che ne sono affetti ad un processo di ridefinizione della propria identità sia personale che sociale.

La presente ricerca si è posta quindi l'obiettivo di analizzare le implicazioni psicologiche che la malattia cronica comporta, ponendo il focus sulle conseguenze (e sui cambiamenti) in termini identitari della comparsa (diagnosi) e della continuità di una patologia cronica. In particolare, facendo riferimento ad alcuni presupposti propri dell'Identity Process Theory (Breakwell, 1986), si è indagato come le persone affette da patologia cronica affrontano questa situazione in termini identitari, prestando particolare attenzione: a) alla percezione soggettiva che l'individuo ha della gravità e visibilità della propria patologia; b) al ruolo giocato dal tempo di malattia, inteso in termini di costruzione e ricostruzione dei significati associati alla malattia a distanza di almeno un anno dalla diagnosi; c) all'importanza del contesto sociale (prossimale e distale). Questo attraverso uno studio multi metodo con una prospettiva longitudinale.

Nella prima parte di questo elaborato verranno presi in considerazione i contributi presenti in letteratura che hanno affrontato il tema dell'impatto della patologia cronica sull'identità. In particolare, nel capitolo 1 saranno presentati tre diversi modelli identitari che potrebbero essere applicabili nell'ambito di nostro interesse. Saranno qui approfonditi il modello della frattura biografica, proposto da Bury, il modello evolutivo psicosociale descritto da Erikson e la teoria dei principi identitari esposta da Breakwell. Il primo di questi modelli sembra mettere l'accento sulla portata distruttiva della diagnosi di malattia cronica, mentre il secondo ed il terzo modello sembrano più ottimisti verso una possibile integrazione della patologia all'interno dell'identità dei soggetti. In particolare, facendo riferimento al modello proposto da Erikson la patologia potrebbe costituirsi come un evento che mette in crisi la definizione di sé ma che, come le altre crisi che caratterizzano lo sviluppo identitario del soggetto, può essere risolta in modo positivo; Breakwell, invece, sottolinea come la diagnosi possa costituire una minaccia identitaria solo rispetto ad alcuni ambiti identitari, non per l'identità nel suo complesso, evidenziando come tali ambiti possano anche risultare protetti grazie al contesto sociale e alle strategie di coping che l'individuo riesce a mettere in atto.

Nel capitolo 2 si approfondirà come la tematica relativa all'impatto di una patologia cronica sull'identità dei soggetti sia stato preso in considerazione da numerosi autori, dal 1982 ad oggi, con riferimento ai diversi modelli teorici e con differenti focus attentivi: mentre alcuni autori hanno infatti analizzato gli esiti della patologia cronica sull'identità in termini di rottura, altri in termini di processo dinamico, altri ancora in termini di percorso evolutivo. Inoltre, mentre alcuni autori hanno analizzato gli esiti sull'identità nel suo complesso, altri si sono maggiormente focalizzati su specifiche dimensioni dell'identità personale o sociale. Tuttavia, dall'analisi della letteratura è stato impossibile individuare quali fossero i fattori che permettevano una migliore integrazione della

patologia a livello identitario: molteplici erano le patologie considerate, diversi i momenti in cui gli studi sono stati condotti. Pertanto è stato elaborato un disegno di ricerca volto ad approfondire il ruolo di tre fattori che sembrano essere importanti nel processo di integrazione identitaria: la visibilità della patologia e la sua gravità, il tempo trascorso dalla diagnosi, il ruolo della rete sociale. In particolare, per ciascuno dei fattori è stato dato rilievo alla sua dimensione psicologica, piuttosto che a quella oggettiva (capitolo 3). Al fine di selezionare le patologie oggetto della ricerca è stato inoltre costruito un questionario ad hoc, distribuito poi a medici, infermieri e “gente comune”. In esso sono state rilevate le percezioni di visibilità, gravità e stigma attribuito a diverse patologie croniche. Nel capitolo 4 saranno quindi presentati i risultati dell’analisi dei dati rilevati attraverso questo strumento, che ci hanno portati ad individuare Parkinson ed Angina Instabile come patologie target del nostro disegno qualitativo.

Nella seconda parte della tesi verranno quindi descritte in dettaglio le tre fasi dello studio longitudinale condotto (capitoli 5, 6 e 7), volto ad indagare se le patologie croniche prese in considerazione costituiscono o meno una minaccia per l’identità degli individui che ne sono affetti, con riferimento al modello identitario di Breakwell. Saranno, inoltre, descritti gli strumenti utilizzati e le caratteristiche dei soggetti che hanno preso parte alla ricerca: in particolare, si è scelto di utilizzare l’intervista semi-strutturata, garantendo l’anonimato nel trattamento dei dati ai partecipanti. Verrà inoltre presentato il modello che è stato seguito nell’analizzare le trascrizioni delle interviste, l’Interpretative Phenomenological Analysis, fino all’individuazione dei temi sovraordinati, a loro volta articolati in diverse dimensioni. Saranno quindi descritti questi temi nel dettaglio, prestando attenzione al numero di soggetti che vi ha fatto riferimento e al numero di citazioni che è stato possibile rinvenire nelle trascrizioni, considerando anche quali principi identitari apparivano minacciati in ogni individuo rispetto a ciascuna dimensione. Infine, verranno presentate le conclusioni a cui siamo giunti (capitolo 8), tentando di rispondere all’interrogativo di ricerca che ha guidato il lavoro svolto. Si presenteranno quindi i punti di forza ed i limiti della ricerca, le eventuali concordanze o discordanze con la letteratura rinvenuta ed eventuali risvolti applicativi.

PRIMA PARTE – QUADRO TEORICO E DISEGNO DI RICERCA

CAPITOLO 1 - MODELLI IDENTITARI IN LETTERATURA

Le malattie croniche sembrano differenziarsi fortemente dalle patologie acute: la prima, sostanziale differenza, riguarda la loro durata; infatti, mentre per le condizioni acute è possibile prevedere una conclusione, consistente nella guarigione piuttosto che nella morte, per le patologie croniche questo non è possibile e le persone che ne sono affette devono convivere per il resto della loro vita, gestendo la sintomatologia affinché si riveli il meno invalidante possibile. Proprio questa fondamentale differenza ci ha spinto ad interrogarci sull’impatto che lo sviluppo di una patologia cronica può avere, in termini identitari, per le persone che ne sono affette. Alcuni autori (Persson, Newman; 2006) hanno rilevato come il concetto di salute sia assolutamente centrale nel concetto di “identità” delle moderne società occidentali. In particolare, secondo questi autori la salute è il linguaggio del sé, intendendo il sé come un processo dell’essere che emerge nelle interazioni dell’individuo con il mondo circostante, dando luogo al senso di sé; il sé è, inoltre, secondo questi autori, un concetto costruito in modo discorsivo, che si iscrive all’interno del contesto culturale. Tra il sé e la medicina si crea tensione quando i trattamenti farmacologici, che migliorano la salute, rendono più vulnerabile il sé. A questo proposito, malattie croniche che richiedono un cambiamento drastico del proprio stile di vita o farmaci con forti e visibili effetti collaterali possono iscriversi in questa cornice. Non bisogna d’altra parte dimenticare che la cultura occidentale enfatizza un individuo autonomo ed efficiente, immagine spesso in contrasto con quella del “malato”; pertanto, una patologia riconoscibile come tale sembra costituire una minaccia per un senso di sé valutato positivamente. Inoltre, una patologia cronica che si presenta in giovane età può comportare cambiamenti sostanziali, costringendo a rivedere i propri progetti e le aspettative per il futuro. Citando le parole utilizzate da Trabucco (2003), “la persona umana [...] quando è ammalata lo è nella sua totalità. Essa reagisce a qualunque modificazione del suo stato fisiologico di base. [...] Qualsiasi evento morboso produce importanti reazioni emotive, psicologiche e sociali” (p. 1). In particolare risultano intaccati diversi aspetti psicologici, nel momento in cui la persona si scopre affetta da una malattia cronica: l’autostima, il senso di autoefficacia, l’immagine corporea, il senso di sé e l’identità. Numerosi sono gli studi che hanno evidenziato come la patologia cronica si caratterizzi come un evento estremamente stressante e difficile da elaborare. Molto spesso alla diagnosi si accompagna la paura di morire, oltre che il timore per i danni all’incolumità fisica, la perdita dell’autonomia e della funzionalità (Mc Menamin et al, 2005). Essa sembra quindi costituire uno stimolo che pervade tutta l’esistenza della persona e richiede un cambiamento di vita, una ridefinizione dell’identità o del ruolo sociale (Baum, Cohen, Hall, 1993). Molto spesso allo

sviluppo di una patologia cronica sembrano accompagnarsi ansia, depressione, rabbia non espressa ed una condizione di helplessness (Penninx, Beekman, Ormel et al, 1995; Trabucco, 1998; Cacace e Cantelmi, 2009; Mahdi, Al-Ola et al, 2010).

In letteratura è possibile fare identificare diversi modelli identitari utili per approfondire l'impatto della patologia cronica sull'identità dell'individuo; in particolare, tre sono stati quelli presi in considerazione in questo lavoro: il modello della frattura biografica, proposto da Bury (1982) e sviluppato proprio attraverso studi sulla patologia cronica, il modello evolutivo di Erikson ed i modelli dinamici, con particolare riferimento alla teoria dei processi identitari proposta da Breakwell (1986).

1.1 Il modello della frattura identitaria

Bury (1982) è stato il primo autore ad interrogarsi in merito all'impatto sull'identità della patologia cronica. Il modello da lui proposto è stato sviluppato attraverso uno studio condotto con interviste semi-strutturate svolte con 30 pazienti affetti da artrite reumatoide, una patologia cronica dalle caratteristiche ben visibili e, nel tempo, estremamente dolorosa ed invalidante.

L'autore parla di "distruzione biografica" in quanto, secondo lui, la patologia cronica costituisce un'esperienza che distrugge le strutture della vita quotidiana e le forme di conoscenza che vi sottostanno. Infatti, lo sviluppo di una patologia cronica comporta il riconoscimento di "mondi" visti come distanti da sé, come quello della sofferenza o della morte. Inoltre, questa esperienza porta gli individui, le loro famiglie ed il loro contesto sociale più in generale a rivedere i propri ruoli nelle relazioni, distruggendo le normali regole di reciprocità e mutuo supporto; in particolare, sembra essere la crescente dipendenza del paziente dal proprio caregiver, reale o solo ipotizzata, a costituire il principale aspetto di questa redistribuzione dei ruoli e delle responsabilità. Un'altra conseguenza che rende la patologia cronica un'esperienza distruttiva per l'identità dell'individuo sembra essere la necessità di rivedere le proprie aspettative ed i propri progetti per il futuro. In particolare, Bury identifica tre aspetti della patologia cronica che possono caratterizzarla come una frattura biografica: la distruzione delle assunzioni e dei comportamenti dati per scontati che, in un primo momento, rendono difficile accettare la propria malattia; una successiva e più profonda distruzione del sistema esplicativo normalmente utilizzato, che comporta un fondamentale ripensamento della biografia e del concetto di sé della persona; la risposta alla frattura, attraverso la mobilitazione delle risorse.

Secondo l'autore, l'individuo si trova a muoversi in un nuovo contesto, in una nuova arena sociale in cui le comuni regole del "buon senso" che lo hanno guidato fino a quel momento non sono più valide. Infatti, la sintomatologia non compare all'improvviso, con un cambiamento drastico delle proprie capacità e possibilità; piuttosto, diversi piccoli cambiamenti e malesseri acquistano, nel tempo, sempre più rilevanza nella vita dell'individuo, fino al punto in cui non è più possibile ignorarli. Leggere i sintomi correttamente diventa, quindi, un primo problema che si colloca al di fuori delle norme e dei comportamenti adottati comunemente. Pertanto, l'individuo si trova frequentemente in una situazione di grande incertezza, in cui non ha idea di cosa gli accadrà. A volte, poi, l'esperienza di malattia si trova a contrastare profondamente con le credenze relative a quella specifica malattia; questo si verifica soprattutto quando si sviluppa una patologia che si credeva avrebbe potuto presentarsi solo in tarda età, o quando si sviluppa una patologia dalla quale si pensava di essere immuni grazie al proprio stile di vita. In questo caso, una reazione di incredulità e ansia è comune e rende difficile, in un primo momento, il riconoscimento della patologia in quanto patologia, con un conseguente cambiamento del proprio stile di vita. Tuttavia, persistendo i sintomi, non è più possibile ignorarli e le regole del senso comune perdono pregnanza, senza tuttavia offrire spiegazioni alternative.

Proprio l'incertezza sembra, poi, giocare un ruolo molto importante nel determinare la frattura biografica a seguito della diagnosi di malattia cronica. In particolare, l'individuo si trova ad affrontare sia l'incertezza relativa all'impatto e al corso della propria patologia, sia quella relativa ai comportamenti appropriati per affrontarla. L'accesso alla conoscenza medica può offrire un'opportunità per concettualizzare la patologia e vederla come "altro da sé"; tuttavia, nella patologia cronica questa separazione non può essere così definitiva e netta, comportando la rappresentazione della patologia come una forza esterna che invade ogni aspetto della propria vita e dando luogo a sentimenti contrastanti. In particolare, ricevere la diagnosi di malattia cronica sembra provocare paura e sollievo: da una parte, infatti, conoscere la propria patologia permette di contrastare l'incertezza che caratterizzava la situazione precedente; tuttavia, molti pazienti sembrano immaginarsi un futuro di crescente dipendenza e invalidità, con scarsa fiducia nei trattamenti farmacologici o paura per gli effetti collaterali

Per quanto riguarda la mobilitazione delle risorse, Bury fa riferimento all'importanza del contesto sociale e familiare dell'individuo che, tuttavia, molto spesso appare danneggiato dalla patologia stessa. Le relazioni risultano spesso danneggiate non solo per le limitazioni funzionali causate dalla sintomatologia, quanto piuttosto dall'imbarazzo che la sintomatologia stessa provoca agli individui affetti da patologia cronica. Mantenere le "normali" attività diventa, infatti, un atto volontario, non

più qualcosa di “automatico” e spontaneo, provocando spesso irritazione, frustrazione e stanchezza. I pazienti, quindi, molto spesso si isolano volontariamente all’interno del proprio contesto familiare, dove sentono di potersi esporre. Un altro ambito in cui sembra emergere una forte sofferenza è quello lavorativo. Anche in questo caso i pazienti sembrano, infatti, riportare difficoltà oggettive nello svolgimento della propria attività, ma, soprattutto, imbarazzo e paura di essere oggetto di derisione o critica. Secondo l’autore, quindi, la frattura biografica è anche, contemporaneamente, frattura delle relazioni sociali e delle capacità di mobilitare le risorse.

1.2 Il modello evolutivo psicosociale

Grazie agli studi sviluppati con diverse culture Erikson (1959), psicanalista, si convinse che era necessario aggiungere una dimensione psicosociale alla teoria di Freud sullo sviluppo psicosessuale. Secondo il modello evolutivo psicosociale da lui proposto non è possibile comprendere la maturazione del bambino se non considerando anche le richieste che gli vengono fatte dalla società in cui vive. In questo senso, acquista un particolare rilievo proprio la cultura all’interno della quale il bambino è inserito, che fornisce una guida e promuove il comportamento adeguato per ciascuna età, in base alle nuove capacità che il bambino acquisisce grazie alla maturazione biologica. Caratteristica peculiare di questo modello è che estende il periodo preso in considerazione fino alla vecchiaia, individuando in ciascuna fase della vita un’occasione per maturare ed arricchire il proprio senso di sé. Secondo l’autore, durante tutta la vita l’individuo è impegnato in una ricerca della propria identità riferendosi a “un senso consapevole dell’identità individuale [...] uno sforzo inconscio verso la continuità di un carattere personale” [Erikson 1959, 102].

Lo sviluppo del bambino si caratterizza come una progressione attraverso diversi stadi organizzati in sequenza. Il passaggio da uno stadio all’altro avviene grazie alla risoluzione di un compito di sviluppo che, a seconda di come viene affrontato e risolto, potrà dare esiti positivi o negativi. Così, l’identità subisce una trasformazione da uno stadio all’altro e le precedenti forme di identità influenzano le forme successive, dando luogo ad una personalità sempre più differenziata e ricca. Erikson descrive ciascuna crisi nei termini di una dimensione in cui sono possibili sia conseguenze positive che negative, caratterizzata da un dilemma psicosociale che nasce dalla relazione individuo/ambiente e che deve essere superato perché avvenga maturazione; mentre se le crisi dell’infanzia non hanno avuto una soluzione soddisfacente, la persona continuerà a combattere le stesse battaglie anche in seguito.

Sebbene la costruzione dell'identità si sviluppi lungo tutto l'arco di vita, il momento chiave risulta essere, secondo Erikson, durante l'adolescenza, momento in cui il ragazzo si confronta con un mondo al quale desidera appartenere ma del quale ha ancora paura; in questa circostanza si verificano numerosi cambiamenti, su più livelli contemporaneamente ed in maniera repentina, a spingendo il ragazzo ad ridefinizione e riorganizzazione del proprio sé. In questa fase si dovrebbe verificare il passaggio da uno stato di diffusione dell'identità ad uno di acquisizione dell'identità, sperimentando diversi ruoli ed arrivando, alla fine, a farne una sintesi armonica. Il processo di acquisizione di un'identità stabile porta a sviluppare un senso di fedeltà ai propri valori e alle proprie ideologie, tale per cui sarà possibile percepire un senso di coerenza nonostante le contraddizioni inevitabili. Fondamentale, per l'adolescente, è il contesto sociale in cui è inserito; in particolare, acquista particolare rilievo il gruppo dei pari, che rafforza il sentimento di adeguatezza del proprio modo di essere.

Appare interessante vedere come, secondo l'autore, la costruzione della propria personalità non possa dirsi definitiva a conclusione di questa fase. In particolare, durante tutta l'età adulta e anche durante la vecchiaia l'individuo continua ad affrontare dilemmi psicosociali che gli permettono di costruire ed integrare una nuova identità, più complessa ed articolata: la costruzione di una relazione stabile, lo sviluppo di un'attività professionale soddisfacente, il mantenimento di rapporti d'amicizia soddisfacenti sembrano essere temi centrali per tutta l'età adulta, insieme al bisogno di "creare" qualcosa, grazie alla propria capacità creativa e produttiva, nel campo del lavoro, dell'impegno sociale, delle idee e della famiglia anche attraverso la nascita dei figli. Nell'ultima fase, invece, secondo l'autore devono essere integrate alcune peculiari dimensioni psicologiche, quali l'integrità e la disperazione. Gli anziani cercano infatti di dare un senso alla propria esistenza, e la crisi riguarda il fatto che riescano a vedere la vita come un tutto dotato di significato o si disperino per le mete mai raggiunte e per le domande rimaste senza risposta (Cigala e Zammuner, 2006)

Prendendo in considerazione le caratteristiche peculiari delle patologie croniche, sembra possibile che lo sviluppo di una malattia metta in crisi e renda difficile risolvere i dilemmi relativi alla fase adulta, caratterizzata dalla costruzione di relazioni in cui è possibile reciprocità e mutuo supporto, portando gli individui a confrontarsi con il dilemma tipico dell'ultima fase precocemente, quando ancora le altre crisi non sono state risolte. Diversi studi rintracciabili in letteratura sembrano fare riferimento a questa logica evolutiva, considerando la malattia come causa di slittamenti della propria biografia, tali per cui l'individuo non si sente più in linea con i propri coetanei (Hagestad, 1996), o percepisce una incongruenza tra caratteristiche che attribuisce all'anzianità (quali per

esempio la malattia) e la definizione di sé (Costa, 2008). Altri autori (per esempio Ellis-Hill, 1997) rilevano che proprio vedere l'essere malati come una componente "normale" dell'invecchiamento può aiutare a normalizzare la situazione, percependola come parte del proprio ciclo di vita.

1.3 La Teoria dei Processi identitari

Breakwell (1986) propone un modello teorico che enfatizza la relazione dinamica tra i vari fattori psicologici e sociali che sono coinvolti nella definizione e ridefinizione dell'identità in caso di patologia cronica. L'IPT considera l'identità come un costrutto dinamico e multifaccettato, che per essere compreso deve essere inserito nel contesto sociale all'interno del quale l'individuo si muove e da cui trae i suoi contenuti, sottolineando l'importanza della conoscenza soggettiva del mondo per il costrutto di identità. Si può pertanto dire che l'identità è un prodotto sociale, in quanto è anche essa il prodotto delle interazioni tra individui e degli individui con il mondo percepito.

In particolare, secondo tale teoria (IPT) vi sono tre dimensioni che compongono l'identità: le componenti *strutturali*, i *processi* attraverso i quali le componenti strutturali sono organizzate e i *principi motivazionali* che guidano questi processi. Lo sviluppo delle strutture identitarie viene visto come un processo che dura l'intera vita dell'individuo, pertanto ciascuna struttura identitaria deve essere esaminata in una prospettiva temporale. Esse si consolidano attorno all'organismo biologico: inizialmente sono il prodotto dell'interazione tra l'organismo biologico e il contesto sociale, mentre in seguito diventano una parte stessa dell'interazione. Le caratteristiche dell'organismo segnano quindi i confini all'interno dei quali le strutture identitarie possono costruirsi; mentre all'inizio esso costituisce gran parte dell'identità stessa, col tempo e con l'accumularsi delle esperienze l'organismo biologico diviene meno importante nel definire l'identità, pur continuando sempre a farne parte.

Le componenti strutturali costituiscono l'organizzazione dei contenuti dell'identità a livello cognitivo; all'interno di questa componente è possibile individuare due dimensioni: la *dimensione di contenuto* e la dimensione di valore. La prima dimensione comprende le caratteristiche che l'individuo ritiene lo descrivano meglio e che, considerate nell'insieme, lo definiscono come una persona unica; all'interno di questa dimensione sono contenute sia le caratteristiche descritte come appartenenti all'identità sociale sia quelle identificate come proprie dell'identità personale. Si suppone che tale dimensione sia continuamente presente, attraverso il tempo e le situazioni, caratterizzandosi come cumulativa. L'autrice ci pone in guardia dal non confondere la struttura

dell'identità con il suo contenuto: esso non è statico, cambia nel tempo e nei contesti; nemmeno l'organizzazione dei contenuti può essere vista come statica, rendendo necessario valutare la forza dei legami tra i vari contenuti e la relativa salienza di ciascuno, che pare essere situazione – specifica.

Ogni elemento della dimensione di contenuto viene poi valutato positivamente o negativamente, in base alle credenze socialmente condivise e ai valori che attraverso le interazioni precedenti hanno costituito il codice di valori di un individuo (*dimensione di valore*). Anche il valore di una componente identitaria non è statico, pertanto sotto entrambi i punti di vista (contenuto e valore) la struttura identitaria è considerata come dinamica e fluida, come qualcosa che si sviluppa in base all'esperienza dell'individuo.

La seconda dimensione che viene considerata nella definizione dell'identità sono i processi attraverso i quali le componenti strutturali sono organizzati. L'autrice ne individua due: l'assimilazione/accomodamento da un lato e la valutazione dall'altro. L'assimilazione e l'accomodamento sono due processi distinti ma strettamente interdipendenti: con il termine assimilazione ci si riferisce al processo per cui una nuova componente viene incorporata all'interno della struttura identitaria; con il termine accomodamento ci si riferisce invece al processo di aggiustamento che interessa le strutture esistenti quando viene incorporato un nuovo elemento. Il processo di valutazione comporta l'assegnazione di significato e di valore ai contenuti d'identità vecchi e nuovi. I processi di assimilazione e accomodamento stabiliscono i valori che possono essere incorporati nell'identità e quindi pongono dei criteri grazie ai quali la valutazione può avvenire. Questi processi non cambiano nel corso del tempo, sebbene possano cambiare gli esiti.

Alla base dei processi ci sono dei principi che definiscono lo stato finale che sarebbe desiderabile raggiungere per l'identità; le operazioni dei processi, quindi, sono prevedibili in base a questi principi. Essi possono essere definiti in base ad una serie di studi che si sono occupati di come le persone cambiano la propria definizione e valutazione di sé. Da un primo studio sembrano emergere tre principi: la *distintività*, o unicità dell'individuo (fa riferimento alla motivazione a stabilire e mantenere un senso di differenziazione dagli altri); la *continuità* attraverso il tempo e le situazioni (non si riferisce ad una mancanza di cambiamento, quanto piuttosto alla presenza di un legame tra passato, presente e futuro dell'individuo) e l'*autostima*, cioè il sentimento di valore personale e sociale. Successivamente l'autrice inserì anche il principio di *autoefficacia* (tendenza a mantenere sentimenti di competenza e controllo). Vignoles, Manzi e Regalia (2006) hanno definito altri due principi molto interessanti, ovvero il *bisogno di appartenenza* e il *bisogno di senso*. Il primo fa

riferimento a una spinta a creare e mantenere un minimo di relazioni interpersonali, positive, significative e stabili (Baumeister e Leary, 1995), mentre il secondo riguarda l'attribuzione di significato alla propria esistenza. Questa tassonomia non è probabilmente completa; inoltre, non sembra possibile individuare quale di questi principi si caratterizzi come più importante: sembra più plausibile che i diversi principi acquistino salienza in relazione alle situazioni che ciascuno sperimenta.

La IPT prende in considerazione anche il contesto sociale di riferimento, che viene schematicamente rappresentato come composto da due dimensioni: una riguarda la struttura, l'altra i processi. Strutturalmente, il contesto sociale dell'identità comprende le relazioni interpersonali, l'appartenenza ai gruppi e le relazioni intergruppi. Ogni individuo è collocato all'interno di una matrice di relazioni e appartenenze ed il contenuto dell'identità viene assimilato da queste strutture che sono presenti nel contesto sociale; esse generano sistemi di credenze e di valori, forniscono ruoli, specificano quali comportamenti ed atteggiamenti sono accettabili e forniscono criteri grazie ai quali la valutazione può avere luogo. La seconda dimensione che definisce il contesto sociale è costituita dai processi di influenza sociale che generano la sostanza ideologica dell'identità: ciascun gruppo ed individuo arriva alla sua interpretazione della realtà e cerca di convincere altri ad accettare questa interpretazione attraverso una gran varietà di tecniche e attività. Si fa qui riferimento alle rappresentazioni sociali, ai ruoli sociali, ai rituali e alle ortodossie, agli stereotipi e alle attribuzioni sociali. Secondo Breakwell una minaccia identitaria sopravviene quando i processi dell'identità non sono, per qualche ragione, in grado di rispettare i principi di continuità, distintività, autostima e autoefficacia, che abitualmente guidano le loro operazioni. Proprio l'origine di questo impedimento (che può essere sia interna che esterna) costituisce la minaccia identitaria. Fondamentalmente, una minaccia richiede dei cambiamenti sia nella dimensione del contenuto che in quella del valore, che potrebbero essere in contrasto con l'integrità dell'identità.

Considerando le persone affette da patologia cronica, è possibile notare come questi principi possano essere minacciati: la malattia è infatti imprevedibile e, sebbene sia possibile attuare dei comportamenti per ridurre i sintomi, non è possibile controllarla pienamente. Inoltre, spesso provoca disabilità fisiche che costringono l'individuo a cambiare le proprie abitudini di vita, il ruolo familiare e le relazioni con gli altri. Il modello di Breakwell è stato dalla stessa autrice proposto per indagare le identità minacciate da fattori esterni, quali ad esempio la disoccupazione, l'immigrazione e la discriminazione etnica. Inoltre, è stato applicato con successo anche all'analisi della minaccia identitaria costituita dalla sindrome lipodistrofica nell'ambito dell'HIV-AIDS (De Paola – non pubblicato), da cui emerge che i cambiamenti fisici legati allo sviluppo della sindrome

lipodistrofica sembrano compromettere seriamente solo alcuni aspetti dell'identità e non altri, in relazione anche al contesto sociale nel quale gli individui vivono. Altri studi (per esempio McCann, Illingworth, Wengstrom, Hubbard e Kearney, 2010; Kralik, Koch, Price e Howard, 2004; Asbring, 2001) sottolineano come la crisi sembri non investire in ugual misura tutta la struttura identitaria, permettendo agli individui affetti da patologia cronica di rivalutare le proprie priorità, sperimentando una nuova autenticità che permette loro di ricostruire un'immagine di sé valutata positivamente.

1.4 Conclusioni

In letteratura è stato possibile rintracciare tre modelli che sembrano in grado di descrivere in maniera accurata cosa accade a livello identitario quando un individuo sviluppa una malattia cronica. In particolare, il modello proposto da Bury sembra evidenziare la portata distruttiva di una diagnosi di patologia cronica, che porta a rivedere tutti i propri progetti e lascia in una situazione di incertezza, relativa sia al possibile decorso della patologia sia al miglior modo di affrontarla. L'autore sottolinea come, di fronte ad una patologia cronica, le regole del senso comune non risultino più sufficienti e sia necessaria una revisione completa del proprio sé al fine di gestire la sintomatologia. Il secondo modello è quello evolutivo, che fa riferimento al modello evolutivo psicosociale di Erikson. Secondo questo modello la malattia costituisce una crisi che deve essere risolta per dare modo all'individuo di proseguire nel proprio percorso di costruzione dell'identità. La malattia, molto spesso associata all'anzianità, sembra in grado di provocare slittamenti temporali nella successione delle crisi che normalmente si devono affrontare, rendendo più difficile la condivisione con i propri pari e quindi sottolineando l'importanza del contesto sociale. Il terzo modello preso in considerazione, proposto da Breakwell, si caratterizza per la sua dinamicità e flessibilità. In particolare sottolinea come la malattia cronica possa costituire una minaccia identitaria rispetto ad alcuni ambiti ma non rispetto ad altri, evidenziando la necessità di affrontare la minaccia al fine di giungere ad un'integrazione.

Abbiamo quindi analizzato i contributi presenti in letteratura al fine di approfondire quale di questi modelli potesse permettere una comprensione maggiore dell'impatto di alcune malattie croniche sull'identità, evidenziando anche in quali casi ciascuno dei modelli individuati in letteratura fosse maggiormente esplicativo. Di seguito verranno presentati i risultati di questa ricerca bibliografica che ha poi permesso di sviluppare il disegno della ricerca condotta e qui descritta.

CAPITOLO 2 – FRATTURA O CONTINUITA' BIOGRAFICA?

Le patologie croniche presentano caratteristiche peculiari che le differenziano dalle patologie acute. In particolare, nelle malattie croniche lo sviluppo è incerto e imprevedibile sin dal principio: i sintomi compaiono a volte all'improvviso, a volte gradualmente con, spesso, un'alternanza di periodi di relativo benessere e periodi di riacutizzazione dei sintomi. I trattamenti sono rivolti ad attenuare i sintomi o a rallentare lo sviluppo della patologia; tuttavia, la guarigione non è un risultato perseguibile e pertanto la durata della malattia è "illimitata". E' molto interessante notare il lessico stesso con cui si parla della cronicità: invece che a metafore proprie del mondo della guerra (quali, per esempio: “combattere” la malattia, “sconfiggerla”), si fa riferimento a metafore proprie del mondo del business (ad esempio: bisogna “gestire” la malattia, “fronteggiare” le difficoltà, sviluppare “sistemi di supporto”) (Scandlyn, 2000). Risulta quindi evidente che l'impatto di una patologia cronica sull'identità sarà differente da quello di una patologia acuta. In particolare, la malattia cronica sembra potersi caratterizzare come un evento che porta ad una frattura biografica, così come descritto da Bury (cfr. cap. 1), una crisi che l'individuo deve superare per proseguire nel percorso di costruzione dell'identità, come evidenziato da Erikson (cfr. cap. 1) o come un'esperienza che minaccia alcuni dei principi identitari, così come ipotizzato da Breakwell (cfr. cap. 1).

2.1 Revisione della letteratura

Una preliminare rassegna bibliografica si è proposta di analizzare in che modo, in letteratura, la tematica identitaria è stata collegata alla malattia cronica, prendendo in considerazione contributi empirici, riflessioni teoriche e rassegne, al fine di evidenziare: a) se e come l'impatto sull'identità in caso di malattia cronica è stato analizzato, cioè attraverso quali idee e quali modelli teorici di riferimento; b) quali dimensioni o aspetti identitari specifici sono stati empiricamente analizzati; c) se e quali esiti in termini di benessere psicologico della persona e qualità di vita sono stati collegati ai cambiamenti identitari rilevati. Questo, al fine di arrivare ad una integrazione dei diversi contributi e identificare le variabili che possono rendere conto delle specificità e diversità riscontrate.

Sono stati presi in considerazione contributi empirici, riflessioni teoriche e rassegne pubblicate su riviste scientifiche internazionali, rilevati attraverso PsychInfo, Medline e motori di ricerca generici e utilizzando come chiavi della ricerca i termini *chronic illness*, *chronic disease* associati a *self*,

identity, self image, self-esteem e stigma. La prima interrogazione di queste banche dati ha prodotto 485 contributi. Analizzando la loro collocazione disciplinare, sono stati esclusi dall'analisi i contributi con focus prettamente medico e filosofico; esaminando in seguito gli abstract ed i principali descrittori forniti per ciascun contributo sono stati esclusi quelli che facevano riferimento allo sviluppo di disturbi di personalità o a patologie al tempo della ricerca non ancora considerate come croniche (come per esempio i contributi che facevano riferimento all'HIV prima dell'introduzione delle terapie HAART negli anni '90). Sono stati inoltre esclusi i contributi che trattavano delle implicazioni identitarie nell'ambito di malattie croniche con insorgenza nell'infanzia o in adolescenza. Al termine di questa selezione, i contributi considerati nell'analisi sono stati 39, sia in lingua inglese sia italiana, pubblicati dal 1982, anno di pubblicazione del primo contributo teorico sul tema delle implicazioni identitarie della malattia cronica, al 2014.

Per ogni contributo è stata quindi individuata la tipologia (ricerca empirica, riflessione teorica, rassegna), il punto di vista considerato (pazienti, caregivers, operatori sanitari), il tipo di patologia ed i temi emergenti (impatto della malattia sull'identità in generale o su specifiche dimensioni dell'identità personale o sociale).

Tabella 2.1 – Classificazione dei contributi trovati in letteratura relativi all'impatto sull'identità delle malattie croniche

	ANNO	AUTORI DEL CONTRIBUTO	TIPOLOGIA DEL CONTRIBUTO	PROSPETTIVA	PATOLOGIA CONSIDERATA	TEMI IDENTITARI EMERGENTI
1	1982	Bury	Ricerca Empirica	Pazienti	Artrite reumatoide	Esiti sull'identità globale – Frattura biografica
2	1983	Charmaz	Ricerca Empirica	Pazienti	Diverse patologie croniche: patologie cardiovascolari; diabete; cancro; sclerosi multipla; lupus ...	Esiti sull'identità globale – Frattura biografica
3	1987	Radley, Green	Analisi Teorica			Esiti sull'identità globale – Aggiustamento/Arricchimento
4	1991	Ewan, Lowy, Reid	Ricerca Empirica	Pazienti	Sindrome da sovraccarico lavorativo (RSI)	Aspetti identità sociale – Delegittimazione
5	1992	Kelly	Ricerca Empirica	Pazienti	Colite ulcerativa, trattata con chirurgia radicale (ileostomia e colectomia)	Esiti sull'identità – Slittamento
6	1994	Ville, Ravaud, Diard, Paicheler	Ricerca Empirica	Pazienti	Paraplegia e Poliometite	Esiti sull'identità – Frattura biografica
7	1995	Doeglas, Suurmeijer,	Ricerca Empirica	Pazienti	Artrite reumatoide	Aspetti identità personale – autostima/autoefficacia/continuità

		Krol, Sanderman, van Leeuwen, van Rijswijk				
8	1996	Hagestad	Ricerca Empirica	Pazienti	Cancro	Esiti sull'identità – Slittamento
9	1997	Ellis-Hill	Ricerca Empirica	Pazienti	Infarto	Esiti sull'identità – Slittamento
10	1997	Adams, Pill, Jones	Ricerca Empirica	Pazienti	Asma	Esiti sull'identità – Slittamento
11	1998	Trabucco	Ricerca Empirica	Pazienti	Insufficienza Renale Cronica (Emodialisi)	Aspetti identità personale – immagine corporea
12	2000	Joachim, Acorn	Analisi teorica			Aspetti identità sociale – Stigma
13	2000	Millen, Walker	Ricerca empirica	Pazienti	Artrite, Linfedema, Epilessia, insufficienza renale, HIV/AIDS, lupus, asma	Aspetti identità sociale – Stigma
14	2001	Asbring	Ricerca Empirica	Pazienti	Sindrome da Fatica Cronica e Fibromialgia	Esiti sull'identità – Frattura biografica
15	2001	Paterson	Meta-analisi			Esiti sull'identità – Slittamento
16	2001	Suurmeijer, Reuvekamp, Aldenkamp	Ricerca Empirica	Pazienti	Epilessia	Aspetti identità sociale – Stigma
17	2002	Siegel e Lekas	Review	Pazienti	HIV – aids	Esiti sull'identità – Aggiustamento/Arricchimento
18	2002	Sanders, Donovan, Dieppe	Ricerca Empirica	Pazienti	Osteoartrite	Esiti sull'identità – Frattura biografica
19	2003	Risdon, Eccleston, Crombez, McCracken	Ricerca Empirica	Contesto	Dolore cronico	Esiti sull'identità – Frattura biografica
20	2003	Bellg	Analisi Teoretica		Cardiopatie	Aspetti identità personale – autostima/autoefficacia/continuità
21	2003	Glenton	Ricerca Empirica	Pazienti	Mal di schiena cronico	Aspetti identità sociale - Delegittimazione
22	2003	Reynolds	Ricerca empirica	Pazienti	Sclerosi Multipla, Sindrome da fatica cronica, artrite, cancro al seno	Esiti sull'identità – Aggiustamento/Arricchimento
23	2004	Faircloth, Boylstein, Rittman, Young, Gubrium	Ricerca Empirica	Pazienti	Infarto	Esiti sull'identità – Slittamento
24	2004	Kralik, Koch, Price, Howard	Ricerca empirica	Pazienti	Artrite reumatoide	Esiti sull'identità – Aggiustamento/Arricchimento
25	2005	Jacoby, Snape, Baker	Analisi Teorica		Epilessia	Aspetti identità sociale – Stigma
26	2006	Boaretti, Trabucco, Rugiu, Loschiavo, Magagnotti, Fontana, Bravi, Magalini, Lupo	Analisi Teoretica		Insufficienza Renale Cronica (Dialisi)	Aspetti identità personale – autostima/autoefficacia/continuità
27	2007	Larum, Malterud	Meta-analisi di studi qualitativi		Sindrome da Fatica Cronica	Esiti sull'identità – Frattura biografica

28	2007	Musacchio, Alberghini, Giancaterini, Lovagnini Scher, Buccianti	Analisi teorica		Diabete	Aspetti identità personale – autostima/autoefficacia/continuità
29	2008	Costa	Analisi Teorica			Esiti sull'identità – Slittamento
30	2009	Scambler	Review	Pazienti	HIV, Epilessia	Aspetti identità sociale – Stigma
31	2009	Secchiaroli, Mancini, De Paola	Review	Pazienti	Lipodistrofia HIV-correlata	Aspetti identità personale – immagine corporea
32	2010	Ripamonti	Analisi Teorica		Adulti diventati non vedenti	Aspetti identità personale – autostima/autoefficacia/continuità/distintività
33	2010	Lasker, Sogolow, Short, Sass D.A.	Ricerca Empirica	Pazienti	Cirrosi Biliare Primitiva	Aspetti identità sociale – Delegittimazione
34	2010	McCann, Illingworth, Wenstrom, Hubbard, Kearney	Ricerca Empirica	Pazienti	Cancro al seno	Esiti sull'identità – Aggiustamento/Arricchimento
35	2010	Montali, Frigerio, Riva, Invernizzi	Ricerca Empirica	Pazienti	Cirrosi Biliare Primitiva	Aspetti identità sociale – Delegittimazione
36	2011	Karnilowicz	Ricerca empirica	Pazienti	Tumore alla prostata	Esiti sull'identità – Slittamento
37	2011	Jacobi, MacLeod	Ricerca empirica	Pazienti	Huntington, artrite reumatoide, diabete, Crohn, fibrillazione atriale, linfoma, insufficienza renale, infarto	Esiti sull'identità – Slittamento
38	2011	Werner, Goldstein, Heinik	Ricerca Empirica	Pazienti e care givers	Alzheimer	Aspetti identità sociale – Stigma
39	2011	Nordenstrom	Review	Pazienti	Iperplasia surrenalica congenita	Aspetti identità personale – immagine corporea

2.2 Risultati

Come si può vedere dalla tabella, l'interesse per questa tematica sembra essersi intensificato negli anni più recenti: dei 39 contributi, 28 sono stati prodotti dal 2000 ad oggi. La maggior parte dei contributi ha fatto riferimento a ricerche empiriche (25 contributi) e analisi teoriche (8 contributi). Queste ultime, insieme alle review (4 contributi) e alle meta-analisi (2 contributi) sono state sviluppate recentemente. Il punto di partenza assunto più frequentemente è stato il punto di vista dei pazienti (22 contributi su 25 articoli di ricerca). 36 contributi hanno preso in considerazione una o due patologie croniche, mentre 3 contributi hanno fatto riferimento ad un maggior numero di patologie. È, inoltre, risultata evidente l'eterogeneità delle malattie croniche a cui i diversi autori hanno fatto riferimento.

Numerosi autori si sono focalizzati sui possibili *esiti sull'identità* nel suo complesso (21 contributi). Altri autori si sono invece focalizzati su *specifiche dimensioni* dell'identità personale e sociale sulle quali la patologia cronica sembra avere un impatto (18 contributi). All'interno della prima prospettiva, in contributi possono essere classificati in tre principali modelli: *frattura biografica* (7 contributi: 1; 2; 6; 14; 18; 19; 27); *slittamento identitario* che fa riferimento al modello evolutivo (9 contributi: 5; 8; 9; 10; 15; 23; 29; 36; 37); *aggiustamenti e arricchimenti* che fa riferimento al modello integrato (5 contributi: 3; 17; 22; 24; 34). All'interno della seconda prospettiva troviamo invece autori che si sono focalizzati su dimensioni dell'identità personale (8 contributi), con particolare attenzione a: autostima, autoefficacia, continuità (5 contributi: 7; 20; 26; 28; 32) e immagine corporea (3 contributi: 11; 31; 39); in questa seconda prospettiva si collocano anche autori che si sono focalizzati su specifiche dimensioni dell'identità sociale (10 contributi), con particolare riferimento a: stigma (percepito e interiorizzato; 6 contributi: 12; 13; 16; 25; 30; 38) e delegittimazione (4 contributi: 4; 21; 33; 35).

a) Focus sugli esiti sull'identità in generale

I contributi che hanno posto il focus sull'esito sull'identità nel suo complesso verranno presentati in funzione dei modi con cui essi hanno inteso l'impatto della malattia cronica sull'identità: come frattura biografica, come slittamento identitario e come aggiustamento/arricchimento.

Frattura Biografica. Il primo modo è quello che fa riferimento, in modo esplicito o implicito, al concetto di *frattura biografica* introdotto da Bury (1982; cfr. capitolo 1). Dallo studio condotto da Bury attraverso interviste semi-strutturate con 30 pazienti affetti da artrite reumatoide, una patologia con un importante impatto in termini di visibilità, l'autore ha rilevato che non erano solo le limitazioni fisiche e funzionali a intaccare le relazioni sociali, ma anche l'imbarazzo sperimentato dai pazienti stessi che si percepivano diversi. Secondo l'autore, quindi, la frattura biografica era anche frattura delle relazioni sociali e delle capacità di mobilitare risorse.

Diversi autori fanno riferimento a questa frattura, per esempio Charmaz (1983). Da una ricerca svolta con interviste in profondità a 57 pazienti con differenti patologie (diabete; cancro; sclerosi multipla; lupus; patologie cardiovascolari), l'autrice ha rilevato che un'importante forma di sofferenza che interessava i partecipanti al di là della patologia da cui erano affetti riguardava la *perdita del sé*, in quanto queste persone sperimentavano la perdita della propria precedente immagine di sé, senza che fosse possibile un contemporaneo sviluppo di un nuovo sé ugualmente valutato. Infatti, le esperienze e i significati sui quali le persone avevano costruito una positiva

immagine di sé non erano più disponibili. Un altro elemento che implicava la perdita del sé era il discredito percepito, che costringeva le persone affette da patologie croniche a negoziare continuamente la propria identità, anche all'interno del contesto familiare.

Altri autori che si sono collocati all'interno del modello della frattura biografica sono Risdon, Eccleston, Crombez e McCracken (2003). In uno studio sull'accettazione del dolore cronico svolto con 30 persone, gli autori hanno individuato i diversi significati che i partecipanti attribuivano a questa esperienza. In particolare, alcuni facevano riferimento ad una diversa dislocazione delle proprie risorse ed energie su altre aree della propria vita, mentre altri ritenevano che l'accettazione coinvolgesse un cambiamento nell'identità centrale della persona, inteso anche come il riconoscimento del proprio fallimento e la scoperta di una forza interiore o spirituale. In questo senso gli autori ritenevano che il dolore cronico comportasse una frattura dell'identità, le cui componenti centrali sono costituite dalla coerenza nel tempo e dalla possibilità di proiettarsi nel futuro: chi conviveva quotidianamente con il dolore doveva vivere giorno per giorno, intrappolato in un eterno presente, cercando una nuova identità e diventando una persona diversa da quella che era prima.

Ville, Ravaud, Diard e Paicheler (1994) hanno invece indagato gli effetti della disabilità fisica dovuta a malattia cronica sulla percezione di sé. In uno studio con 925 persone (314 affette da paraplegia, 284 da poliomielite e 327 senza disabilità fisica) alle quali è stato somministrato un elenco di caratteristiche di personalità tra cui scegliere quelle più rappresentative di sé, è emerso che quasi tutte le persone con disabilità fisica si descrivevano in termini positivi come meticolosi e creativi, comprensivi e responsabili, respingendo le caratteristiche negative di impulsività e aggressività. Secondo gli autori questa "normalizzazione", intesa come un appiattimento delle proprie caratteristiche personali a favore di quelle socialmente accettate, portava alla costruzione di una nuova identità, escludendo le caratteristiche "negative", nell'idea di una "riabilitazione" dal punto di vista sociale. Pertanto, si verificava un cambiamento identitario interpretabile in termini di rottura, in quanto la rappresentazione di sé e del loro mondo subiva un drastico cambiamento, in cui si percepiva nettamente un "prima" ed un "dopo, con conseguenze negative sul benessere e sulla qualità di vita delle persone coinvolte. Al contrario, i partecipanti che non evidenziavano tale normalizzazione e si riconoscevano sia caratteristiche positive che negative presentavano una rappresentazione di sé in cui non si evidenziava alcuna rottura.

All'interno di questo modello si collocano anche autori che non riconoscono una frattura completa dell'identità in ogni sua dimensione e che sottolineano la necessità di prendere in considerazione sia

le caratteristiche della patologia sia le risorse dell'individuo. In questo senso, è possibile che la malattia cronica costituisca una frattura solo in alcune aree della vita o che tale frattura non sia sempre vissuta in termini negativi. Sanders, Donovan e Dieppe (2002), in una ricerca effettuata con interviste in profondità a 27 pazienti affetti da osteoartrite, malattia comunemente associata all'invecchiamento, hanno rilevato una frattura biografica soltanto in quanto legata alle restrizioni e allo svantaggio sociale che la malattia cronica comportava, come ad esempio la difficoltà nel mantenere il proprio ruolo sociale e familiare, l'imbarazzo e la frustrazione percepiti e il conseguente ritiro sociale. Asbring (2001), in uno studio svolto con interviste semi-strutturate a 25 donne con sindrome da fatica cronica e fibromialgia, ha evidenziato che la frattura biografica che si verificava portava a costituire una nuova identità che includeva anche la malattia, andando a costituire un'esperienza positiva per le partecipanti. Inoltre, ha rilevato che la frattura conseguente alla patologia cronica era parziale, piuttosto che totale. Infatti, la malattia e le limitazioni che essa comportava fornivano alle persone che ne erano affette del tempo per ripensare alla propria vita, alle relazioni interpersonali, agli obblighi e alle proprie priorità. Larun e Malterud (2007), attraverso la meta-analisi di 20 studi qualitativi svolti con pazienti affette da sindrome da fatica cronica, hanno sottolineato come questa patologia, molto spesso disconosciuta, comportasse un elevato grado di disabilità e facesse sentire le persone affette estremamente sole ed isolate, generando una frattura identitaria tale che le pazienti arrivavano a descriversi come estranee a se stesse. Tuttavia, le autrici hanno anche evidenziato come, se improntate al riconoscimento e non al rimprovero, le modalità di interazione con i medici costituissero un fattore protettivo che permetteva a queste pazienti di integrare la malattia in una nuova identità non svalutata e le preservava dalla frattura biografica distruttiva.

Slittamento identitario. Questa seconda modalità di intendere l'impatto della malattia cronica sull'identità tende ad identificare la comparsa della malattia cronica come una "crisi" che comporta forme di riorganizzazione materiale e simbolica dell'identità a cui seguono re-invenzioni che possono essere positive. Non si parla quindi di una frattura, quanto piuttosto di un momento di passaggio, spesso doloroso, in cui si percepiscono minacce al senso di sé ed alla propria identità, ma non in termini di continuità. All'interno di questo modello, che richiama ai modelli evolutivi presentati nel capitolo 1, alcuni autori si sono concentrati sullo slittamento dei problemi identitari che si verifica nella dimensione temporale, mentre altri hanno individuato uno slittamento degli aspetti dell'identità che vengono maggiormente valorizzati a seconda dei contesti all'interno dei quali gli individui si trovano.

Gli autori che si sono focalizzati sulla dimensione temporale hanno sottolineato il ruolo svolto dalle malattie croniche nelle transizioni da uno stato precedente, di benessere, a uno successivo, di patologia. In un'analisi teorica Costa (2008) ha rilevato che tali transizioni possono essere “fuori tempo”, verificandosi in un momento diverso da quello che ci si aspetterebbe. Pertanto, una malattia cronica che compare in giovane età costituisce una minaccia identitaria maggiore rispetto a quando compare in età avanzata, in quanto la malattia viene vista come parte dell'anzianità, mentre così non è per la giovinezza. Hagestad (1996), partendo dalla riflessione sulla propria esperienza di malattia tumorale, ha osservato che le patologie croniche davano luogo ad un'altra forma di sfasamento temporale, definita come “essere fuori dal tempo”, che si verificava quando, per via degli impegni di cura, non si era più in linea con i propri coetanei, colleghi o amici e non si avevano più interessi, ritmi e attività simili. In questo senso l'autrice parlava di “slittamento identitario”, riconoscendo in esso la presenza di una minaccia identitaria.

Alcuni autori, collocandosi all'interno di questo modello, hanno rilevato che non tutti i cambiamenti fisiologici derivanti da una particolare condizione cronica avevano lo stesso impatto sulla vita delle persone e che diversi erano i significati simbolici che venivano attribuiti a questa esperienza, vissuta come parte di una storia in divenire. In particolare, Ellis-Hill (1997), in uno studio a soggetto singolo relativo alla propria esperienza autobiografica di infarto, ha sottolineato che il contesto sociale in cui viveva costituiva un elemento importante nel determinare gli effetti psicologici della sua patologia cronica; risultava, inoltre, centrale il modo in cui venivano prese in considerazione le proprie caratteristiche socio-demografiche. Infatti, vedendo la patologia come una componente “normale” dell'invecchiamento l'autore riferisce di essere stato in grado di mettere in atto una normalizzazione dell'evento, che ne ha ridotto la portata distruttiva sull'identità. Faircloth, Boylstein, Rittman, Young e Gubrium (2004), in uno studio quali-quantitativo con 57 pazienti sopravvissuti ad infarto, hanno rilevato che queste persone tendevano a “sfruttare” il loro stato di malattia per costruire relazioni significative tra di loro. La malattia veniva così integrata con altre contingenze sociali contribuendo a costruire una biografia che continuava a fluire attraverso il tempo e lo spazio. Anche Jacobi e MacLeod (2011) hanno indagato i possibili esiti di impatto sull'identità attraverso uno studio qualitativo con 7 persone affette da molteplici patologie croniche (Huntington, artrite reumatoide, diabete, celiachia, morbo di Crohn, fibrillazione atriale, linfoma, insufficienza renale e intolleranze alimentari). Gli autori hanno sottolineato come i partecipanti avessero mostrato un alto grado di resilienza, risultato di un processo in cui memoria, speranza e ricerca di senso giocavano un ruolo fondamentale. Riflettere sui successi passati e ripensare a come avevano affrontato le difficoltà aiutava infatti i soggetti a ricreare la speranza di riuscire a gestire

anche la spiacevole situazione attuale e, inoltre, permetteva loro di costruire un nuovo senso, vedendo la malattia come parte del fluire della loro vita.

Un differente punto di vista sottolinea l'importanza del contesto all'interno del quale si trova il soggetto, considerato come elemento mediatore del processo di adattamento identitario alla malattia. In particolare Kelly (1992), a seguito di una ricerca qualitativa svolta con 45 pazienti con colite ulcerativa trattata chirurgicamente con ileostomia, ha sottolineato l'importanza di tale trattamento per la vita e la percezione di sé del paziente. L'ileostomia acquisiva una alta salienza solo nei rapporti più intimi, all'interno dei quali la protesi risultava visibile e i soggetti sperimentavano una crisi identitaria. Negli altri contesti dove la protesi era meno visibile essi riuscivano invece a negoziare la propria identità attraverso un processo di normalizzazione. Alle stesse conclusioni è giunto Karnilowicz (2011) in uno studio autoetnografico in cui ha analizzato l'impatto identitario del tumore alla prostata. L'autore ha evidenziato come i sintomi della malattia mettessero maggiormente in crisi l'identità nell'ambito delle relazioni intime, in cui risultavano maggiormente visibili ed invalidanti, mentre nei contesti sociali era più facile sentire di avere un maggiore controllo. Questa tensione tra identità pubblica e privata viene sottolineata anche da Adams, Pill e Jones (1997) in uno studio qualitativo svolto con 30 soggetti affetti da asma. Gli autori hanno rilevato che quando l'identità sociale di "asmatico" veniva vista come "conciliabile" con le altre identità sociali del soggetto e con i propri diversi ruoli, la malattia era più facilmente integrata all'interno della propria identità personale. Quando questo non accadeva si verificava, invece, un distanziamento dalla malattia, percepita come altro da sé e rifiutata o ignorata, con ricadute negative sull'impegno nella cura e sul benessere più generale delle persone che ne erano affette. A conclusioni in parte simili è arrivata anche Paterson (2001) attraverso una meta-analisi che ha preso in considerazione 292 ricerche qualitative relative a diverse malattie croniche. L'autrice ha descritto la vita dei partecipanti affetti da malattia cronica come un "processo in divenire", in cui si verificava continuamente uno slittamento degli aspetti della propria identità che avevano una maggiore rilevanza, che permetteva di dare senso alla propria esperienza. Il continuo confronto tra la condizione attuale di malattia (nuova e sconosciuta) e quella precedente di relativo benessere permetteva, infatti, a questi pazienti di riconoscere nella propria biografia sia elementi di continuità sia elementi di rottura. Era la percezione che ciascuno aveva della realtà in un determinato momento a fare sì che fossero gli elementi di continuità o quelli di discontinuità ad acquisire salienza. In particolare, gli elementi di discontinuità e malessere risultavano essere più rilevanti quando l'individuo percepiva una minaccia alla possibilità di controllare la situazione.

Aggiustamento/Arricchimento. Un terzo gruppo di articoli sottolinea gli aspetti di “ristrutturazione identitaria”, in chiave positiva, che la patologia cronica può comportare. Questi articoli sembrano quindi fare riferimento a presupposti teorici vicini al modello dell’integrazione della Breakwell (1986). Pur riconoscendo come presente la minaccia identitaria, gli autori riconducibili a questa prospettiva sottolineano l’esistenza di un doppio processo: da una parte il cambiamento identitario, connesso con le potenziali etichette, lo stigma percepito, il passaggio di status e di potere, dall’altra il mantenimento del sé, attraverso un processo di negoziazione e adattamento.

Ciò che sembra essere importante nel condizionare questo processo sono le credenze e le esperienze culturalmente condivise. A questo proposito, Radley e Green (1987) hanno sviluppato un’analisi teorica che mette in luce come nella malattia cronica si verificano due tipi di aggiustamento: tra l’individuo e la società e tra l’individuo e la malattia; gli autori hanno quindi individuato diverse modalità di aggiustamento (“mantenimento/perdita della partecipazione sociale” e “sé complementare/opposto alla malattia”) che permettevano di descrivere le differenze nelle interpretazioni degli eventi e nelle aspettative relative alla malattia. Per esempio, se si verificava una perdita della partecipazione sociale e prevaleva la percezione di un sé opposto alla malattia era molto probabile che il soggetto sperimentasse una frattura identitaria e un peggioramento della qualità di vita; al contrario, quando si verificava un mantenimento della partecipazione sociale e prevaleva la percezione del sé come complementare alla malattia era molto più probabile che si verificasse un’integrazione della malattia all’interno della propria identità. Tali modalità non erano viste come caratteristiche della personalità individuale, bensì riflettevano le aspettative sociali relative a una certa malattia.

Attraverso uno studio qualitativo svolto intervistando 12 donne con tumore al seno, McCann, Illingworth, Wengstrom, Hubbard e Kearney (2010) hanno parlato di “transizione identitaria”, caratterizzata dal passaggio dalla salute alla malattia. Gli autori hanno messo in evidenza la capacità delle persone di aggiungere caratteristiche positive alla propria immagine di sé e alla propria identità proprio “grazie” allo sviluppo di una patologia cronica. Ad esempio, alcune pazienti riferivano di essere diventate più sensibili o più pazienti proprio “grazie” alla patologia. In questo senso non si è in presenza di una frattura biografica, quanto piuttosto di un adattamento continuo, attraverso un processo di confronto ed integrazione. Siegel e Leaks (2002) hanno svolto un’analisi teorica relativa alle implicazioni psicologiche dell’HIV, sottolineando che le persone affette da questa patologia possono arrivare ad integrare la malattia nella propria vita e nella propria percezione di sé, ricostruendo quindi una continuità della propria vita e di se stessi. Gli autori hanno tuttavia sottolineato come questa integrazione fosse possibile solo nel lungo periodo. Kralik, Koch,

Price e Howard (2004) hanno rilevato, in uno studio qualitativo svolto con 9 persone affette da artrite reumatoide, che era la sensazione di potersi “autogestire” l’elemento fondamentale per il benessere dei pazienti. Similmente, Reynolds (2003), in uno studio qualitativo con 10 persone affette da sclerosi multipla, artrosi, sindrome da fatica cronica e cancro al seno, ha rilevato che il coinvolgimento in attività artistiche permetteva a questi pazienti di ricostruire un senso di continuità. Questo accadeva perché veniva percepita la possibilità di crescita personale, controllo, autoefficacia, status e ruolo, che sembravano persi a causa dello sviluppo della malattia cronica.

b) Focus su specifiche dimensioni identitarie

Altri studi hanno invece posto il proprio focus di attenzione su specifiche dimensioni dell’identità personale e sociale. In particolare, per quanto riguarda i primi, sono emerse come rilevanti le dimensioni di *autostima*, *autoefficacia*, *continuità* ed *immagine corporea*, che risultano in vario modo minacciate dalla diagnosi di una malattia cronica e dalla comparsa dei sintomi più o meno invalidanti di questa. Per quanto riguarda le dimensioni dell’identità sociale che vengono coinvolte dallo scoprirsi malati, stato sottolineato il ruolo dello *stigma* (percepito ed esperito) e della *delegittimazione*.

Dimensioni dell’identità personale. L’autostima è stata definita da Rosenberg (1965) come la percezione del valore del proprio sé, dalla quale può derivare un senso di appagamento, accettazione e soddisfazione nei confronti di se stessi. Questo costrutto si sovrappone in parte a quello di autoefficacia (Mancini, 2010), definito come la sensazione di essere competenti e riuscire a raggiungere gli obiettivi che ci si pone. L’autostima, l’autoefficacia e il senso di continuità (che fa riferimento all’esistenza di un legame tra passato, presente e futuro dell’individuo) costituiscono i principali principi motivazionali sui cui l’identità si fonda (Breakwell, 1986; cfr. capitolo 1). Dalla letteratura è emerso che queste dimensioni possono essere danneggiate dalla comparsa di una malattia cronica. Doeglas, Suurmejer, Krol, Sanderman, vanLeeuwen e vanRijswijk (1995), in uno studio con 292 pazienti affetti da artrite reumatoide, hanno rilevato che l’autoefficacia dei soggetti risultava danneggiata, in quanto i pazienti si sentivano incapaci di mantenere il proprio stile di vita e i rapporti interpersonali precedenti all’esordio della malattia. Bellg (2003) ha concettualizzato il “Modello dei comportamenti di salute internalizzati”, individuando come aspetto centrale per l’efficacia del trattamento la capacità dei pazienti di integrare la terapia con i propri valori personali, all’interno di un senso di sé coerente e valutato positivamente. A tal fine l’autore ha sottolineato

l'importanza del ruolo degli operatori sanitari nel sostenere il senso di autoefficacia del paziente, elemento che permetteva questa internalizzazione. Musacchio, Alberghini, Giancaterini, Lovagnini Scher e Buccianti(2007) sono giunti alle stesse conclusioni attraverso un'analisi teorica relativa alle modalità di cura per pazienti affetti da insufficienza renale cronica. La percezione di perdita di controllo sulla propria vita in seguito all'inizio dei trattamenti di cura è, secondo questi autori, un'esperienza comune, incrementata dalla convinzione, comune ad operatori sanitari e pazienti, che la malattia non sia responsabilità del paziente, quanto di chi ne cura l'organismo. Da questa analisi è emerso che anche la dimensione della continuità risulta fortemente minacciata in presenza dell'insufficienza renale: l'assunzione regolare dei farmaci, la percezione di modifiche del proprio stato di salute, la prospettiva di un inevitabile peggioramento, rappresentano, infatti, un freno alla capacità di proiettarsi nel futuro. La minaccia alla dimensione della continuità a causa dello sviluppo di una malattia cronica è stata sottolineata anche da altri autori. Per esempio, Ripamonti (2010), in un'analisi teorica, ha evidenziato che l'insorgere di una malattia cronica che comporta disabilità e dipendenza dagli altri altera l'equilibrio tra dare e avere, elemento centrale nelle relazioni sociali. In seguito a questa alterazione, secondo l'autrice, è comune la percezione di perdita di reciprocità e di continuità nei ruoli sociali. Questa perdita, anche se solo percepita, influenza l'autostima degli individui, in quanto i pazienti riferiscono spesso di sentirsi un peso per i propri familiari e di non avere nulla da offrire loro in cambio.

Ambiguo e difficile risulta anche il rapporto con gli ausili protesici e i trattamenti farmacologici, spesso necessari per assicurare la sopravvivenza del paziente. Boaretti e collaboratori (2006), attraverso un'analisi teorica relativa alle implicazioni identitarie dell'insufficienza renale cronica, hanno rilevato che l'inizio dei trattamenti viene spesso percepito come un momento di discontinuità rispetto alla vita precedente, comportando modifiche sostanziali non solo nelle abitudini personali, ma anche nelle relazioni sociali e familiari. Già Trabucco (1998) aveva sottolineato una frequente percezione di dipendenza da tali ausili e trattamenti, elemento centrale e invalidante e causa di forte disagio e difficoltà psicologica per pazienti che sono costretti ad utilizzarli.

Il costrutto di immagine corporea fa riferimento alle esperienze psicologiche multidimensionali che ciascuno vive riguardo all'aspetto e al funzionamento del proprio corpo (Guaraldi e Orlando, 2006). Essa è quindi una dimensione soggettiva e può essere descritta come l'immagine che abbiamo nella nostra mente della forma, della taglia e della dimensione del nostro corpo e i sentimenti che proviamo rispetto a queste caratteristiche (Slade, 1994). È, quindi, un costrutto multidimensionale che comprende percezioni, pensieri e azioni nei confronti del proprio corpo. La letteratura ha documentato come, spesso, lo sviluppo di una patologia cronica e la relativa perdita di funzionalità

produca nel paziente un'importante modificazione dell'immagine di sé. Trabucco (1998), che ha sviluppato uno studio con persone affette da insufficienza renale cronica e sottoposte a dialisi, ha evidenziato come la perdita della possibilità della minzione, l'allestimento della fistola (un collegamento tra vena ed arteria, necessario per svolgere la dialisi, che risulta in una protuberanza abbastanza evidente) e l'insorgenza di difficoltà nella sfera sessuale costituivano cambiamenti dell'aspetto e della funzionalità del corpo più o meno evidenti che risultavano avere un impatto significativo sull'immagine corporea dei pazienti, modificandola in senso negativo. Nordenstrom (2011), in una rassegna di studi sulle implicazioni psicologiche e identitarie dell'iperplasia surrenalica congenita, malattia che comporta la virilizzazione delle bambine che ne sono affette, ha rilevato che l'immagine corporea di queste pazienti risultava spesso molto danneggiata, influenzando la loro vita in molteplici aspetti: difficoltà nelle relazioni, sfiducia, ansia e depressione. In questa rassegna è emerso che anche gli effetti dei trattamenti farmacologici potevano comportare cambiamenti visibili nell'aspetto e nella funzionalità del corpo, agendo come altrettanto gravi minacce all'immagine corporea dei pazienti. A questo proposito, un'altra rassegna (Secchiaroli, Mancini e De Paola, 2009) ha messo in luce il possibile impatto dei cambiamenti corporei associati alle terapie antiretrovirali sull'immagine di sé dei pazienti sieropositivi. Gli autori hanno sottolineato come tali modificazioni tendano ad alterare in senso negativo l'immagine corporea dei pazienti, danneggiando la loro qualità di vita. Infatti, frequentemente i soggetti hanno manifestato un profondo disagio nei confronti di questi cambiamenti ed espresso una forte ansia rispetto alla possibilità di essere riconosciuti come sieropositivi a causa di caratteristiche distintive del proprio aspetto.

Dimensioni dell'identità sociale. Per identità sociale intendiamo riferirci all'insieme di sentimenti e di caratteristiche che un individuo prova e si attribuisce nel considerare la propria appartenenza a specifici gruppi sociali (Tajfel, 1981). Questo può legarsi con sentimenti positivi, quando il gruppo col quale ci si identifica è portatore di caratteristiche positive per l'individuo. In caso contrario, quando ci si identifica con un gruppo sociale considerato (da sé o dagli altri) portatore di valori e caratteristiche negative, è frequente uno stato di malessere e disagio. Appare quindi evidente come la malattia cronica possa portare l'individuo a riconoscersi in un nuovo gruppo sociale (per esempio, quello dei "malati"), influenzando il benessere e la serenità dell'individuo. Goffman (1963) definisce lo stigma come una serie di segni fisici percepiti come indicatori di una condizione morale riprovevole. Pertanto, lo stigma è una costruzione sociale centrata sul concetto di devianza, strettamente legata alle norme di una certa comunità in un determinato momento. Quando questi segni sono evidenti, i portatori sono soggetti ad una rivelazione forzata della propria condizione; in

caso contrario si verifica frequentemente il tentativo di nascondersi per preservarsi dal giudizio negativo che è frequentemente internalizzato dagli stessi portatori. Scambler (2009), in una review di studi sullo stigma legato all'HIV/AIDS, ha sottolineato come esso potesse essere visto come un processo sociale, sperimentato o anticipato dai soggetti e caratterizzato da esclusione, rifiuto, vergogna e biasimo o svalutazione. Joachim e Acorn (2000) hanno evidenziato, attraverso un'analisi teorica, che le malattie croniche tendono ad essere percepite come stigmatizzanti in quanto le persone che ne sono affette si percepiscono e sono percepite come "diverse". Secondo gli autori, questa diversità diventa segnale di devianza in maggior misura nella cultura occidentale, in cui sono valori la salute, l'efficienza, la produttività e l'immagine del *self-made man*. Al contrario la malattia cronica costituisce la negazione di tutti questi valori, comportando disabilità, dipendenza e incertezza e portando con sé la tacita accusa a chi ne soffre di non aver fatto abbastanza per preservarsi. Una delle conseguenze dello stigma (internalizzato) associato alle patologie croniche è la difficoltà a creare nuove relazioni a causa del timore del rifiuto; questo stesso timore è anche associato ad un ritardo nell'accesso ai servizi sanitari ed un conseguente ritardo nelle cure. Anche Millen e Walker (2000) hanno rilevato, in uno studio qualitativo con 20 persone affette da malattia cronica (artrite, epilessia, insufficienza renale, morbo di Crohn, emofilia, HIV/AIDS, lupus e asma), che lo stigma risultava associato a tutte le patologie, anche se in differenti gradi, ed intaccava l'autostima dei pazienti, la loro capacità di fronteggiare la malattia e la qualità delle loro relazioni. Tuttavia, gli autori hanno anche sottolineato che questi pazienti manifestavano la volontà di non essere isolati a causa della loro malattia e, dopo un periodo di assestamento, riuscivano a rientrare nella propria comunità, sperimentando anche una riduzione dello stigma percepito.

Come già sottolineato, non tutte le malattie croniche sono associate ad uno stesso stigma; alcune, infatti, vengono viste come conseguenza di comportamenti volontariamente intrapresi o di devianza morale e, per questo, giudicate più severamente. Tra queste possiamo riconoscere l'HIV/AIDS, l'Epatite C, l'Epilessia e le malattie mentali. Suurmeijer, Reuvekamp et al (2001), in uno studio quantitativo con 210 pazienti affetti da Epilessia, hanno rilevato che le persone affette da questa patologia (oggi meno stigmatizzata rispetto al passato) percepivano pregiudizi da parte della gente comune e degli stessi professionisti; secondo i partecipanti alla ricerca, proprio questo risultava essere più debilitante delle stesse crisi. Anche Jacoby, Snape e Baker (2005) sono giunti agli stessi risultati attraverso una review relativa allo stigma associato all'epilessia in cui hanno rilevato che esso in quasi tutte le culture risultava avere un effetto negativo sull'identità sociale delle persone che ne erano affette. Infatti, una caratteristica dello stigma è l'applicazione di un'etichetta sociale (negativa) molto difficile da eliminare, per cui frequentemente le persone affette da queste patologie

sperimentano non solo il senso di perdita rispetto alla vita precedente, ma anche colpa e vergogna, derivate dall'internalizzazione del giudizio associato all'etichetta. Un'altra caratteristica che rende lo stigma estremamente invalidante è la sua capacità di estendersi alle persone che in qualche modo supportano chi ne è portatore. Werner, Goldstein e Heinik (2011), in uno studio con 185 caregiver di pazienti affetti da Alzheimer, hanno rilevato che la stigmatizzazione rispetto a questa patologia, causata sia dalle caratteristiche estremamente invalidanti del disturbo sia dagli stereotipi negativi associati culturalmente alla malattia e alla vecchiaia, non si verificava solo nei confronti dell'individuo malato, ma anche nei confronti della sua famiglia e dei caregiver.

Come abbiamo visto, le patologie croniche presentano peculiarità differenti: mentre alcune sono caratterizzate da sintomi visibili a tutti, altre presentano sintomi "invisibili". In questo ultimo caso frequentemente le persone affette da tali patologie non sperimentano lo *stigma*, bensì la *delegittimazione* da parte del contesto, intesa come una continua e sistematica disconferma dell'esperienza di malattia vissuta dal paziente (Kleinman, 1992). Ewan, Lowy e Reid (1991) hanno sottolineato proprio questo processo in uno studio svolto con interviste a 52 donne affette da sindrome da sovraccarico lavorativo (RSI), malattia cronica caratterizzata da una costellazione aspecifica di sintomi dolorosi a mani, collo e braccia collegati al lavoro manuale. Questa patologia comportava conseguenze pervasive, come incapacità di lavorare e svolgere le attività domestiche, difficoltà economiche e stress, oltre che rottura delle relazioni familiari ed erosione dell'autostima. I temi centrali che emergevano dalle interviste effettuate riguardavano l'ambiguità della malattia e l'incredulità da parte degli altri che sminuivano le sofferenze, contribuendo al senso di perdita di sé e al senso di colpa e vergogna. Per queste persone la diagnosi non costituiva il momento di discontinuità e rottura descritto precedentemente, ma piuttosto un momento di sollievo, in quanto veniva legittimata la loro condizione. Solo a questo punto le pazienti potevano rinegoziare i propri ruoli e relazioni e ridefinire la loro identità. Lo stesso risultato viene rilevato anche da Glendon (2003), in uno studio con pazienti affetti da mal di schiena cronico, che riferivano di sperimentare frequenti episodi di delegittimazione del proprio ruolo di malati, a causa della mancanza di "prove visibili". Anche Montali, Frigerio, Riva et al. (2010), in uno studio qualitativo con 23 donne affette da cirrosi biliare primitiva, hanno sottolineato la presenza di delegittimazione: poiché il principale sintomo di questa patologia era la fatica, le pazienti spesso riferivano di aver dovuto lottare per il riconoscimento della propria condizione, altrimenti definita "malattia psicologica". Lasker, Sogolow e Shot (2010) in uno studio con pazienti affette da cirrosi biliare primitiva, hanno rilevato un'altra problematica relativa al ruolo: la malattia si configurava per le pazienti considerate come una sfida all'identità sociale della donna, il cui stereotipo era quello della donna instancabile che

minimizzava la propria fatica per la famiglia. Nel caso dello studio in esame, la delegittimazione sembrava essere funzionale per le donne stesse, contribuendo a ostacolare una crisi di identità che avrebbe comportato una rinegoziazione dei ruoli sociali delle pazienti. A questo proposito gli autori hanno sottolineato come spesso l'evento di malattia potesse incidere sul senso di sé del paziente che sentiva di "essere" malato, piuttosto che di "avere" una malattia.

2.3 Dall'analisi della letteratura verso il disegno di ricerca

Dall'analisi della letteratura prodotta dagli anni '80 al 2014 emerge che il tema delle implicazioni psicologiche delle malattie croniche è stato trattato approfonditamente e da diverse prospettive teoriche (socio-costruzionismo, psicodinamica, cognitivismo). Sono state inoltre analizzate molteplici malattie croniche, differenti sia per le caratteristiche stesse della patologia, sia per la potenziale debilitazione che ciascuna comporta. Sebbene queste patologie presentino ciascuna caratteristiche peculiari e specifiche, è stato possibile individuare implicazioni psicologiche comuni; in particolare, emerge come il corpo, sia nella sua dimensione estetica sia in quella funzionale, costituisca il principale elemento sul quale la malattia cronica agisce. Infatti, lo sviluppo di una patologia cronica comporta spesso cambiamenti dell'aspetto fisico, sia a causa dei sintomi stessi della patologia, sia per la necessità dell'uso di protesi, oltre che progressive riduzioni di funzionalità e controllo. Quando questi cambiamenti non si verificano, spesso i pazienti vivono nel timore che possano svilupparsi senza preavviso (Nordenstrom, 2011; Kelly e Field, 1996). Il corpo costituisce anche una dimensione importante dell'identità, in quanto ne costituisce l'involucro ed è intimamente legato ad essa; inoltre è attraverso il corpo che le persone si relazionano con il proprio contesto sociale. Kelly e Field (1996) sottolineano la stretta connessione tra gli aspetti corporei del Sé e l'Identità: secondo gli autori, il Sé e l'Identità costituiscono aspetti centrali nell'esperienza quotidiana e nell'esperienza di malattia; pertanto le alterazioni delle funzioni corporee causate dalla malattia possono comportare cambiamenti anche nel concetto di Sé e nell'Identità. Il corpo, che in molte situazioni sociali viene dato per scontato, all'improvviso smette di esserlo quando il suo funzionamento si deteriora. Inoltre, l'assunzione regolare dei farmaci, la percezione di modifiche dello stato di salute, la prospettiva di un inevitabile peggioramento, possono costituire un ostacolo alla percezione di continuità nel tempo e nello spazio. Secondo Musacchio, Alberghini et al (2007), l'individuo deve arrivare a ricostruirsi una nuova identità, intesa come immagine di un sé comunque integro. Alle stesse conclusioni arrivano anche Siegel e Lekas (2002) che rilevano come l'individuo affetto da malattia cronica sperimenti cambiamenti identitari cercando di integrare la malattia nella

propria vita e percezione di sé nel lungo periodo. Diversamente, da uno studio condotto da Ville, Ravaud, Diard et al (1994) emerge che si verifica un cambiamento identitario nella direzione della normalizzazione delle proprie caratteristiche personali a dispetto della disabilità causata dalla malattia.

Emerge, inoltre, che le patologie croniche sembrano costituire un importante fattore di invalidità per le persone che ne sono affette. Tale invalidità non si riferisce solo alla funzionalità fisica, che viene inevitabilmente danneggiata dalla malattia, ma anche alla funzionalità personale e sociale e, soprattutto, all'identità.

Come abbiamo visto, numerosi autori hanno preso in considerazione l'impatto che la malattia cronica può avere sull'identità nel suo complesso o su sue specifiche dimensioni. In particolare, questi ultimi rilevano come, frequentemente, in patologie anche molto diverse tra loro, i pazienti sperimentino una perdita di controllo, sia per quanto riguarda la possibilità di gestire i sintomi, sia per l'imprevedibilità stessa della malattia. Questo può avere un impatto profondo sul senso di competenza e controllo degli individui (autoefficacia), soprattutto in una società che valorizza l'efficienza e la capacità di farcela da soli. Inoltre, la perdita dei ruoli sociali e di funzionalità comporta, spesso, la perdita di autostima, oltre che una cesura con il tipo di persona che si "era" prima dell'insorgere della malattia e una frattura del senso di continuità. Anche la dimensione dell'immagine corporea risulta essere danneggiata dallo sviluppo di una malattia cronica, in quanto essa ha spesso un impatto sul corpo, sia in termini di aspetto sia di funzionalità, comportando una importante modificazione dello schema corporeo della persona. In sostanza, considerando le dimensioni più personali dell'identità, questi studi hanno evidenziato come la malattia cronica e i relativi cambiamenti corporei che essa comporta possano mettere a dura prova alcuni principi motivazionali responsabili dell'equilibrio identitario, primi fra tutti quello di autostima, autoefficacia e continuità. Ciò che da questa rassegna non risulta essere chiaro è quali siano i fattori maggiormente in grado di minacciare i diversi aspetti dell'identità della persona affetta da patologia cronica. Non sembra infatti rintracciabile da questa letteratura una inequivocabile ipotesi riguardante l'impatto giocato dalla *gravità* della malattia, anche se da essa si può ipotizzare che sia proprio il grado di invalidità della malattia ad incidere sul senso di autoefficacia e di continuità sperimentato dai pazienti.

Altri autori hanno, invece, indagato l'impatto dello sviluppo di una malattia cronica su alcune dimensioni specifiche dell'identità sociale. E' in questo caso che la *visibilità* della malattia sembra giocare un ruolo rilevante sul senso di autostima e di distintività, determinando esiti che, come

abbiamo visto, possono andare dalla stigmatizzazione nel caso di patologie croniche visibili, alla delegittimazione nel caso di patologie croniche invisibili. Esiti che, in entrambi i casi, possono incidere sul senso di autostima in quanto la visibilità fa sentire la persona “diversa” dagli altri e dal modello ideale di essere umano, generando sensi di colpa, vergogna e isolamento sociale. Contemporaneamente, per altri pazienti affetti da patologie non immediatamente visibili, la diagnosi può rappresentare anche un momento di sollievo che legittima agli occhi degli altri i comportamenti legati alla loro condizione.

Meno chiara e concorde è invece l’analisi degli studi che si sono focalizzati sull’esito sull’identità più generale. L’elemento che caratterizza e differenzia i tre modelli è nello specifico la possibilità di individuare o ricostruire una continuità nella vita dei pazienti. Gli autori i cui contributi rispecchiano maggiormente il modello della frattura identitaria tendono a vedere la malattia come un momento di scissione irreparabile o quasi. Essi hanno infatti sottolineato la portata distruttiva della malattia, considerandola come una forza disgregante, anche se è possibile rintracciare anche contributi che hanno evidenziato come tale frattura possa limitarsi solo ad alcune aree o non essere così distruttiva. I contributi che invece risultano più vicini al modello dello slittamento tendono ad evidenziare la possibilità, per le persone affette da patologie croniche, di una (seppure faticosa) ricostruzione della continuità biografica, soprattutto quando la transizione viene percepita come coerente con la propria fase di vita o compatibile con uno slittamento dell’identità a seconda dei contesti e delle situazioni. E’ presumibile ipotizzare che questo modo di far fronte alla propria malattia sia favorito da una insorgenza o tardiva (si intende in età avanzata) o da percorsi terapeutici non troppo invasivi del proprio spazio di vita. Infine, il terzo modello riscontrato in letteratura si è focalizzato sugli aspetti di ristrutturazione identitaria, in termini positivi, che la patologia può comportare permettendo di costruire, “grazie” alla patologia stessa, una nuova identità. Facendo implicitamente o esplicitamente riferimento alla Teoria dei processi identitari proposta da Breakwell (1986), questo ultimo modello appare quindi evidenziare una sorta di dinamicità dell’identità, ovvero la sua capacità di cambiare a fronte di stimoli anche negativi che vengono rielaborati ed integrati grazie ad un processo di assimilazione/accomodamento. E’ all’interno di questo modello che sembrano assumere maggiore importanza al fine di favorire il processo di integrazione della malattia all’interno dell’immagine di sé salvaguardando i principi su cui essa si fonda le risorse individuali e sociali. In questo senso, gli studi passati in rassegna hanno evidenziato come sia il senso di controllo sul proprio corpo e sulla terapia a permettere ai pazienti di mantenere un buon livello di autoefficacia, evidenziando al contempo l’importanza che il supporto sociale e le

rappresentazioni sociali sulla malattia possono avere nel mantenere adeguata l'autostima e il senso di specificità delle persone affette da patologie croniche.

Nel loro insieme i contributi analizzati mettono quindi in luce due modalità con le quali le persone possono far fronte ai problemi identitari che una patologia cronica può generare. La prima è quella che si esprime nella non incorporazione della malattia nella propria identità, la seconda è quella che contempla gradi diversi di integrazione della malattia all'interno dell'identità o di alcune componenti che la caratterizzano. Tuttavia, la molteplicità delle patologie considerate dagli autori dei diversi studi e i loro diversi gradi clinici di visibilità e gravità, non ci consentono allo stato attuale di definire quali patologie possono generare una o l'altra delle soluzioni e avere quindi più o meno "seri" impatti sull'identità o su alcune delle sue dimensioni. Allo stesso modo questa letteratura non ci permette di leggere i cambiamenti identitari riportati alla luce delle differenti età dei soggetti coinvolti o alla luce del tempo trascorso dal momento della diagnosi. Il disegno di ricerca che verrà presentato nel prossimo capitolo si è posto l'obiettivo di coprire alcune di queste lacune. Nello specifico di considerare gli effetti separati e congiunti che la gravità e il grado di visibilità, reale e percepita, della malattia, unita al tempo trascorso dalla diagnosi e alla qualità del contesto di vita del paziente, hanno sull'identità personale e sociale di coloro che ne sono affetti da specifiche patologie. Ed è proprio al fine di individuare le patologie che, sulla base del loro gradiente di gravità (alto vs. basso) e di visibilità (alto vs. basso), potevano essere considerate in questa ricerca, abbiamo condotto lo studio pilota che verrà presentato nel capitolo 4.

CAPITOLO 3 – DISEGNO DI RICERCA

3.1 Obiettivi e modello della ricerca

Dall'analisi critica della letteratura è, quindi, emerso che le patologie croniche possono incidere in vario modo sull'identità degli individui che ne sono affetti. Tuttavia, non risulta chiaro quali siano i fattori che possono influenzare i processi di integrazione (o non integrazione) della malattia all'interno dell'identità della persona. In particolare, è emersa l'importanza di alcune caratteristiche della malattia che sembrano modulare il processo identitario: la visibilità (reale o percepita) dei sintomi, la possibile invalidità causata dalla malattia (nel presente o nel futuro) e il tempo trascorso dalla diagnosi, inteso come possibilità di ricostruire una continuità tra passato, presente e futuro all'interno della propria biografia. Inoltre, molto importante, è risultato essere il supporto sociale percepito e più in generale le idee ingenuie della malattia veicolate dal proprio contesto sociale.

Obiettivo della ricerca è stato di indagare il ruolo giocato da alcuni di questi fattori psicosociali nel processo di integrazione (o non integrazione) della malattia nella propria identità. Più in specifico, la presente ricerca si è proposta di indagare se e come la malattia cronica produca cambiamenti nelle dimensioni fisiche, temporali e sociali dello spazio di vita del soggetto e se e quando questi cambiamenti possono portare ad un processo di ristrutturazione identitaria per l'individuo. In particolare, si è cercato di individuare come gli aspetti/cambiamenti dello spazio di vita del soggetto possono determinare le modalità con cui gli individui affrontano questo processo di ristrutturazione identitaria, determinando una rottura (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Asbring, 2001; Risdon, Eccleston, Crombez et al, 2003) oppure una continuità (Costa, 2008; Hagestad, 1996; Faircloth, Boylstein, Rittman et al, 2004), oppure una ristrutturazione positiva (Radley e Green, 1987; McCann, Illingworth, Wenstrom et al, 2010).

Nel corso di questa ricerca, la patologia cronica è stata considerata, oltre che in base ad alcuni criteri oggettivi e riconosciuti dalla letteratura medico-clinica, nei termini dei cambiamenti che essa comporta nello spazio di vita del soggetto, definito da Lewin (1972) come il risultato dell'interazione tra le caratteristiche dell'individuo e la percezione psicologica che l'individuo ha del suo ambiente (Figura 3.1). Secondo questo modello teorico, ogni persona vive infatti in un campo costituito dalla totalità dei fatti che fanno parte della sua realtà psicologica esistente in un momento dato, ma nello stesso tempo è in continua interazione con gli effetti di campo prodotti dalle realtà presenti nell'ambiente esterno che possono assumere rilevanza psicologica.

In particolare, tre sono le dimensioni dello spazio di vita del malato cronico che sono state prese in considerazione in quanto “fattori” che possono modulare in modo diverso il processo di strutturazione/ristrutturazione identitaria a seguito di una diagnosi di patologia cronica: la dimensione fisica percepita, la dimensione temporale psicologica e la dimensione sociale percepita. I motivi di questa scelta sono rintracciabili in letteratura e possono essere così sinteticamente descritti:

- ***Dimensione fisica percepita:*** il corpo costituisce uno dei principali strumenti attraverso cui l’individuo costruisce la propria identità e la condivide con gli altri (Kelly e Field, 1996); quando “malato”, esso può rappresentare una rilevante forma di minaccia all’identità (Kelly e Field, 1996; Trabucco, 1998; Secchiaroli, Mancini, De Paola, 2009; Nordenstrom, 2011; Mancini e Secchiaroli, in press).
- ***Dimensione temporale psicologica:*** il fattore “tempo” costituisce un importante elemento nella definizione e ridefinizione identitaria dell’individuo affetto da patologia cronica. Come la letteratura presentata nel capitolo 2 ha evidenziato, le transizioni percepite come “fuori tempo” o che impongono alla persona malata radicali cambiamenti del proprio stile di vita quotidiano vengono, infatti, percepite come una minaccia identitaria (Hagestad, 1996; Costa, 2008), mentre quando questi cambiamenti possono essere collocati nel normale processo di invecchiamento tale minaccia si verifica in modo più attenuato (Ellis – Hill, 1997; Boylstein, Rittman, Young e Gubrium, 2004). Nonostante la sua importanza, tale dimensione viene frequentemente data per scontata dalle ricerche che non hanno ancora approfondito le modalità attraverso le quali la dimensione temporale sia in termini evolutivi, sia in termini clinici, può influenzare il processo di ridefinizione identitaria.
- ***Dimensione sociale:*** Dalla letteratura emerge un generale consenso in merito all’importanza del contesto sociale del paziente con malattia cronica (Scambler, 2009; Ewan, Lowy e Reid, 1991)); infatti, ogni individuo costruisce la propria identità anche nella relazione con gli altri e all’interno di un sistema di valori e rappresentazioni socialmente condivise. In particolare, si evidenzia come tale dimensione possa agevolare o ostacolare la ridefinizione di sé dell’individuo, amplificando o attenuando la minaccia identitaria costituita dalla malattia cronica (Suurmeijer, Reuvekamp et al, 2001; Karnilowicz, 2011)). In questo studio abbiamo voluto considerare la dimensione sociale sia in riferimento all’ambiente di vita più prossimo al soggetto, sia in relazione alle immagini sociali condivise e spesso stigmatizzanti associate alla malattia.

Per quanto riguarda il costrutto di *identità*, la necessità di fare riferimento ad un modello teorico che enfatizzi la relazione dinamica tra i vari fattori psicologici e sociali che sono coinvolti nella sua definizione e ridefinizione ci ha spinto a fare riferimento all'Identity Process Theory (Breakwell, 1986; cfr. cap. 1). L'IPT considera, infatti, l'identità come un costrutto dinamico e multifaccettato che, per essere compreso, deve essere inserito nel contesto sociale all'interno del quale l'individuo si muove e da cui trae i suoi contenuti. Il modello teorico cui si fa riferimento appare interessante ed utile non solo per la sua dinamicità, ma anche perché prende in considerazione anche il contesto sociale di riferimento. In particolare, si rileva come ciò che diventa rilevante per il costrutto di identità sia la conoscenza soggettiva del mondo. L'identità risulta quindi essere, in quest'ottica, un prodotto sociale, in quanto è anche essa il prodotto delle interazioni tra individui e degli individui con il mondo percepito.

Prendendo a riferimento questo modello teorico, la ricerca ha cercato di indagare come la diagnosi di malattia cronica incida sulle componenti strutturali dell'identità, sui processi attraverso cui queste componenti sono organizzate e sui principi motivazionali che definiscono lo stato finale desiderabile per l'identità.

In particolare, si è fatto riferimento alla nozione di minaccia identitaria introdotta da Breakwell, secondo la quale una minaccia all'identità sopravviene quando i processi dell'identità non sono, per qualche ragione, in grado di rispettare i principi di continuità, distintività, autostima e autoefficacia, che abitualmente guidano le loro operazioni. Proprio l'origine di questo impedimento (che può essere sia interna che esterna) costituisce la minaccia identitaria. Infatti, una minaccia richiede dei cambiamenti che potrebbero essere in contrasto con l'integrità dell'identità.

In accordo con il modello teorico privilegiato, l'IPT, queste diverse modalità di far fronte ai cambiamenti identitari che la malattia cronica comporta sono state analizzate attraverso un'analisi approfondita delle forme di minaccia identitaria che i pazienti sperimentano quando diventano consapevoli dei cambiamenti fisici, temporali e sociali che la malattia cronica introduce nel loro spazio di vita e delle strategie che adottano per farvi fronte.

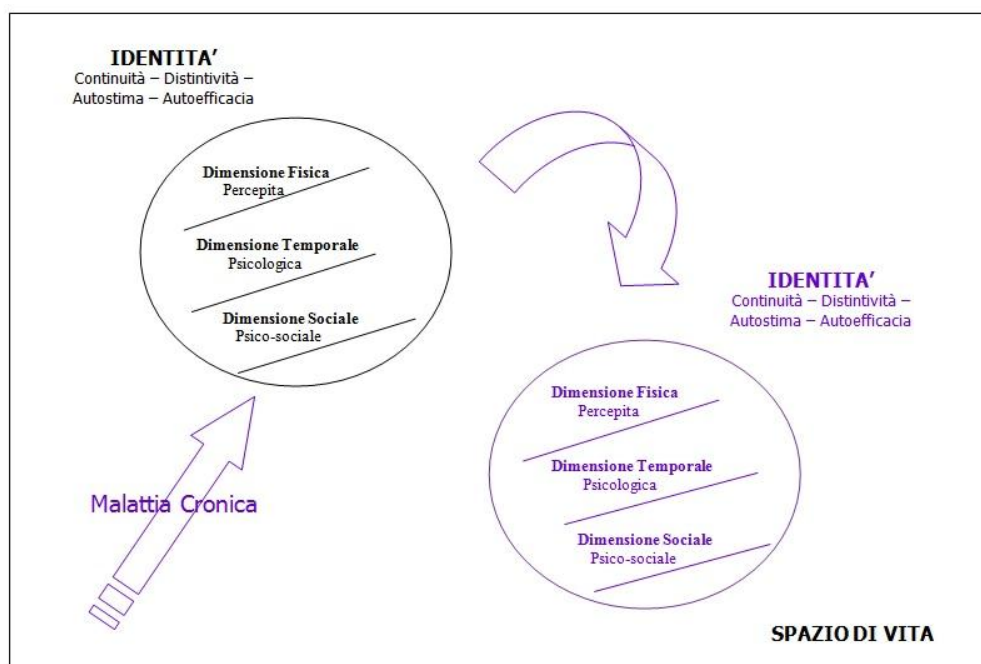


Figura 3.1 – Modello di ricerca

3.2 Metodologia

Il disegno di ricerca realizzato si è proposto come uno studio in profondità dell'influenza delle tre dimensioni dello spazio di vita (dimensione fisica percepita, dimensione temporale psicologica e dimensione sociale percepita) sulle modalità messe in atto dagli individui con patologia cronica per far fronte ai cambiamenti identitari a seguito dello sviluppo della patologia.

In particolare, è stato progettato un disegno di ricerca di tipo “multi - metodo” (Creswell, 2003) che ha privilegiato in tutti gli studi un paradigma di tipo fenomenologico e adottato metodologie prevalentemente qualitative. In particolare, si è scelto di utilizzare una metodologia quantitativa soltanto durante la fase pilota della ricerca, mentre per le fasi successive è stata privilegiata una metodologia qualitativa.

Il disegno di ricerca si è configurato come di tipo *sequenziale*, prevedendo una ri-focalizzazione dei temi dell'indagine sulla base dei risultati ottenuti a ogni step della ricerca, e *longitudinale*, prevedendo due rilevazioni a distanza di 10 mesi che hanno coinvolto gli stessi pazienti ed i loro caregiver. Esso è anche *cross-sectional* nella misura in cui per avere una più ampia portata temporale rispetto alla cronicità della malattia prende in considerazione anche un ulteriore gruppo di pazienti contattati a più di 10 anni dalla diagnosi.

L'adozione di una tale prospettiva metodologica (multi - metodo, sequenziale, longitudinale e cross-sectional) è stata dettata dalla complessità del fenomeno stesso oggetto d'indagine; infatti, per esaminare l'impatto della malattia cronica sull'identità, così come operazionalizzato in precedenza, è parso necessario integrare dati quantitativi, rilevati nella fase iniziale della ricerca, attraverso uno studio pilota, con dati qualitativi (Cicognani, 2002). Sono tuttavia state privilegiate le metodologie qualitative, nello specifico quelle basate su interviste in profondità ai soggetti, trascritte ed analizzate attraverso l'utilizzo dell'Interpretative Phenomenological Analysis (Smith e Osborn, 2003; Smith, Flowers, Larkin, 2009).

In sintesi, il presente progetto di ricerca si è strutturato in uno studio pilota di tipo quantitativo finalizzato a individuare le percezioni che persone comuni e operatori sanitari hanno della visibilità e della gravità dei cambiamenti fisici che diverse patologie croniche comportano. Il suo obiettivo era quello di individuare le patologie croniche che sarebbero diventate oggetto dello studio successivo. A questo primo studio è seguito uno studio qualitativo longitudinale e cross-sectional sviluppatosi in tre fasi. Nei paragrafi successivi verranno sinteticamente descritte le fasi del progetto di ricerca.

3.3 Studio Pilota – Percezioni della malattia cronica e individuazione delle patologie oggetto dello studio

Lo studio pilota si è proposto di indagare le percezioni relative ad alcune caratteristiche di alcune malattie croniche, al fine di arrivare ad individuare patologie che, nella percezione sociale, si differenziano rispetto ai criteri della gravità, della visibilità dei sintomi e dello stigma. In particolare in questa fase è stato somministrato ad un gruppo di soggetti naïve e a un gruppo di operatori sanitari un questionario appositamente elaborato, al fine di rilevare: 1) la percezione di impatto emotivo e sociale che la malattia cronica considerata ha sulla vita dei pazienti; 2) la percezione della gravità; 3) la percezione della visibilità; 4) la percezione dello stigma attribuito alle patologie croniche considerate. I dati emersi da questa rilevazione ci hanno permesso di selezionare le patologie croniche da prendere in considerazione nei successivi studi, così da contenere i bias che possono derivare da una scelta a priori.

3.4 Studio Longitudinale

Lo studio longitudinale si sviluppa attraverso tre fasi. La prima fase, volta ad approfondire la dimensione fisica, verrà rilevata a circa uno/tre mesi dalla diagnosi di malattia cronica (T1), mentre la seconda fase, volta ad approfondire la dimensione del contesto sociale è stata svolta con il coinvolgimento dei caregivers a circa 6 mesi dalla diagnosi e con i pazienti a circa 10 mesi dalla diagnosi. In questa occasione è stata svolta anche la terza fase, volta all'approfondimento del ruolo della dimensione temporale.

Fase 1 - La percezione dei cambiamenti fisici legati alla malattia incide sul modo con cui le persone affrontano la malattia in termini identitari?

La prima fase si propone in primo luogo un approfondimento della dimensione fisica dello spazio di vita attraverso la valutazione del ruolo giocato dalla percezione soggettiva della visibilità e gravità della patologia sull'identità e su come le persone affrontano le minacce identitarie che la situazione può comportare. In questa fase sono stati selezionati, sulla base dei risultati ottenuti nello studio pilota, due gruppi di soggetti che, a causa della visibilità (Gruppo 1-A) o invisibilità (Gruppo 1-B) della loro patologia si presupponeva potessero avere una percezione diversa dei cambiamenti del proprio corpo associati alla patologia di cui soffrono. Questi soggetti sono stati reclutati a circa uno/tre mesi dalla diagnosi (T1), al fine di rilevare le modalità con cui i pazienti fanno fronte e prevedono di fare fronte all'eventuale disequilibrio identitario generato dall'essere venuti a conoscenza di soffrire di una patologie cronica.

Fase 2 - Lo spazio sociale e relazionale incide sul modo con cui le persone affrontano la malattia in termini identitari?

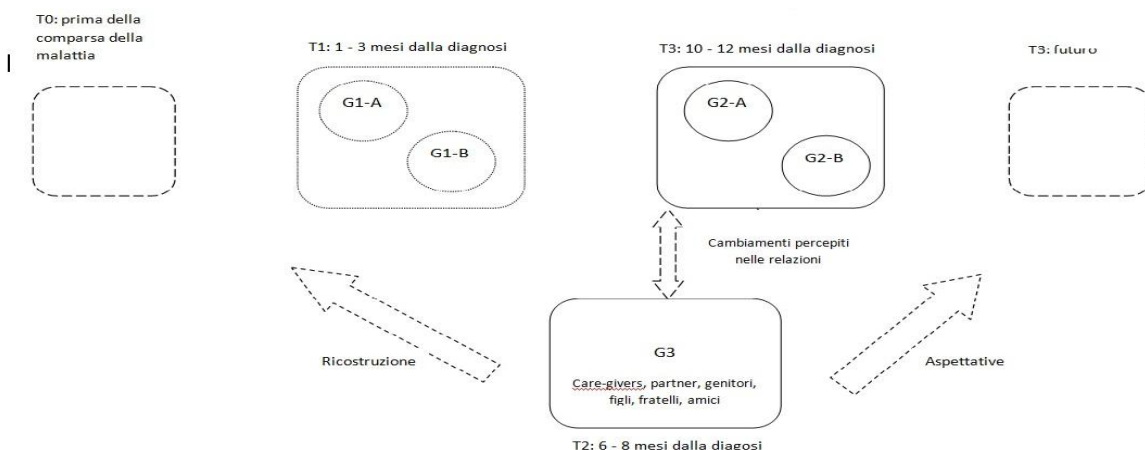


Fig. 3.2 - Seconda fase dello studio longitudinale, volta ad approfondire la dimensione sociale – socio-relazionale

La seconda fase dello studio longitudinale è stata condotta sia con i pazienti (gli stessi della prima fase più due pazienti con Parkinson e due pazienti con angina da più di 10 anni) in modo concomitante rispetto alla terza fase (a 10 mesi dalla diagnosi), sia sui loro caregiver. Le domande relative a questo ambito sono state però somministrate a 6 mesi circa dalla diagnosi al gruppo di caregivers e a circa 10 mesi dalla diagnosi ai pazienti. Questa fase è stata finalizzata ad un approfondimento della dimensione sociale dello spazio di vita attraverso domande tese ad analizzare in profondità quale ruolo il contesto sociale genericamente inteso, le relazioni con gli operatori socio-sanitari e il contesto relazionale più prossimo (caregiver, familiari, amici, colleghi di lavoro) ha avuto, ha e potrà avere nel determinare l’impatto della malattia sull’identità dei pazienti e quindi le modalità attraverso cui queste persone affrontano le minacce identitarie che questa situazione può comportare.

Fase 3 - Il tempo della malattia incide sul modo in cui le persone affrontano la malattia in termini identitari?

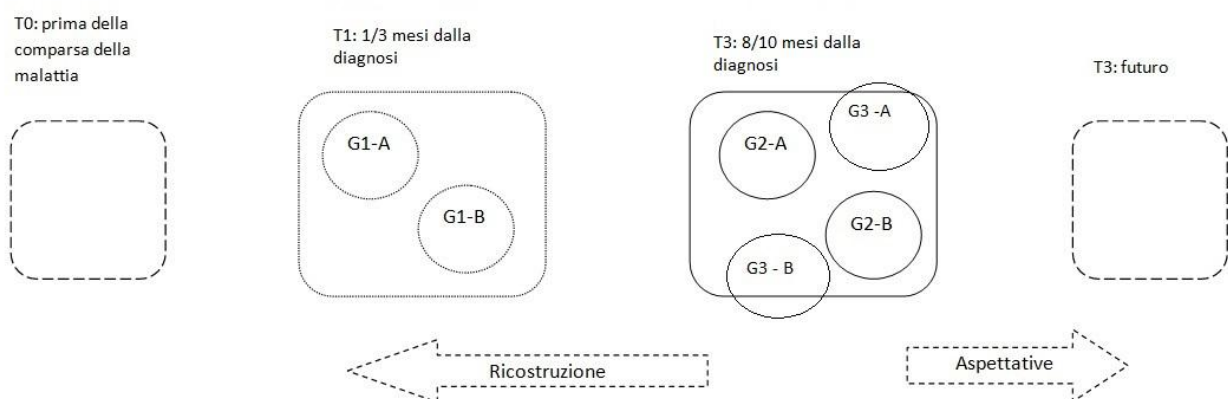


Fig. 3.3 – Terza fase dello studio longitudinale, volta ad approfondire la dimensione temporale psicologica

La terza fase dello studio longitudinale si proponeva soprattutto un approfondimento della dimensione temporale, ovvero della cronicità, attraverso la valutazione del ruolo giocato dalla variabile “tempo dalla diagnosi della malattia”. Esso si proponeva di indagare in termini di confronto (con la prima rilevazione) e di ricostruzione post, come la malattia ha influenzato l’identità dei soggetti e le modalità attraverso cui queste persone hanno affrontato (logica retrospettiva), affrontano (logica riflessiva) o si immaginano di poter in futuro affrontare (logica prospettica) le minacce identitarie che questa loro condizione di malattia comporta. In questa

occasione sono stati contattati anche due pazienti con diagnosi da più di 10 anni per ciascuna patologia.

3.5 Modalità di analisi dei dati

Per quanto riguarda lo studio pilota, i dati sono stati raccolti attraverso un questionario strutturato e analizzati quantitativamente attraverso l'utilizzo del software SPSS v.20.

Per quanto riguarda lo studio longitudinale, i dati sono stati raccolti attraverso interviste semistrutturate, audio registrate e trascritte. Le trascrizioni sono state sottoposte a due tipi di analisi. La prima analisi è stata un'analisi del contenuto tematico dell'intera intervista finalizzata a collocare i partecipanti in macro-categorie riassuntive in funzione della visibilità percepita dei sintomi, della gravità percepita ed della percezione generale di continuità o frattura identitaria. Questa metodologia di analisi ha preso in considerazione il contenuto linguistico e quello extralinguistico (per esempio i significati), espressi durante l'intervista. Le categorie per la classificazione sono state definite a priori sulla base di teorie generali e tenendo conto delle regole logiche valide per qualsiasi classificazione: l'insieme delle categorie deve essere esaustivo; le categorie devono essere mutualmente esclusive e l'attribuzione ad una categoria deve basarsi su un unico criterio. La fase finale dell'analisi del contenuto è consistita nella quantificazione dei dati raccolti e nella loro interpretazione in base alle ipotesi della ricerca.

Le stesse trascrizioni delle interviste sono state analizzate anche attraverso l'Interpretative Phenomenological Analysis, descritta da Smith e Osborn (2003). Alla base di questa metodologia di analisi c'è l'assunzione che ogni persona percepisce il mondo in modo diverso rispetto agli altri individui, in quanto questa percezione dipende dalla personalità, dalle esperienze passate e dalle motivazioni di ciascuno. Partendo da questo presupposto, L'Interpretative Phenomenological Analysis cerca di esplorare e capire il senso soggettivo che ogni soggetto attribuisce agli eventi e alle esperienze. Essa è pertanto interessata alle caratteristiche cognitive ed emotive delle persone e il suo obiettivo è quello di scoprire cosa le persone sentono e pensano rispetto a ciò di cui stanno parlando. Questo modello è definito "fenomenologico" in quanto mette in primo piano la percezione soggettiva che ciascun individuo ha rispetto un certo evento od argomento, in contrasto con il tentativo di produrre un'affermazione obiettiva dell'argomento o dell'evento in esame. Allo stesso tempo, tuttavia, esso riconosce anche che durante l'intervista si verifica un processo di interazione dinamica tra il ricercatore e il partecipante, per cui per quanto il ricercatore cerchi di

avvicinarsi al mondo soggettivo dell'altro, egli non riuscirà mai a farlo completamente; questo comporta che le convinzioni e i concetti del ricercatore entreranno necessariamente nella ricostruzione di ciò che l'altra persona dice, attraverso un processo interpretativo. Pertanto l'etichetta "Analisi Interpretativo-Fenomenologica" è utilizzata proprio per sottolineare la compresenza di questi due aspetti.

Questo modello, secondo Smith e Osborn (2004) e Willig (2006), è applicabile ad un vasto numero di ricerche, di differente tipologia. In special modo esso è considerato adatto per esplorare temi nuovi o poco indagati, quando gli argomenti sono molto complessi o ambigui e quando un ricercatore si sta occupando di esplorare dei processi e dei cambiamenti. Date queste caratteristiche, questo metodo di analisi delle interviste ci è parso particolarmente adatto al nostro caso, che tratta una tematica non nuova ma complessa, su cui non è stato possibile trovare un accordo in letteratura essendo tante le variabili che entrano in gioco nel determinare l'impatto identitario di una malattia cronica.

L'assunzione alla base di questa metodologia di analisi è che il ricercatore è interessato ad imparare qualcosa rispetto al mondo psicologico del soggetto; questo può essere costituito da credenze e costrutti manifesti o solo suggeriti dalle parole dell'individuo. In ogni caso, l'aspetto centrale dell'Interpretative Phenomenological Analysis è quello di comprendere la complessità e il contenuto del significato che ciascun soggetto attribuisce all'evento in esame, piuttosto che misurare la frequenza con cui un certo aspetto viene menzionato. In questo senso, il ricercatore è coinvolto in una relazione interpretativa con la trascrizione dell'intervista, perché solo con un coinvolgimento nel testo e un'attività interpretativa è possibile scoprire i significati più profondi del soggetto.

Come suggeriscono Smith e Osborn (2006), questa modalità di analisi si compone di diversi passaggi. Innanzitutto il ricercatore deve leggere attentamente, numerose volte, la trascrizione di un'intervista, utilizzando il margine di sinistra per annotare considerazioni e indicazioni interessanti rispetto a ciò che è stato detto. Questa fase è molto importante in quanto la lettura ripetuta rende il testo il più familiare possibile; inoltre, ogni lettura potrebbe portare alla luce nuovi aspetti non considerati alla lettura precedente. In questa prima fase non ci sono regole rispetto a cosa commentare e non c'è nemmeno la necessità di dividere il testo in unità di significato. Dopo aver letto e riletto attentamente tutta la trascrizione, annotando sul margine sinistro i propri commenti, il ricercatore deve tornare all'inizio e annotare, sul margine destro, i "titoli" dei temi emergenti. Ora, le note iniziali vengono trasformate in frasi e parole chiave che cercano di catturare l'essenza di ciò

che è stato trovato nel testo. Questo passaggio porta ad un livello leggermente maggiore di astrazione e può richiamare un maggior numero di termini “psicologici”. Tuttavia questi **temi emergenti** sono ancora strettamente ancorati alla specificità degli argomenti affrontati nel corso dell’intervista. La fase successiva consiste nel trascrivere su un foglio bianco tutti i temi emergenti rinvenuti in una intervista e cercare le possibili connessioni tra essi. In questa prima lista l’ordine è quello cronologico, basandosi sulla sequenzialità della trascrizione. Nella fase successiva è necessario che il ricercatore definisca un ordine maggiormente analitico e cerchi di definire eventuali connessioni tra i temi emersi; da questa operazione potranno quindi emergere dei **temi sopraordinati**. In questo modo il ricercatore da una parte deve compiere il lavoro di interpretazione, per dare senso a ciò che viene detto, ma d’altra parte deve sempre confrontare il senso da lui costruito con ciò che il soggetto intervistato ha realmente detto. Il passaggio successivo consiste nel creare una tabella in cui vengono riportati i temi sopraordinati emersi nella fase precedente, avendo cura di ordinarli in modo coerente. In questo modo sarà possibile individuare dei **cluster di temi** che colgono al meglio ciò che un individuo ha detto rispetto ad un particolare argomento. Questi cluster vengono nominati e rappresentano anch’essi dei temi sopraordinati. In questa fase è possibile che certi temi individuati precedentemente vengano eliminati, in quanto non rientrano nelle strutture emergenti e allo stesso tempo non costituiscono un’evidenza nella trascrizione.

Questi passaggi devono essere ripetuti per ciascuna trascrizione giungendo a costruire una tabella riassuntiva con tutti i temi sopraordinati. Giunti a questo punto il ricercatore deve decidere su quali temi concentrarsi e questo lo porta ad escluderne altri, senza che questo significhi che ci sono temi più importanti di altri. I temi, infatti, non sono selezionati solo in base alla frequenza con cui compaiono all’interno del campione di interviste, è molto importante anche la ricchezza dei passaggi in cui questi temi emergono. La sezione conclusiva, in questo modello di analisi, è costituita dal passaggio dalla tabella in cui sono raccolti i temi a una relazione in cui emergano i significati relativi all’esperienza dei partecipanti. È necessario pertanto tradurre i temi in un racconto narrativo; in questo momento l’analisi diviene nuovamente “espansiva” e i temi vengono spiegati ed illustrati ampiamente, utilizzando anche brani direttamente estratti dalle interviste.

Seguendo questo procedimento (Smith e Osborn, 2003), si è proceduto alla lettura ripetuta delle interviste al fine di individuare i temi che poi sarebbero stati oggetto della nostra analisi. In seguito, per ciascuna trascrizione, si sono confrontati i temi individuati e si sono cercate possibili correlazioni tra di essi, così da individuare dei temi sopraordinati. Si sono inoltre confrontate le diverse trascrizioni così da individuare, se possibile, delle correlazioni tra di esse. Infine si è proceduto alla costruzione di una tabella riassuntiva.

CAPITOLO 4 – PATOLOGIE VISIBILI ED INVISIBILI: LO STUDIO PILOTA

4.1 Obiettivi dello studio

In base all'analisi critica della letteratura (cfr. cap. 2) sono emerse alcune variabili che paiono in grado di influenzare il processo di integrazione / non integrazione della malattia cronica a livello identitario. Tra queste, sembra che la potenziale visibilità dei sintomi, che espone la persona ad una disclosure forzata, e la gravità della patologia, intesa come invalidità reale o potenziale, possano costituirsi come elementi chiave nel processo di aggiustamento identitario a seguito di una diagnosi di patologia cronica. Anche il supporto sociale percepito da parte del proprio contesto e la possibilità di essere soggetti a stigma sociale per la propria patologia appaiono essere elementi importanti per determinare il grado in cui una malattia cronica può o meno costituire una minaccia identitaria per l'individuo che ne è affetto; soprattutto questa ultima variabile pare, tuttavia, essere strettamente correlata al grado di visibilità che il paziente attribuisce ai propri sintomi.

Abbiamo, quindi, deciso di focalizzare la nostra attenzione, nel corso di questo studio pilota, su diverse patologie croniche per verificare in che misura esse si differenziassero in termini di visibilità percepita dei sintomi, di gravità, di impatto emotivo della malattia e di stigma, considerando sia le rappresentazioni condivise da un gruppo di persone comuni, sia quelle espresse da un gruppo di operatori della salute.

In una ottica sequenziale, lo studio pilota, come già precisato nel capitolo 3, aveva l'obiettivo di individuare le patologie su cui focalizzare la parte qualitativa della ricerca. Nello specifico, l'intento era quello di arrivare a selezionare due patologie che potessero essere percepite il più possibile differenti sul piano della visibilità a parità tuttavia della loro gravità.

4.2 Metodologia

4.2.1 Strumenti e modalità di somministrazione

Nello studio è stato utilizzato un questionario strutturato appositamente predisposto e composto da alcune "storie di malattia" seguite da alcune scale riadattate dalla letteratura. In ciascuna di queste storie di malattie, veniva descritta l'insorgenza della patologia, i sintomi, i possibili trattamenti, lo

stato di salute attuale del protagonista e le aspettative per il futuro. Le patologie su cui le storie di vita sono state costruite classificabili secondo criteri clinici come “visibili” e a carico dei diversi sistemi dell’organismo umano sono l’arteropatia, il Parkinson, l’artrite e la vescica iperattiva. Le patologie classificabili come “invisibili” sono l’angina instabile, l’emicrania, l’ernia al disco e l’ipertensione.

Le storie di malattie sono state presentate in ordine casuale ai soggetti. Dopo ciascuna storia di vita i partecipanti erano chiamati ad esprimere il loro grado di accordo o disaccordo con alcune affermazioni su una scala likert a 6 punti (dove 1 corrispondeva a “del tutto in disaccordo” e 6 a “del tutto d’accordo”). La scala era composta da 14 item volti ad indagare la percezione di:

- Gravità. Questa sottoscala si compone di tre item volti ad indagare la percezione di gravità della patologia (*La patologia è grave. La patologia è significativa*).
- Visibilità. Questa sottoscala si compone di 4 item volti ad indagare la percezione di visibilità dei sintomi e la riconoscibilità della patologia (*Guardando X le persone si accorgono che soffre della patologia. Le persone che X incontra si accorgono che è malato*).
- Stigma associato. Questa sottoscala si compone di 4 item volti ad indagare la percezione di stigma associato alla patologia in ambito familiare, amicale e lavorativo (*Se una persona dovesse sposare uno come X ci penserebbe a lungo. Molte persone accetterebbero volentieri X come amico intimo*).
- Impatto emotivo della patologia. Questa sottoscala si compone di 3 item volti ad indagare l’impatto emotivo della patologia sulla vita del paziente (*X è preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita. X ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia*).

È stata inoltre predisposta una scheda per la raccolta dei dati socio-anagrafici, al fine di stabilire il grado di vicinanza di ciascun partecipante con la patologia. Infatti, si è indagata l’area professionale del soggetto e dei suoi familiari, nonché la possibilità che il soggetto o un suo familiare fosse affetto dalle patologie croniche oggetto della ricerca.

Il questionario è stato prima somministrato a 10 persone, al fine di verificarne la fruibilità; è quindi stato riadattato, modificando termini troppo tecnici e aggiungendo particolari nelle storie di malattia. In appendice A il questionario che è stato somministrato.

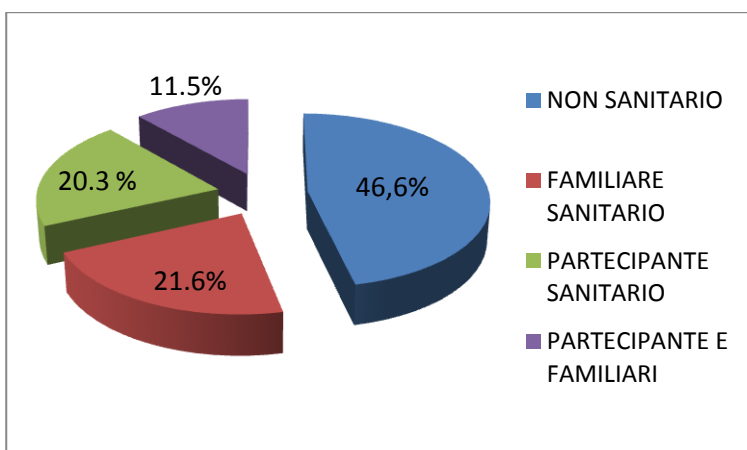
4.2.2 Partecipanti

Si è deciso di somministrare il questionario a persone comuni ed operatori sanitari, per verificare se ci fossero differenze nella percezione dei due gruppi di soggetti rispetto alla percezione di visibilità, gravità della patologia e stigma della malattia.

Gli operatori sanitari sono stati reclutati presso l’Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, l’Azienda Ospedaliero Universitaria di Parma e i medici di base di Modena e provincia. Gli altri partecipanti sono stati reclutati attraverso la modalità del campionamento di convenienza. I questionari sono stati distribuiti, compilati a casa dai partecipanti e raccolti in specifici momenti di incontro, in cui è stata data disponibilità per raccogliere eventuali considerazioni o rispondere ad eventuali dubbi da parte dei partecipanti.

In totale, hanno partecipato a questo studio pilota 148 persone (90 donne, 58 uomini), tra i 23 ed i 65 anni (età media 40.82, deviazione standard +/- 11.78), residenti prevalentemente a Modena (77%) e Parma (14.2%). 57 partecipanti (38.5%) hanno un diploma di medie superiori, 45 (30.4%) hanno una laurea specialistica o vecchio ordinamento, mentre 15 (10.1%) hanno un diploma di medie inferiori, 16 (10.8%) hanno una laurea triennale e 15 (10.1%) hanno una specializzazione post-laurea. Prestando particolare attenzione alla professione svolta dai partecipanti e dai loro familiari, indicatore di vicinanza o estraneità dalle patologie considerate, 69 di loro (46.6%) non svolgevano professioni sanitarie, né avevano familiari impiegati in questo settore; al contrario, 47 (31.8%) svolgevano professioni sanitarie (4 medici, 30 infermieri, 1 tecnico della riabilitazione e 12 altri professionisti sanitari), mentre 49 (33.2%) avevano familiari che esercitavano professioni sanitarie. 17 erano i partecipanti che svolgevano una professione sanitaria ed avevano un familiare che lavorava nello stesso ambito (grafico 4.1).

Grafico 4.1 - Partecipanti allo studio in funzione dell’inserzione sociale (valori percentuali)



Tra i partecipanti 45 (30.5%) sono affetti da una delle patologie oggetto dello studio pilota (3 arteropatia periferica, 3 angina instabile, 10 emicrania, 1 artrite, 12 ernia al disco, 1 incontinenza, 15 ipertensione; Figura 4.2), mentre, per quanto riguarda i familiari dei partecipanti, 179 risultano essere affetti da una delle patologie a cui si è fatto riferimento nel corso dello studio pilota. In particolare, la malattia più rappresentata appare essere l'ipertensione (64 familiari ne sono affetti), seguita da ernia (25), Parkinson (21), artrite (19), emicrania (16), arteropatia (12), angina (12) ed incontinenza (10; figura 4.3).

Grafico 4.2 – Partecipanti allo studio affetti dalle patologie oggetto dello studio (valori percentuali)

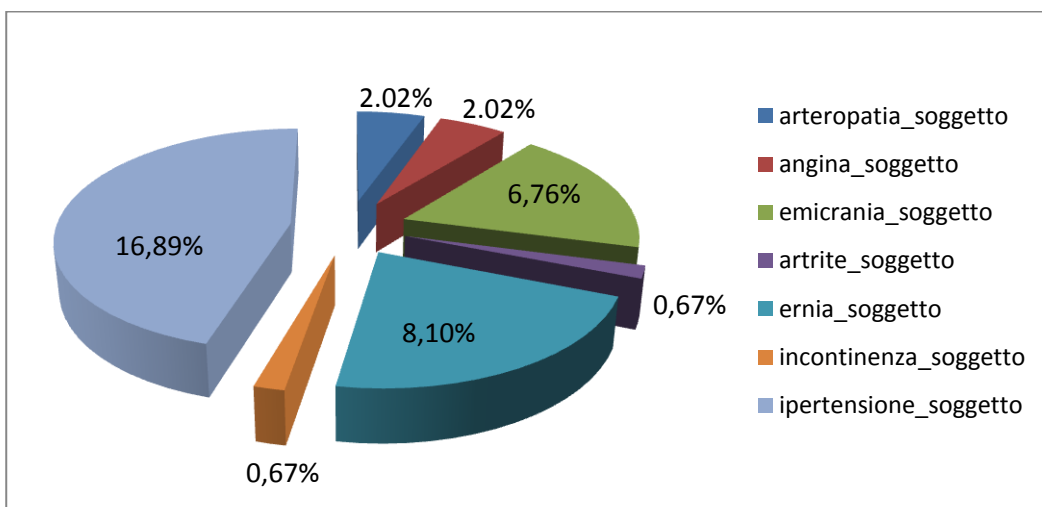
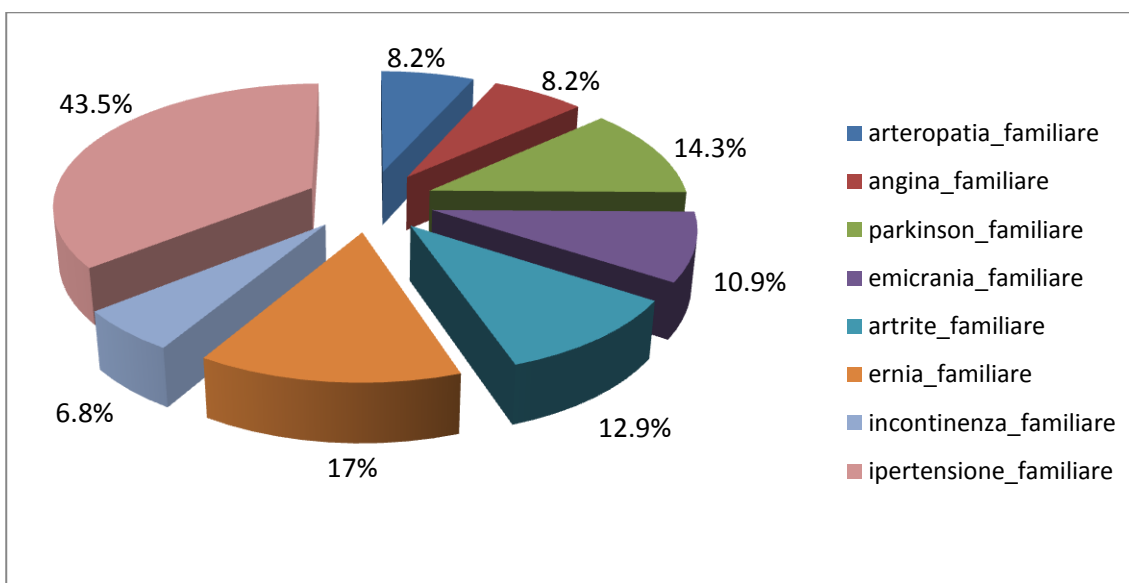


Grafico 4.3 – Familiari dei partecipanti affetti dalle patologie oggetto dello studio (valori percentuali)



Nel questionario è stata inserita una domanda in cui ai partecipanti è stato chiesto di indicare quanto si ritenevano soddisfatti del proprio stato di salute su una scala da 1 (per nulla) a 10 (completamente). La media delle risposte dei partecipanti è di 8.40, con una deviazione standard di +/- 5.73, indicando una percezione complessivamente positiva del proprio stato di salute.

4.2.3 Analisi dei dati

I dati sono stati analizzati attraverso l'utilizzo del software SPSS v. 20.

L'analisi fattoriale delle componenti principali con rotazione Varimax è stata utilizzata per verificare la validità convergente e discriminante delle scala utilizzata. A tal fine è stata utilizzata la matrice aggregata delle risposte date a tutte le 8 storie presentate. La coerenza interna delle diverse sottoscale è stata verificata attraverso l'alpha di Cronbach. Infine, per verificare le differenze tra le diverse patologie e/o in funzione dell'inserzione sociale dei partecipanti è stata applicata l'analisi della varianza con confronti post-hoc.

4.3 Risultati

Dopo aver verificato la struttura fattoriale del questionario e la coerenza interna delle sottoscale è stata fatta un'analisi della varianza tramite ANOVA univariata, volta ad individuare le differenze tra le patologie in funzione degli indici di sintesi costruiti attraverso l'analisi fattoriale; si è quindi effettuato un confronto tra le medie dei punteggi in funzione degli indici di sintesi, tramite Tukey test, al fine di individuare in che modo le patologie differissero tra loro in funzione di tali indici. Inoltre, abbiamo fatto un confronto tramite test between subject per identificare le differenze nella percezione di gravità, visibilità, stigma ed impatto emotivo negativo tra partecipanti che presentavano una maggiore o minore vicinanza al mondo sanitario ed alle patologie (operatori sanitari e familiari di operatori sanitari e gente comune).

4.3.1 Analisi delle proprietà psicometriche delle scale

L'analisi fattoriale delle componenti principali condotta sulla matrice trasposta ha evidenziato la presenza di 4 fattori i cui item evidenziano una corrispondenza con i costrutti delle sottoscale utilizzate (gravità, visibilità, stigma ed impatto emotivo).

Tabella 4.1 – Matrice delle componenti: punteggi fattoriali

	Component			
	1	2	3	4
trasp6 visibilità_malattia gen	,812	,154	,259	
trasp7 visibilità_no	-,791		-,254	
trasp4 visibilità_specifica	,754	,137	,274	,117
trasp10 stigma_bambini	-,707	-,178		,169
trasp12 imp.emotivo_fiducia	-,644	-,196	,200	,154
trasp8 stigma_matrimonio	,633	,161	,122	
trasp9 stigma_amicizia	-,510		,312	
trasp2 seria	,178	,896	,107	
trasp3 significativa		,806	,165	
trasp1 grave	,307	,758	,197	
trasp13 imp.emotivo_stiledivita	,117	,213	,865	
trasp14 imp.emotivo_autonomia	,194	,196	,857	
trasp11 stigma_lavoro	-,116	-,170		,722
trasp5 visibilità_conosciuta		,140		,670

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

a. Rotation converged in 5 iterations.

La tabella 4.1 riporta i punteggi fattoriali dopo la rotazione Varimax (63.80% di varianza spiegata). Come si può notare i tre item che misurano la visibilità saturano il primo fattore insieme a tre dei 4 item che misurano lo stigma e insieme un item che misura l'impatto emotivo. Sul secondo fattore si accorpano i 3 item che misurano la gravità. Sul terzo due dei 3 item che misurano l'impatto emotivo.

Tenendo conto di questa struttura e rovesciando gli item corrispondenti, sono stati costruiti i 4 punteggi di sintesi attraverso la media ponderata degli item in essi contenuti:

GRAVITA: 1, 2, 3

VISIBILITA: 4, 6, 7R

STIGMA: 8, 9R, 10R

IMPATTO: 13, 14

La tabella 4.2, presenta la coerenza interna dei quattro indicatori in funzione delle 8 storie di malattie presentate.

Tabella 4.2 – Coerenza interna (alpha di Cronbach) delle scale di gravità, visibilità, stigma e impatto emotivo in funzione delle 8 patologie considerate

		Alfa di Cronbach	Alfa di Cronbach generale
GRAVITA' (3 item)	1 ARTEREOPATIA	.79	.82
	2 ANGINA	.74	
	3 PARKINSON	.81	
	4 EMICRANIA	.75	
	5 ARTROSI	.81	
	6 ERNIA	.76	
	7 VESCICA	.78	
	8 IPERTENSIONE -	.84	
VISIBILITA' (3 item)	1 ARTEREOPATIA	.85	.90
	2 ANGINA	.80	
	3 PARKINSON	.84	
	4 EMICRANIA	.81	
	5 ARTROSI	.86	
	6 ERNIA	.82	
	7 VESCICA	.76	
	8 IPERTENSIONE	.62	
STIGMA (3 item)	1 ARTEREOPATIA	.58	.59
	2 ANGINA	.47	
	3 PARKINSON	.54	
	4 EMICRANIA	.55	
	5 ARTROSI	.50	
	6 ERNIA	.36	
	7 VESCICA	.57	
	8 IPERTENSIONE	.56	
IMPATTO EMOTIVO NEGATIVO (2 item)	1 ARTEREOPATIA	.87	.87
	2 ANGINA	.84	
	3 PARKINSON	.93	
	4 EMICRANIA	.89	
	5 ARTROSI	.86	
	6 ERNIA	.90	
	7 VESCICA	.84	
	8 IPERTENSIONE	.83	

Dall'analisi della coerenza interna emerge che la sottoscala che misura la gravità, la sottoscala volta ad indagare la visibilità dei sintomi e la sottoscala che misura l'impatto negativo percepito presentano una buona affidabilità. La sottoscala dello stigma non mostra invece una buona coerenza interna. In particolare, la sottoscala della gravità risulta affidabile per tutte le patologie considerate (alfa da .74 a .84); la sottoscala della visibilità risulta affidabile per tutte le patologie (da .76 a .86) tranne che per l'ipertensione (.62). La sottoscala dell'impatto emotivo negativo risulta affidabile per tutte le patologie (da.83 a .93).

4.3.2 Le differenze tra le 8 patologie in termini di gravità, visibilità, stigma e impatto emotivo

Al fine di individuare eventuali differenze tra le diverse patologie oggetto dello studio pilota in termini di gravità percepita, visibilità dei sintomi, stigma e impatto emotivo negativo associato alle malattie abbiamo effettuato un'analisi della varianza.

In particolare, le diverse patologie paiono differenziarsi statisticamente sia per quanto riguarda la *gravità*, $F(7, 1172) = 44.32, p < .001$, sia per quanto riguarda la *visibilità*, $F(7, 1173) = 149.57, p < .001$ sia per quanto riguarda la percezione di *stigma* $F(7, 1172) = 52.31, p < .001$, sia per quanto riguarda l'aspettativa di un *impatto emotivo negativo* $F(7, 1164) = 20.73, p < .001$.

Abbiamo quindi proceduto ad effettuare dei confronti multipli attraverso il Tukey Test per individuare quali patologie si differenziassero in funzione dei quattro indici di sintesi ed in che modo. La tabella 4.3 riporta tali confronti.

Tabella 4.3 – Gravità, visibilità, stigma e impatto negativo attribuito alle 8 patologie considerate (Valori medi e confronti multipli HSD di Tukey)

	Gravità	Visibilità	Stigma	Impatto negativo
7 VESCICA IPERATTIVA	3.59 ^a	1.71 ^a	1.78 ^a	4.62 ^b
6 ERNIA	4.06 ^b	2.60 ^c	1.98 ^{a,b}	4.71 ^b
4 EMICRANIA	4.20 ^{b,c}	2.22 ^b	1.79 ^a	4.45 ^{a,b}
8 IPERTENSIONE	4.26 ^{b,c}	1.58 ^a	1.71 ^a	4.12 ^a
5 ARTROSI	4.56 ^{c,d}	3.73 ^e	2.36 ^c	5.11 ^c
1 ARTEREOPATIA	4.66 ^d	3.02 ^d	2.32 ^c	4.81 ^{b,c}
2 ANGINA	4.89 ^d	1.92 ^{a,b}	2.26 ^{b,c}	4.84 ^{b,c}
3 PARKINSON	5.47 ^e	4.60 ^f	3.30 ^d	5.50 ^d

Per quanto riguarda l'indice di sintesi *gravità* due patologie si differenziano statisticamente da tutte le altre: il Parkinson e la vescica iperattiva. L'arteropatia sembra differenziarsi in modo statisticamente significativo anche da emicrania, ernia ed ipertensione, così come l'angina instabile. L'artrosi reumatoide appare differenziarsi in modo statisticamente significativo, oltre che da Parkinson e vescica iperattiva, anche dall'ernia. Dall'osservazione dei valori medi emerge che il Parkinson si differenzia da tutte le altre patologie nei termini di una maggiore gravità. Ricordando, infatti, che ai partecipanti veniva chiesto di esprimere il proprio grado di accordo a ciascuna affermazione su una scala Likert che andava da 1 a 6, il Parkinson risulta avere un punteggio medio, per questa sottoscala, molto elevato (5.47). Al contrario la vescica iperattiva sembra differenziarsi dalle altre patologie nei termini di una minore gravità (3.59). Le altre patologie hanno invece un punteggio medio tra 4.06 (ernia) e 4.89 (angina).

Per quanto riguarda la sottoscala della *visibilità* dei sintomi, dall'osservazione della tabella 4.3 emerge che ancora una volta il Parkinson si differenzia da tutte le altre patologie nei termini di una maggiore visibilità percepita (punteggio medio 4.60), mentre ipertensione (.58), vescica iperattiva (1.71) e angina (1.92) risultano essere percepite come poco visibili. Nello specifico, Parkinson, artrosi ed ernia sembrano differenziarsi in modo statisticamente significativo da tutte le altre patologie e tra di loro. L'angina instabile appare differenziarsi, oltre che da queste patologie, anche dalla vescica iperattiva, così come l'emicrania, che sembra differenziarsi anche dall'ipertensione.

Dalla tabella 4.3 emerge che, per quanto riguarda l'indice dello *stigma* potenziale percepito, solo il Parkinson si differenzia in modo statisticamente significativo da tutte le altre patologie. L'arteropatia sembra differenziarsi anche dall'emicrania, dall'ernia, dalla vescica iperattiva e dall'ipertensione, così come l'angina che sembra differenziarsi, oltre che dal Parkinson, anche dall'emicrania, dalla vescica iperattiva e dall'ipertensione. L'emicrania sembra differenziarsi (oltre che da Parkinson, angina e arteropatia) anche dall'artrosi, mentre questa patologia sembra a sua volta differenziarsi da Parkinson, emicrania, ernia, vescica iperattiva e ipertensione. Si evidenzia, inoltre, come il Parkinson si differenzi dalle altre patologie con una media più elevata (3.30), mentre le altre condizioni croniche si attestano tra 1.71 (ipertensione) e 2.36 (artrosi).

Per quanto riguarda il confronto tra le diverse patologie in funzione dell'indice di *impatto emotivo negativo*, emerge che ancora una volta è solo il Parkinson a differenziarsi in modo statisticamente significativo da tutte le altre patologie. L'arteropatia si differenzia anche dall'ipertensione, così come l'angina; l'emicrania si differenzia, oltre che dal Parkinson, anche dall'artrosi, e questa si differenzia anche dall'ernia, dalla vescica iperattiva e dall'ipertensione. Anche l'ernia e la vescica

iperattiva sembrano differenziarsi, in modo statisticamente significativo, dall'ipertensione. Dall'osservazione di questa tabella emerge come, ancora una volta, il Parkinson si differenzi da tutte le altre patologie croniche considerate nei termini di un impatto maggiormente negativo (media 5.50). Ipertensione (4.12) ed emicrania (4.45) appaiono essere quelle con un impatto negativo meno forte.

Per rispondere all'interrogativo alla base della nostra ricerca, relativo ad identificare, se presente, patologie che pur avendo una diversa visibilità fossero equiparabili per quanto riguarda le altre caratteristiche ed in particolare sulla gravità, nel grafico 4.3 sono riportati i valori medi sulle 4 dimensioni rilevate attribuiti alle 8 patologie.

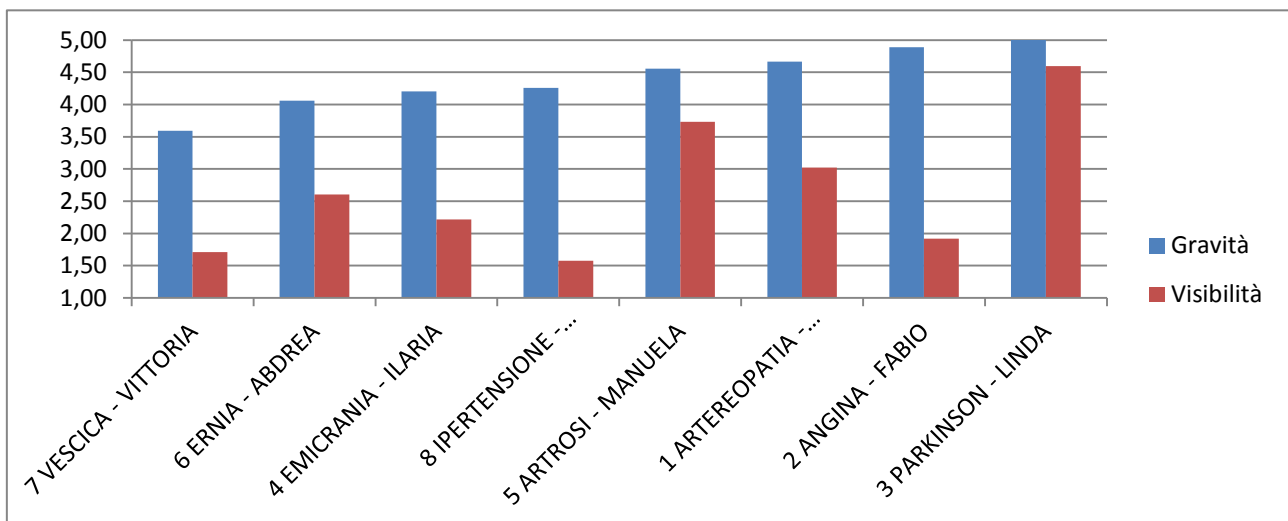


Grafico 4.4 - Gravità, visibilità, stigma e impatto negativo attribuito alle 8 patologie considerate (Valori medi)

Come emerge dall'osservazione del grafico, tutte le patologie prese in considerazione nel corso dello studio pilota presentano un impatto emotivo negativo abbastanza elevato, mentre lo stigma percepito sembra essere per tutte, tranne che per il Parkinson, abbastanza contenuto. Emerge una differenza rilevante tra il Parkinson e tutte le altre patologie rispetto a tutte le dimensioni prese in considerazione: appare essere la patologia percepita come maggiormente grave e maggiormente visibile; inoltre, sembra vere un forte impatto negativo ed essere vista come stigmatizzante nel più ampio contesto sociale. Sembrava pertanto interessante prendere in considerazione l'impatto di questa patologia sull'identità. Tra le patologie percepite come visibili era, tuttavia, necessario individuarne una la cui gravità potesse in qualche modo somigliare a quella riferita al Parkinson, così da rendere i risultati confrontabili. È quindi emersa la possibilità di prendere in considerazione, come patologia "non visibile" l'angina instabile.

4.3.3 Inserzione sociale e percezione di gravità, visibilità, stigma ed impatto emotivo negativo

Altro obiettivo dello studio pilota era indagare il ruolo giocato dall'inserzione sociale nell'influenzare la percezione di gravità della patologia, visibilità dei sintomi, possibile stigmatizzazione e aspettative di impatto emotivo negativo. In particolare, è stata inserita una domanda, nella scheda anagrafica, volta ad indagare se il partecipante e/o un suo familiare svolgessero una professione sanitaria i cui dati specifici sono stati riportati nella descrizione dei partecipanti. Questo con lo scopo di individuare due gruppi di partecipanti, in base alla vicinanza con le patologie: gente comune (lontana) e partecipanti inseriti nel mondo sanitario (o perché praticanti una professione sanitaria o perché aventi un familiare impiegato in questo ambito).

Nella tabella 4.4 sono riportati le medie riferite ai risultati generali di un'analisi multivariata della varianza che ha considerato che ha considerato l'inserzione sociale (si/no) e le 8 patologie considerate come variabili indipendenti e i punteggi di gravità, visibilità, stigma e impatto negativo come variabili dipendenti con lo scopo di indagare, attraverso il confronto tra le medie dei punteggi relativi a ciascun indice di sintesi, le differenze tra la gente comune e i partecipanti inseriti nel mondo sanitario. Il test degli effetti tra soggetti ha evidenziato che le percezioni di gravità ($F(1, 1171) = 10.41, p < .01, \epsilon^{2c} = .009$), visibilità ($F(1, 1171) = 5.17, p < .01, \epsilon^{2c} = .004$) e stigma ($F(1, 1171) = 23.17, p < .01, \epsilon^{2c} = 0.02$) rilevate indipendentemente dalle patologie considerate variano significativamente in funzione dell'inserzione sociale; gravità ($F(7, 1171) = 43.77, p < .001, \epsilon^{2c} = .21$), visibilità ($F(7, 1171) = 151.41, p < .001, \epsilon^{2c} = .48$) stigma ($F(7, 1171) = 52.43, p < .001, \epsilon^{2c} = .24$) e impatto negativo ($F(7, 1171) = 20.65, p < .001, \epsilon^{2c} = .11$) variano significativamente anche in funzione del tipo di patologie. Nessun effetto di interazione tra le due variabili è stato rilevato.

Dall'analisi delle medie emerge che avere o no una maggiore vicinanza con il mondo sanitario (e con la patologia, di conseguenza) porta a considerare le patologie in genere come meno gravi (media dei punteggi attribuiti da operatori sanitari o familiari di operatori sanitari: 4.37; media dei punteggi attribuiti da persone comuni 4.56), più visibili (media dei punteggi attribuiti da operatori sanitari o familiari di operatori sanitari: 2.72; media dei punteggi attribuiti da persone comuni: 2.59) e come più facilmente stigmatizzanti (media dei punteggi attribuiti da operatori sanitari o familiari di operatori sanitari: 2.29; media dei punteggi attribuiti da persone comuni: 2.05).

4.4 Conclusioni

Dall'analisi delle tabelle sopra riportate emerge che vi sono differenze significative tra tutte le patologie rispetto ai 4 indici di sintesi individuati (gravità, visibilità, stigma percepito ed impatto emotivo negativo). In particolare, la patologia che viene percepita come più grave, più visibile, più stigmatizzante e con un impatto emotivo più negativo appare essere il Parkinson. Questo appare vero sia tra le persone comuni, che non presentano alcuna vicinanza con le patologie e con l'ambito sanitario, sia tra gli operatori sanitari e chi ha un familiare che esercita una professione sanitaria. La patologia meno grave appare essere la vescica iperattiva, mentre quella meno visibile appare essere l'ipertensione. Tale patologia, insieme all'emicrania ed alla vescica iperattiva sembra essere anche la patologia meno stigmatizzante e con un minor impatto emotivo negativo. Risulta interessante notare che il Parkinson, l'artrosi e l'arteropatia siano le patologie percepite come maggiormente visibili e siano anche quelle percepite come maggiormente soggette a stigma. Questo dato suggerisce una correlazione tra la visibilità percepita di una patologia o dei suoi sintomi con la possibilità di essere stigmatizzati a causa della propria condizione di salute. Questo appare essere in linea con quanto sostenuto da Goffman (1963), secondo cui lo stigma è il segno fisico di una condizione disdicevole. Nella nostra società, in cui il benessere e l'efficienza rappresentano valori fondamentali, la patologia cronica, che causa invalidità, pare essere una di queste condizioni "disdicevoli" ed i segni fisici della presenza di tali malattie sembrano quindi esporre ad un maggior rischio di stigmatizzazione. I punteggi medi riportati rimangono tuttavia abbastanza bassi (il più alto, associato al Parkinson, risulta essere 3.3) e questo potrebbe suggerire che nessuna di queste condizioni croniche sia fortemente stigmatizzata, in quanto lo stigma si associa maggiormente a quelle condizioni che sono percepite come risultato di una responsabilità individuale o legate a delle caratteristiche moralmente disdicevoli, mentre queste patologie non sono percepite tali. Inoltre, per quanto riguarda l'impatto emotivo negativo si può notare come i valori siano elevati per tutte le patologie; questo ci porta ad ipotizzare che i partecipanti allo studio abbiano attribuito un forte impatto emotivo negativo a tutte le condizioni croniche. Più in generale, questo risultato sembra essere concorde con quanto ipotizzato in precedenza, ovvero che il solo fatto di avere una malattia cronica, nella nostra società, venga visto come un impedimento al raggiungimento dei propri obiettivi personali ed un ostacolo ad una qualità di vita soddisfacente.

Dal punto di vista del confronto tra operatori sanitari (o familiari di operatori sanitari) e gente comune emerge che una maggiore vicinanza e conoscenza delle patologie porta i partecipanti a vederle come meno gravi, più visibili, più stigmatizzanti e con un impatto emotivo meno negativo. Questo risultato potrebbe essere spiegato in quanto una maggiore conoscenza della patologia si

collega spesso ad una maggiore conoscenza delle prognosi e delle possibilità di trattamento, che possono contribuire alla percezione di una minor gravità; d'altra parte, una maggiore conoscenza delle patologie le rende forse più riconoscibili agli occhi degli operatori sanitari piuttosto che della gente comune, contribuendo alla percezione di una maggiore visibilità.

Prendendo in considerazione i confronti tra le medie dei punteggi relativi a ciascuna patologia in funzione dei quattro indici di sintesi abbiamo quindi scelto quelle che sarebbero state le patologie oggetto dello studio longitudinale. Come sottolineato in precedenza, si era deciso di prendere in considerazione due condizioni croniche che si differenziassero per la visibilità percepita dei sintomi, mantenendo ferma la variabile della gravità. Visto che il Parkinson è apparso essere la patologia percepita come più grave, più visibile, più stigmatizzante e con un più forte impatto emotivo negativo ci è parso opportuno prendere in considerazione questa condizione nello studio longitudinale come malattia visibile. Dal confronto tra le medie dei punteggi rispetto all'indice della gravità si è evidenziato che l'ipertensione, la patologia percepita come meno visibile, risultava essere anche una delle patologie meno gravi, pertanto non ci è stato possibile considerare tale condizione come patologia oggetto dello studio longitudinale. Una delle patologie percepite come più gravi, quella che precede immediatamente il Parkinson, è risultata essere l'angina instabile, che si è collocata anche tra le patologie meno visibili (insieme a ipertensione e vescica iperattiva, percepita però come la meno grave in assoluto). Ci è sembrato pertanto possibile prendere, come patologie oggetto dello studio longitudinale, il Parkinson, in quanto patologia visibile, e l'angina instabile, in quanto patologia non visibile.

CAPITOLO 5 – STUDIO LONGITUDINALE, FASE 1

La percezione dei cambiamenti fisici legati alla malattia incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?

5.1 Gli obiettivi dello studio

Riprendendo il modello teorico di riferimento, si è deciso di indagare come la patologia cronica incida su alcune dimensioni dello spazio di vita che sembrano essere rilevanti per il soggetto affetto da patologia cronica. Infatti, l'impatto della malattia cronica su queste dimensioni pare essere rilevante nel determinare o meno la percezione della malattia stessa come una minaccia identitaria.

In particolare, la prima fase dello studio longitudinale si è proposta un approfondimento della dimensione fisica percepita attraverso la valutazione del ruolo giocato dalla percezione soggettiva della *visibilità* e *gravità* della patologia sull'identità e sulle dimensioni che la compongono secondo il modello preso a riferimento: l'Identity Process Theory (Breakwell, 1986).. Facendo riferimento all'analisi della letteratura (cfr. cap. 1 e 2), l'identità e le sue dimensioni più specifiche sembrano essere fortemente interessate dalla comparsa di una malattia cronica, che a volte comporta cambiamenti visibili del corpo, mentre altre volte comporta una perdita di funzionalità. Inoltre, anche se questi cambiamenti non sono sempre evidenti, l'attesa e l'aspettativa che si verifichino pare giocare un ruolo importante.

Il presente studio si proponeva quindi di approfondire la dimensione fisica percepita, analizzando il ruolo giocato dalla visibilità che ciascun partecipante ritiene abbia la sua patologia. In particolare, ci siamo domandati se una patologia percepita come "altamente visibile" intaccasse maggiormente l'identità rispetto ad una patologia percepita come "invisibile". Ci siamo inoltre chiesti quali aspetti e principi identitari venissero maggiormente minacciati da una patologia "visibile" e se essi fossero sostanzialmente differenti da quelli minacciati da una patologia "invisibile", prendendo in considerazione il modello proposto da Breakwell.

5.2 Metodologia

5.2.1 Strumento: Intervista strutturata

Vista la rilevanza e la delicatezza delle tematiche che sarebbero state indagate, nella scelta dello strumento da utilizzare si è preferito uno strumento qualitativo, l'intervista semi-strutturata. Visto il focus abbastanza specifico dello studio, non ci è sembrato tuttavia opportuno fare uso di interviste non strutturate, che avrebbero certamente portato alla raccolta di materiale forse più in profondità, ma senza garantirci la possibilità di un approfondimento mirato sull'impatto della patologia cronica sull'identità attraverso la percezione dei cambiamenti avvenuti nel proprio corpo.

Nel nostro caso, le aree di interesse affrontate nel corso delle interviste semi-strutturate, non sempre nello stesso ordine, riguardavano:

- Percezione soggettiva della visibilità della patologia e percezione soggettiva della gravità della patologia
- Percezione soggettiva dell'impatto che la patologia e la sua visibilità hanno sullo spazio di vita attuale e potranno avere su quello futuro
- Conseguenze della comparsa della malattia sulla percezione di sé

Per quanto riguarda la prima area, quella relativa alla *visibilità della patologia*, abbiamo chiesto ai partecipanti di raccontarci come si sono accorti per la prima volta che qualcosa non andava, se se ne sono accorti loro o se qualcuno ha fatto loro notare qualche anomalia nel loro comportamento; abbiamo inoltre chiesto se al momento attuale notano cambiamenti nel proprio aspetto fisico che ritengono da attribuirsi alla malattia e se, secondo loro, le altre persone lo notano.

La seconda area di indagine, relativa alla *percezione di gravità*, è stata inserita come forma di controllo rispetto alla scelta delle patologie effettuata attraverso lo studio pilota: avevamo infatti deciso di considerare due patologie con un livello di gravità percepita simile. Tale percezione è stata approfondita attraverso domande volte ad indagare che significato avesse la patologia per i partecipanti, cosa si aspettavano sarebbe successo nella loro vita, quali cambiamenti ritenevano di dover mettere in atto e quali esiti si prospettavano.

Per indagare la terza area, relativa all'*impatto della patologia e della sua visibilità sullo spazio di vita*, abbiamo posto ai partecipanti domande inerenti i cambiamenti nell'attività lavorativa, nella vita sociale e nelle relazioni familiari, indagando se tali cambiamenti erano, secondo i partecipanti, da attribuirsi alla comparsa della malattia cronica in generale o alla visibilità della sintomatologia; abbiamo inoltre chiesto loro se fossero cambiate delle abitudini di vita a seguito della comparsa

della malattia e se tali cambiamenti avessero maggiormente a che fare con la possibilità che i sintomi si palesassero. Inoltre, abbiamo deciso di indagare anche cosa i partecipanti si aspettassero che sarebbe successo nel futuro.

Per quanto riguarda, infine, la quarta area, relativa alla *percezione di cambiamenti dell'idea di sé* di ciascuno dei partecipanti, le domande erano volte ad indagare in che misura i partecipanti sentivano che avere una malattia cronica avesse modificato la descrizione di sé che avrebbero fatto a qualcuno che non li conosceva e in che misura la patologia li avesse portati a una revisione delle proprie prospettive e dei propri valori (in appendice B la griglia completa).

Come detto in precedenza, questa è stata utilizzata come una griglia a cui fare riferimento, ma l'ordine di presentazione non era fisso, ed è stato possibile, qualora venissero sollevate altre tematiche pertinenti, indagare più a fondo ciò che emergeva casualmente. Anche per questo motivo, lo svolgimento delle interviste ha richiesto un tempo variabile, in media circa 30 minuti, con un massimo di 50 ed un minimo di 20.

Le interviste sono state audio-registrate con il consenso dei partecipanti e successivamente trascritte in modo letterale.

5.2.2 Partecipanti

Si è deciso di contattare i partecipanti alla ricerca attraverso la collaborazione con i medici di base della provincia di Modena e dell'Ospedale di Carpi.

In base all'obiettivo della ricerca e ai dati reperiti in letteratura sono stati stabiliti i criteri di inclusione dei soggetti partecipanti alla ricerca:

- Individui tra i 40 e i 60 anni (media età adulta)
- Diagnosi di Angina Instabile/Parkinson documentata
- Diagnosi confermata da 1/3 mesi
- Capacità intellettuale di partecipare all'intervista
- Motivazione a partecipare all'intervista
- Possibilità di indicare un caregiver

L'intervista è stata effettuata con un totale di 10 soggetti; in particolare, in tabella (X) vengono riportate le caratteristiche socio-anagrafiche dei partecipanti.

Tabella 5.1 – Caratteristiche socio-anagrafiche dei partecipanti

		ANGINA	PARKINSON
GENERE	Uomini	5	3
	Donne	0	2
ETA' ATTUALE	40 – 50	1	2
	51 – 60	4	3
STATO OCCUPAZIONALE	Occupato	5	5
	Disoccupato	0	0
STATO FAMILIARE	Sposato/accompagnato	3	3
	Single/separato	2	2
FIGLI	Sì	4	4
	No	1	1

Come emerge dai dati riportati, il campione è composto in prevalenza da uomini (8 su 10), mentre il range d'età prevalentemente rappresentato è quello dai 51 ai 60 anni (7 su 10). Questi dati sono concordi con l'epidemiologia riportata in letteratura rispetto a queste malattie. 6 partecipanti su 10 sono sposati o convivono con un partner stabilmente, mentre 4 partecipanti sono separati o non si sono mai sposati; 8 partecipanti su 10 hanno figli. Appare anche che al momento della prima intervista tutti i partecipanti fossero occupati, nessuno avesse ancora richiesto l'invalidità o fosse stato licenziato a causa della propria condizione di salute.

5.2.3 Procedure di raccolta dati

La selezione dei pazienti ai quali era possibile proporre di partecipare all'intervista è avvenuta sulla base delle segnalazioni da parte dei medici, che hanno indicato le persone, corrispondenti ai criteri di selezione, a loro avviso più disponibili e partecipi. Il reclutamento è, inoltre, avvenuto su base volontaria, in quanto ciascun soggetto è stato contattato ed informato della possibilità di partecipare a questa ricerca. A ciascun partecipante è stato inoltre illustrato l'intero disegno della ricerca, in particolare è stato sottolineato che si sarebbero svolte due interviste a circa un anno di distanza e che sarebbe stata richiesta la partecipazione del proprio caregiver per un'ulteriore intervista. Sono stati inoltre informati che sarebbero stati liberi di non rispondere nel caso in cui la domanda li avesse infastiditi o non avessero voluto rispondere, e che questo non sarebbe stato motivo di ulteriori domande sull'argomento; inoltre, sono stati informati che le interviste sarebbero state registrate e trascritte in forma completamente anonima, così che in nessun modo sarebbe stato possibile ricondurre i dati raccolti a loro. Infine, solo alla conclusione dell'intervista è stato loro chiesto di firmare la liberatoria per utilizzare i dati, informandoli che se avessero acconsentito ciò che era stato detto sarebbe stato utilizzato ai soli fini della ricerca, mentre se non avessero dato il

loro consenso i dati sarebbero stati immediatamente distrutti in loro presenza e non avrebbero dovuto in nessun modo giustificare la propria scelta.

A fronte di queste informazioni e grazie all'appoggio dei medici, tutti hanno accettato di buon grado di partecipare alla ricerca, fornendo risposte per lo più esaurienti e sincere, utili per rispondere agli interrogativi della ricerca.

5.2.4 Metodo di analisi del materiale

Le interviste sono state audio registrate, previa informazione dei partecipanti, poi sono state trascritte ed analizzate dapprima attraverso un'analisi di contenuto (cfr capitolo 3), volta a indagare se effettivamente le due patologie sono percepite dai partecipanti stessi come gravi (così come emerso dal questionario dello studio pilota), se sono percepite come visibili e se i partecipanti, a circa 2-3 mesi dalla diagnosi riferiscono la percezione di una prevalente rottura biografica ed identitaria piuttosto che di una prevalente continuità. Le definizioni operative di queste categorizzazioni sono presentate nella sezione di analisi dei dati.

Successivamente, le trascrizioni delle interviste sono state analizzate attraverso l'utilizzo dell'Interpretative Phenomenological Analysis (cfr. capitolo 3). È stato eseguito il confronto tra due giudici indipendenti su 4 interviste su 10 rispetto ai temi emergenti, ripetuto fino ad un accordo conclusivo del 90%. Da questa analisi sono emersi 6 temi sovraordinati, identificati come presenti all'interno di ogni intervista, le cui definizioni operative saranno presentate nella sezione di analisi dei dati. Tali tematiche sono state articolate maggiormente al loro interno quando sono emerse sotto-tematiche ricorsive dalle interviste analizzate.

In seguito, attraverso un processo più interpretativo, ci si è interrogati rispetto a quali principi identitari apparivano minacciati rispetto a ciascuna delle 6 tematiche e per fare questo ci si è avvalsi della distinzione tra i 4 principi identitari descritti nella teoria dei processi identitari (Breakwell, 1986): continuità, distintività, autoefficacia, autostima. È emerso che individui diversi hanno menzionato la stessa area tematica, ma essa poteva costituire una minaccia per principi differenti; in altri casi poteva non costituire affatto una minaccia quanto piuttosto un fattore protettivo. Questo non deve sorprendere in quanto la stessa autrice del modello cui viene fatto riferimento afferma che la struttura identitaria è un costrutto dinamico, che si modifica anche in relazione alle esperienze di vita del soggetto. Pertanto, è possibile che una stessa situazione costituisca una minaccia per un individuo e non per un altro. Inoltre, non dobbiamo dimenticare che le gerarchie di importanza dei

principi identitari si modificano in base alle situazioni che una persona deve affrontare; pertanto, la minaccia ad un principio che non è percepito come saliente in un determinato contesto può rendere tale minaccia meno pericolosa.

5.3 Risultati

5.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla gravità, visibilità e continuità/frattura identitaria percepita

Nella tabella 5.2 vengono riportate le classificazioni delle interviste nelle tre macro-categorie individuate e descritte di seguito.

Tabella 5.2 – Classificazione dei partecipanti in base alle macro-categorie individuate attraverso l’analisi di contenuto

	ANGINA	PARKINSON
GRAVITA' PERCEPITA Sì vs. No	4 su 5	4 su 5
VISIBILITA' PERCEPITA Sì vs. No	1 su 5	4 su 5
FRATTURA BIOGRAFICA vs. CONTINUITA'	5 su 5	4 su 5

Dall’analisi della tabella 5.2 emerge che entrambe le patologie vengono percepite, a circa 3 mesi dalla diagnosi, come gravi (8/10) e che i pazienti affetti da entrambe le patologie sembrano sperimentare in quel momento una più generale frattura biografica (9/10). Ciò che distingue le due patologie, così come ci eravamo aspettati, è la visibilità percepita dei sintomi o delle conseguenze della patologia: l’angina viene percepita come prevalentemente non visibile (4/5), mentre il Parkinson viene percepito come prevalentemente visibile (4/5).

Gravità percepita.

Questa categoria fa riferimento alla percezione di gravità che i pazienti hanno della propria patologia. Si identifica la malattia percepita come grave quando il paziente riferisce di temere per la propria sopravvivenza o per una forte compromissione della propria qualità di vita; questa dimensione fa riferimento tanto al presente quanto al futuro, prendendo in considerazione le aspettative di cambiamento e le preoccupazioni del paziente. In particolare, la malattia è percepita come grave quando la persona fa riferimento a queste aspettative in termini di certezza, non di

possibilità che forse non si verificheranno. 8 soggetti su 10 (4 affetti da Parkinson, 4 affetti da Angina instabile) riferiscono di percepire la malattia come grave, minacciosa per la propria sopravvivenza e per la possibilità di mantenere uno stile di vita soddisfacente, nel presente o nel futuro. Vediamone alcuni esempi:

“Progredisce sempre e peggiora...e prende anche la testa, nel senso che ti rincretinisci...non è detto che succeda in tempi brevi o lunghi, ma succede...e questo mi fa paura” (S07, Parkinson)

“Non avevo capito cosa fosse l’angina. Poi quando me lo hanno spiegato, mi hanno detto cosa comportava, ho pensato che la mia vita fosse finita” (S01, angina)

“Potrebbe prendermi da un momento all’altro e potrei anche non accorgermi, se non faccio attenzione...questo mette angoscia” (S04, angina)

“Se peggioro come testa, come lucidità, non avrò più nulla da dare” (S10, Parkinson)

Solo due pazienti (1 con Parkinson e 1 con angina instabile) non fanno riferimento, nel corso delle interviste, alla percezione di gravità e compromissione severa della propria vita:

“Visto che per ora la mia malattia non è così grave voglio continuare a fare la mia solita vita, con la mia solita dignità” (S09, Parkinson)

“Si può curare, devo starci attento ma non devo smettere di fare le mie cose, devo solo starci un po’ attento “ (S05, angina)

Visibilità percepita.

Questa categoria fa riferimento alla percezione di visibilità che i soggetti hanno della propria malattia e/o delle conseguenze della patologia e del trattamento. Si è classificata la malattia come visibile se il paziente riferisce di percepire che gli altri si accorgono della malattia guardandolo, senza che lui abbia parlato loro della propria patologia, in base ai commenti che gli vengono fatti, o se afferma che se ne accorgerebbero se lui non mettesse in atto le strategie di nascondimento. Si classifica la malattia come visibile anche se il paziente afferma che gli altri lo riconoscono in quanto “malato”, anche se non lo identificano come affetto da quella specifica patologia. Infine, si classifica la malattia come visibile quando ciò che, secondo il paziente, viene rilevato dagli altri sono gli effetti delle terapie o del cambiamento dello stile di vita, ma solo con accezione negativa (se viene rilevato, per esempio, il dimagrimento con complimenti, la malattia non viene classificata visibile).

4 pazienti affetti da Parkinson ed un solo paziente affetto da angina hanno descritto la propria patologia come visibile ai più.

“Sto dimagrendo, già prima sembravo più vecchio...ora vengono fuori rughe e ombre sotto gli occhi, sono pallido e immagino che tutti possano pensare che sono malato” (S01, angina)

“Mi sento ridicolo...alla mattina in autobus vedo che i ragazzi che vanno a scuola mi guardano e ridono sotto i baffi” (S06, Parkinson)

“I bambini se ne accorgono ogni volta...mi fanno notare che tremo o metto le mani in posizioni strane...mi fa preoccupare che loro se ne accorgano, perché potrebbero dirlo ai loro genitori...e che figura ci farei?!” (S07, Parkinson)

4 pazienti affetti da angina ed un paziente affetto da Parkinson riferiscono invece di percepire la propria patologia come non visibile.

“Come potrebbero gli altri accorgersene?! È il cuore, mica la faccia, ad avere dei problemi!” (S03, angina)

“Se incontro qualcuno che mi conosce magari pensa che abbia avuto un virus gastro intestinale, o al massimo che sia un po’ bruttino, tutto qui” (S05, angina)

“in generale non credo che si veda, adesso...chi lo sa magari nota qualcosa, ma perché ci fa attenzione...gli altri no” (S10, Parkinson).

Frattura biografica o continuità.

Questa categoria fa riferimento alla percezione di una continuità piuttosto che di una frattura biografica in seguito alla diagnosi. Vi è percezione di continuità quando il paziente riferisce di sentire di essere rimasto la stessa persona nonostante la malattia, ovvero quando rileva dei cambiamenti che però attribuisce al normale processo di invecchiamento. Si rileva discontinuità quando il paziente fa riferimento ad un “prima” ed un “dopo” nella definizione di sé; quando i cambiamenti percepiti non riguardano solo il proprio stile di vita, “ciò che si fa”, ma quello che si è, come ci si descriverebbe e la natura intima di sé; quando il paziente fa riferimento alla malattia come un punto di svolta o un cambio, obbligato, di prospettiva.

Nove pazienti su dieci fanno riferimento, nel corso di queste interviste, alla percezione di una frattura biografica.

“La malattia mi ha cambiato. Mi ha fatto sentire che la vita è appesa a un filo e mi ha fatto cambiare, all’improvviso, tutte le mie priorità” (S02, angina)

“Mi sento inutile...vorrei sentire che nella vita ho ancora qualcosa da offrire...invece così mi sento proprio solo un peso” (S01, angina)

“Prima ero più gioiosa, sul lavoro mi sentivo efficace, il tempo passava bene e alla mattina mi svegliavo con la voglia di fare...invece adesso mi sembra di fare fatica ad affrontare le piccole cose” (S08, Parkinson)

“Credo di essere cambiato molto, anche se gli altri dicono di no...adesso mi sento proprio malato, un invalido...” (S06, Parkinson).

5.3.2 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis

Analizzando le trascrizioni secondo il modello proposto da Smith e Osborne (2006) dell'Interpretative Phenomenological Analysis sono stati individuati 6 temi sopra-ordinati, alcuni dei quali sono stati ulteriormente articolati al loro interno. Essi sono illustrati nella tabella 5.3 con le rispettive articolazioni e il numero di riferimenti presenti nelle interviste e nei partecipanti intervistati.

In base al nostro interrogativo, abbiamo individuato, in ciascun caso, se per il soggetto in questione ciascuno dei temi fosse menzionato e, in caso affermativo, se minacciasse qualcuno dei principi identitari individuati da Breakwell (1986, 1993). Abbiamo preso in considerazione anche i principi individuati da Vignoles et al (2006).

Tabella 5. 3 – Temi sopra ordinati individuati e rispettive articolazioni

1. Diagnosi (47 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10) a. Significato della diagnosi (15 citazioni, da 10 partecipanti) b. Significato della malattia (21 citazioni, da 10 partecipanti) c. Reazione alla diagnosi (11 citazioni, da 10 partecipanti)
2. Percezione di controllo (84 riferimenti, citati da 10 partecipanti su 10) a. Controllo sulla vita e sulla malattia (56 citazioni, da 10 partecipanti) b. Disclosure (28 citazioni, da 9 partecipanti)
3. Strategie (36 riferimenti, citati da 10 partecipanti su 10) a. Nascondimento (10 citazioni, da 4 partecipanti) b. Strategie cognitive (26 citazioni, da 10 partecipanti)
4. Rapporti interpersonali (59 riferimenti, citati da 10 partecipanti su 10) a. Reazioni del contesto vicino (38 citazioni, da 4 partecipanti) b. Perdita dei ruoli (21 citazioni, da 7 partecipanti)
5. Cambiamenti percepiti (47 riferimenti, citati da 10 partecipanti su 10)
6. Prospettive future (23 riferimenti, citati da 10 partecipanti su 10)

Tematica 1: la diagnosi

Questa tematica fa riferimento al significato che i soggetti attribuiscono alla diagnosi ed alla malattia, insieme alle reazioni, sia emotive che comportamentali che essi hanno avuto una volta a conoscenza della propria condizione di salute. Nonostante l'attenzione di questa fase della ricerca fosse rivolta agli effetti della visibilità, ci è parso opportuno introdurre anche questa tematica in quanto, analizzando le trascrizioni, è risultata fortemente presente e legata all'impatto che la patologia ha sull'identità degli individui che ne sono affetti.

Come abbiamo già accennato, sono 55 le citazioni in cui è possibile ritrovare la tematica della diagnosi, che è stata a sua volta articolata in tre sottotematiche: il significato della diagnosi, il significato attribuito alla patologia nello specifico e le reazioni alla diagnosi.

Il significato della diagnosi (15 citazioni) viene menzionato da tutti i soggetti; comune a tutte le interviste è la ricostruzione della propria storia di malattia alla ricerca dei sintomi male interpretati e delle cause che hanno portato a sviluppare una determinata patologia. In particolare per quanto concerne i pazienti affetti da angina instabile (4/5), questa ricostruzione porta ad un'attribuzione di responsabilità per il proprio stile di vita che viene visto come fattore che ha facilitato lo sviluppo della patologia. A questo proposito, si ritiene che il principio identitario minacciato possa essere quello dell'*autostima*, in quanto queste persone si biasimano ed hanno interiorizzato concezioni colpevolizzanti.

“Finora ho sempre fatto così: andavo dal medico il meno possibile e snobbavo i suoi consigli: sono stato sempre bene così, perché dovrei cambiare?!” (S02, angina)

“Avremmo dovuto cambiare, dovevamo camminare di più, usare meno burro...ma le abitudini sono dure a morire” (S05, angina)

“Mi sentivo al di sopra di ogni rischio: facevo i controlli, producevo alimenti bio...come se questo bastasse a pareggiare i conti con il mio stile di vita...ma me la sono un po' cercata” (S03, angina)

Un paziente con angina ritrova invece le cause nella genetica e nella familiarità, con un senso di ineluttabilità che sembra minacciare il principio di *autoefficacia*, in quanto sembra percepire questo evento come al di fuori delle proprie possibilità di controllo.

“Mio padre è morto per problemi di cuore, mio nonno pure...dovevo saperlo che sarebbe toccato anche a me!” (S01, angina)

L'attribuzione genetica o ad una propria responsabilità non compare tra i pazienti affetti da Parkinson; di essi, uno fa riferimento ad una ricerca ancora in corso della causa della comparsa della patologia, che ancora non ha dato i risultati sperati. In questo senso, pare che in questo paziente la diagnosi di Parkinson abbia minacciato soprattutto il principio del *bisogno di senso*.

“una domanda che mi faccio spesso è “Perché a me? Perché adesso?”...finora io una risposta non l’ho trovata...né l’ha trovata nessuno...però avrò tempo di cercarla ancora, visto che questa malattia non mi passerà...forse col tempo la troverò o riuscirò a rassegnarmi a non trovarla” (S09, Parkinson)

Due altri pazienti con Parkinson trovano la causa della loro patologia nel caso che sembra fungere da fattore di protezione per la propria *autostima*.

“non è che viene perché hai un certo stile di vita, quindi questo mi ha tranquillizzato...non puoi trovare qualcuno a cui dare la colpa, ma almeno non la dai a te stesso...visto che ne hai già abbastanza anche senza il senso di colpa...” (S10, Parkinson)

Tuttavia, individuare il caso, piuttosto che il destino, come causa dello sviluppo della propria patologia rende le persone incerte sul proprio futuro e sulle modalità di gestione della situazione, minacciando il principio identitario dell'*autoefficacia*. Infatti, i pazienti affermano di sentirsi in balia del caso e di non sapere cosa fare per gestire la situazione; inoltre, percepiscono un senso di inutilità delle loro azioni, che non possono cambiare il corso della malattia, così come il loro comportamento precedente non li ha protetti dallo sviluppare una patologia così inaspettata.

“Mi curo, ma è chiaro che nel mio intimo penso anche che sia inutile...se mi sono ammalato nonostante tutto quello che facevo, allora è destino...ed è inutile che faccia tutte queste cose perché se deve peggiorare peggiorerà...” (S10, Parkinson)

Infine, due pazienti con Parkinson, entrambe donne, affermano di aver vissuto la diagnosi come una liberazione dall'incertezza e dalle paure che le avevano attanagliate nel corso dell'iter diagnostico. In particolare, le pazienti affermano che aver ricevuto la diagnosi le ha messe nella condizione di riprendere nuovamente il controllo della situazione, poterla gestire in modo più o meno attivo, mentre prima si sentivano solo spettatrici passive, incapaci e impossibilitate a prendere parte all'azione, prettamente medica. Questa modalità di vivere la diagnosi pare possa essere un fattore protettivo per il principio di *autoefficacia*.

“dopo tutte le torture mentali che mi sono inflitta...quando una cosa non la sai ne pensi davvero mille...il non sapere e quindi il non poter fare nulla, dover solo aspettare...mi faceva impazzire...la diagnosi è stata una liberazione, la fine dell’incertezza e la possibilità di riprendere di nuovo in mano la situazione” (S07, Parkinson).

“Volevo trovare una soluzione...ma prima bisognava capire cosa avessi...finchè non lo sai non puoi fare nulla...solo aspettare” (S08, Parkinson).

La dimensione del significato attribuito alla malattia nello specifico (21 citazioni) viene presa in considerazione da tutti i partecipanti. Abbiamo ritenuto utile distinguere il significato attribuito alla diagnosi da quello attribuito alla patologia in quanto il primo è risultato essere più specifico del momento, una sorta di reazione immediata, mentre il secondo fa riferimento ad un’elaborazione cognitiva più complessa e frutto di riflessioni su passato, presente e futuro. In particolare, 2 pazienti con Parkinson ed uno con angina vedono nella malattia una minaccia forte e preoccupante alla loro vita, percependo l’impossibilità di continuare a vivere la vita precedente e rammaricandosene. In alcuni di questi casi il principio identitario che appare minacciato sembra essere quello dell’*autoefficacia* (S09), in altri quello della *continuità* (S06) e in altri ancora quello della *distintività* per il timore di essere identificato solo come un “malato” (S01).

“sapere di avere questa malattia...mi abbatte e mi toglie la voglia di fare...malato è uno che non ce la fa a vivere...come posso io gestire una situazione così grave?!” (S09, Parkinson)

“Questa malattia significa la fine della mia vita...della vita di prima e della mia vita in generale...non potrò più fare quello che facevo prima, non sarò più quello che ero” (S06, Parkinson)

“Nessuno vuole avere a che fare con un malato, finiscono sempre per diventare un peso, se non altro per tutte le medicine che dobbiamo prendere e le visite da fare” (S01, angina)

Due pazienti con angina vedono invece la malattia come un punto di svolta, una seconda occasione per dimostrare il proprio affetto ed il proprio impegno ai propri cari. Fanno riferimento alla malattia come ad un evento che ha aperto loro gli occhi, ridefinendo le proprie priorità ed i propri valori. In questo senso, questa visione della malattia pare proteggere soprattutto il principio di *autostima*, ovvero la possibilità di sentirsi persone di maggiore valore.

“mi ha fatto capire quali dovrebbero essere le mie priorità, le cose e le persone a cui dovrei dedicare il mio tempo...perché se la mia vita finisse domani, e questo la malattia te lo fa pensare, non voglio pensare che avrei dovuto fare di più” (S02, angina)

“Questa malattia credo mi abbia fatto capire quello che voglio dalla vita e che è ora di darsi da fare...è un punto di svolta” (S03, angina)

Un paziente con Parkinson ed uno con angina riferiscono invece di vivere questa malattia come un precoce invecchiamento, un improvviso salto nel tempo, con la perdita di autonomie e capacità che si aspettavano sarebbero sopraggiunte solo tra molti anni. Riferiscono quindi la sensazione di uno scollamento dai propri amici e dal proprio contesto, che sembra minacciare il principio di *distintività* ma in parte anche quello di *autoefficacia*, come emerge dai brani sotto riportati.

“Le premure delle mie colleghe, di mio marito...addirittura di mia figlia...adesso...mi fanno sentire più vecchia di quello che sono, come se fossi già un’anziana...ma in effetti con questa malattia forse lo sono per davvero...non potrò mai essere una nonnina per i miei nipoti, se voglio esserlo devo esserlo adesso finchè ancora posso” (S07, Parkinson)

“Mi sento un anziano...che deve essere accudito e coccolato ma non può mai prendere nessuna decisione che lo riguarda” (S04, angina)

Due pazienti con Parkinson ed uno con angina, infine, vivono questa fase della malattia come un periodo di sospensione, un momento in cui i cambiamenti si stanno solo profilando all’orizzonte ma ancora non sono avvenuti. Per questi pazienti sembra essere prevalente la sensazione dell’attesa, così come l’incertezza del futuro. In questo senso pare minacciato soprattutto il principio di *continuità*, in quanto in questa situazione di incertezza i pazienti riferiscono di non essere certi sul da farsi, non sapere se e quando si verificheranno realmente i cambiamenti che si aspettano dovranno gestire.

“Questa malattia è come una spada di Damocle....devi comportarti bene se vuoi che non ti faccia secco...ma non puoi mai dimenticare di averla sulla testa se no smetti di comportarti bene...e allora è la fine” (S05, angina)

“vivo questo momento come un momento di sospensione....come quando fai un lungo respiro prima di un tuffo...dopo non sai cosa c’è, ma devi prepararti a fronteggiare qualsiasi cosa...” (S10, Parkinson)

La dimensione della reazione alla diagnosi (11 citazioni) viene rintracciata in tutte le trascrizioni analizzate. A questo proposito i pazienti riportano principalmente reazioni emotive che possono segnalare la percezione di minaccia a uno o più dei principi identitari considerati, ma soprattutto a quello della continuità. Le emozioni più frequentemente associate alla diagnosi rilevate sono quelle della paura (3 pazienti con angina, 2 con Parkinson), dell’ansia (2 pazienti con angina, 2 con

Parkinson), dello smarrimento e depressione (1 paziente con Parkinson). A livello comportamentale, le reazioni alla diagnosi hanno preso in considerazione soprattutto una revisione del proprio stile di vita ed una programmazione delle proprie attività nei mesi successivi.

“Mi devo preparare, la mia vita cambierà e ancora non so come...devo essere pronto per ogni evenienza” (S04, angina)

“Quando mi hanno detto cosa mi era successo ho pensato che era ora di mettersi in riga, basta cavolate, voglio lasciare un segno nella vita e per farlo devo impegnarmi” (S03, angina)

“Ho pensato che se non volevo che gli altri mi ridessero dietro, vedendomi così tremolante, avrei dovuto trovare il modo per limitare le uscite, anche se mi sarebbe costato fatica...” (S06, Parkinson).

In base ai brani riportati, appare evidente come la tematica della diagnosi abbia lasciato emergere in qualche modo minacce identitarie, più o meno esplicite, per tutti i soggetti che hanno partecipato; in particolare, in tabella 5.4 vediamo riportati i dati in modo riassuntivo. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 5.4 – Tematica 1. DIAGNOSI: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 1. DIAGNOSI (36 citazioni, da 10 partecipanti)		ANGINA	PARKINSON
Significato della diagnosi	<i>Causa genetica</i>	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 2 C.)	-
	<i>Colpa mia</i>	Minaccia: Autostima (4 P., 4 C.)	-
	<i>Caso</i>	-	Minaccia: Autoefficacia (2 P., 5 C.)
	<i>Sollievo</i>	-	Protetta: Autoefficacia (2 P., 2 C.)
	<i>Ricerca di significato</i>	-	Minaccia: Bisogno di senso (1 P., 2 C.)
Significato malattia	<i>Minaccia</i>	Minaccia: Distintività (1 P., 3 C.)	Minaccia: Continuità (1 P., 2 C.) Autoefficacia (1 P., 3 C.)
	<i>Diverse prospettive</i>	Protezione: Autostima (2 P., 3 C.)	-
	<i>Invecchiamento precoce</i>	Minaccia: Distintività e autoefficacia (1 P., 2 C.)	Minaccia: Distintività e autoefficacia (1 P., 2 C.)
	<i>Sospensione</i>	Minaccia: Continuità (1 P., 3 C.)	Minaccia: Continuità (2 P., 3 C.)
Reazione alla diagnosi	<i>Paura</i>	3 P., 4 C.	2 P., 2 C.
	<i>Ansia</i>	2 P., 2 C.	2 P., 2 C.
	<i>Depressione</i>	-	1 P., 1 C.

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto emerso è possibile affermare che generalmente la diagnosi costituisce una minaccia identitaria, anche se vederla come un'occasione per ridefinire le proprie priorità, attribuendo nuovi e più ricchi significati alla propria vita, e sentire la diagnosi come una possibilità di riprendere il controllo possono contribuire a mitigare questa minaccia. In generale, il principio che appare maggiormente minacciato sembra essere quello dell'autoefficacia (6 soggetti, 9 citazioni); è possibile immaginare che il momento della diagnosi costituisca un momento significativo per i processi di ristrutturazione identitaria. In particolare, queste patologie sembrano essere vissute come imprevedibili e fuori dalla possibilità di gestire attivamente la situazione, richiedendo un affidamento totale ai medici. Ricevere la diagnosi di malattia cronica sembra inoltre minacciare il principio di autostima, il bisogno di senso, la continuità e la distintività. Questi ultimi principi appaiono minacciati soprattutto dal significato che le persone attribuiscono alle loro malattie, percependole come la fine della vita che fino a quel momento avevano condotto ed apprezzato, nella direzione di un impoverimento e un invecchiamento precoce.

Tematica 2: Percezione di controllo

Questa tematica fa riferimento alla percezione che i soggetti hanno di poter controllare, attivamente, la propria vita e la malattia da cui sono affetti. Come riportato in precedenza, a questa tematica hanno fatto riferimento tutti i soggetti, con un totale di 84 citazioni, a evidenziarne l'importanza e la centralità che la percezione di controllo assume nelle loro vite. In particolare, ci è sembrato opportuno articolare ulteriormente questa tematica, prendendo in considerazione la dimensione della percezione della perdita di controllo sulla propria vita a causa della malattia e la percezione di controllo sulla disclosure, in quanto risultavano essere due aree connesse ma distinte nei vissuti dei pazienti.

La prima area considerata fa quindi riferimento alla percezione di controllo sulla propria vita e sulla malattia in seguito alla diagnosi (56 citazioni). Questa area è stata menzionata più volte da tutti i partecipanti, che hanno sottolineato una generale sensazione di perdita di controllo in diverse aree della propria vita e sulla patologia stessa. I sentimenti che si associano a questa sensazione, per tutti i partecipanti, risultano essere: impotenza, incertezza, ansia rispetto al futuro, senso di precarietà ad evidenziare come essi esprimano una minaccia per il principio di *autoefficacia*.

“se vado ai controlli la giornata di solito è più negativa...credo sia perché mi ricordano che questo cambio di vita non è che me lo sono scelto io, mi è stato importato...” (S03, angina)

“è un paradosso, se ci pensi...non è che puoi controllare la tua malattia, ma ne sei responsabile...tu puoi curarti e fare tutto ma se all'improvviso una vena si richiude hai finito...ma devi curarti, se non lo fai poi è colpa tua se succede qualcosa” (S04, angina)

“Una malattia ti fa sempre sentire così, che potresti sparire in un momento...e alla fin fine non puoi farci nulla...” (S07, Parkinson)

“sento che tutto il mio prendere le medicine, il mio curarmi fosse destinato a fallire” (S09, Parkinson)

“alla fine ti senti che non puoi farci nulla, devi fare quello che ti dicono loro (i medici), ti devi affidare a loro...se prima la tua vita l'avevi in mano tu, adesso non è più così” (S10, Parkinson)

Sebbene la perdita di controllo sia avvertita da tutti i pazienti, vi è una differenza tra i pazienti con Parkinson e i pazienti con angina: i pazienti con angina sembrano avere più strumenti per recuperare il controllo della situazione e più fiducia nella loro possibilità di gestire in modo efficace una malattia che non possono controllare del tutto, come emerge dal brano sotto riportato:

“so che dovrò fare grandi cambiamenti...ma so anche che c'è una strada giusta da seguire e so che ce la posso fare...quindi sono fiducioso” (S03, angina)

Al contrario, i pazienti con Parkinson si prefigurano una perdita di controllo sempre maggiore nel futuro, che coinvolgerà anche la loro autonomia e la possibilità di decidere autonomamente cosa fare di se stessi e della propria vita.

“pensare che i miei figli dovranno accudirmi perché non sarò più autosufficiente, o che mia sorella debba stare in casa per me, senza che io abbia più nulla da offrire loro...mi fa venire il magone” (S10, Parkinson)

“Non sarà colpa mia, essermi ammalato...ma allora qualsiasi cosa faccia peggiorerò di certo...e mi ritroverò ad essere un peso per la mia famiglia...” (S06, Parkinson)

Due soggetti che hanno partecipato alla ricerca, uno con Parkinson ed uno con Angina, hanno tuttavia sottolineato che a fronte della perdita del controllo sulla malattia e sulla loro vita più in generale, che acquista connotati di precarietà e di incertezza, la possibilità di mantenere il controllo sui propri pensieri appare un fattore protettivo. In particolare, un partecipante con angina ritiene che la possibilità di controllare i propri pensieri gli abbia fornito degli strumenti per recuperare il controllo almeno dei propri pensieri:

“ho deciso di fare meditazione perché mi sono accorto che la mia mente ogni momento andava a finire lì (sulla malattia)...e mi sono detto che se non posso controllare cosa fa il mio corpo, però i miei pensieri posso controllarli, almeno quelli” (S04, angina)

Un altro, affetto da Parkinson, afferma che vivere “appieno” gli ha permesso di recuperare un po’ il controllo della propria vita:

“non è una malattia letale, nessuno mi sa dire quanto ci mette la malattia a provocare anche problemi di testa...piuttosto che starmi a preoccupare ho pensato che era meglio vivere appieno...non fa i miracoli ma un po’ aiuta...mi sento un po’ più consapevole e che anche se non ho il controllo sulla mia malattia posso ancora averlo sulla mia vita...” (S10, Parkinson)

In entrambe le citazioni è quindi possibile individuare strategie a protezione del senso di *autoefficacia* personale.

L’altra area che abbiamo individuato è invece quella relativa alla disclosure (28 citazioni). Nove partecipanti su dieci vi fanno riferimento in quanto dire o meno ai propri amici, colleghi e conoscenti di avere una malattia sembra rappresentare per tutti un momento di forte impatto, in cui entrano in gioco diverse potenziali minacce identitarie. Tuttavia, in questa area si evidenzia una differenza tra pazienti con Parkinson e pazienti con Angina: 3 dei 5 pazienti con Parkinson e uno con angina riferiscono di percepire una disclosure forzata a causa della visibilità dei propri sintomi, che li fa sentire esposti e spesso giudicati. I pazienti riferiscono, a questo proposito, anche la percezione di un’invasione della propria privacy e la mancanza di rispetto di chi, con poco tatto, fa, o potrebbe fare, commenti sui loro cambiamenti fisici. Come si può vedere dai brani sotto riportati, ciò che la paura della disclosure sembra minacciare è il *bisogno di appartenenza*, come emerge dai brani sotto riportati:

“Domanda: mi può spiegare meglio perché ritiene brutto che gli altri si accorgano della sua malattia?”

Risposta: non della mia malattia nello specifico, ma che sono malato in generale...come le dicevo, se ti piace la palestra la salute per te è importante e se qualcuno è malato...credo che mi allontanerebbero...” (S09, Parkinson)

“magari non capiscono che ho l’angina, ma comunque se ti vedono malato è già sufficiente...nessuno vuole avere a che fare con un malato” (S01, angina)

Come emerge da questa ultima citazione, a volte la minaccia al bisogno di appartenenza si associa a alla minaccia del proprio sentimento di *distintività*, ben visibile nella citazione seguente:

“sentire i ragazzi che ti ridono dietro...fa male...mi arrabbio ma poi penso che hanno ragione anche loro...sono io che ho qualcosa che non va...” (S06, Parkinson)

Due pazienti con Parkinson e quattro pazienti con angina percepiscono i propri sintomi come meno visibili (nel caso dei pazienti con angina) e le proprie strategie di nascondimento più efficaci (nel caso dei pazienti con Parkinson) e sentono, al momento, di poter controllare la propria disclosure. Questo sembra essere un fattore protettivo per il principio di *distintività* nel caso della prima citazione riportata, per la propria *autostima* nel secondo e per il proprio senso di *autoefficacia* nel terzo.

“non mi importa granché se se ne accorgono (della mia malattia)...ma non credo che se ne accorgano...alla fine di solito mi fanno i complimenti perché avendo smesso di fumare ho un colorito più luminoso” (S02, angina)

“chi magari non mi vedeva da un po’ ha notato che sono dimagrito e mi ha fatto i complimenti, quindi al massimo mi fa piacere, dopo una vita in cui mi sono sentito dire che dovevo mettermi a dieta” (S04, angina)

“Insomma, non puoi controllare la tua malattia ma almeno spero di poter controllare chi lo sa e chi no...almeno per un po’...” (S07, Parkinson)

Dai dati riportati emerge, quindi, che la tematica del controllo riveste un ruolo molto importante per il benessere dei partecipanti alla ricerca. Nella tabella successiva vengono presentati in modo riassuntivo i dati emersi.

Tabella 5.5 – Tematica 2. PERCEZIONE DI CONTROLLO: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 2. PERCEZIONE DI CONTROLLO (84 citazioni, 10 partecipanti)		ANGINA	PARKINSON
Controllo sulla malattia (56 citazioni, da 10 partecipanti)	<i>Nessun controllo</i>	Minaccia: Autoefficacia (3 P., 15 C.)	Minaccia: Autoefficacia (4 P., 18 C.)
	<i>Controllo parziale sulla vita</i>	Protezione: Autoefficacia (2 P., 10 C.)	Protezione: Autoefficacia (1 P., 8 C.)
Controllo della disclosure (28 citazioni, da 9 partecipanti)	<i>Nessun controllo</i>	Minaccia: Bisogno di appartenenza e distintività (1 P., 4 C.)	Minacciata: Distintività e bisogno di appartenenza (1 P., 3 C.) Bisogno di appartenenza (1 P., 3 C.)
	<i>Controllo possibile</i>	Protezione: Distintività (2 P., 5 C.) Autostima (2 P., 6 C.)	Protezione: Autoefficacia (2 P., 5 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Osservando i dati riportati in tabella, emerge che questa tematica è stata citata un numero maggiore di volte e sembra quindi avere un ruolo centrale nella percezione di minaccia identitaria dei soggetti affetti da queste patologie. La perdita del controllo sulla propria vita, oltre che sulla malattia, appare assumere un ruolo di grande rilievo soprattutto nella nostra società Occidentale, in cui viene data una grande importanza al mito del self-made man, l'uomo autonomo e indipendente, autore attivo della propria vita, in grado di fronteggiare efficacemente le difficoltà. Infatti, appaiono meno minacciati coloro che riescono a percepire, almeno nel futuro, la possibilità di recuperare il controllo. Discorso a parte merita il discorso del controllo della disclosure, in quanto appare essere strettamente legato alla visibilità e costituire un elemento di minaccia identitaria piuttosto forte. In questo caso viene meno, per le persone che sono affette da Parkinson, la possibilità di controllare aspetti intimi e privati della propria vita.

Tematica 3. Strategie

Questa tematica fa riferimento alle strategie che i soggetti partecipanti alla ricerca mettono in atto per gestire la situazione in cui si trovano. Si legano strettamente alla tematica descritta precedentemente, la perdita del controllo, in quanto sono per lo più volte a recuperare una percezione di controllo, seppure parziale, sulla propria vita e sulla malattia e a evitare di essere soggetti ad una disclosure forzata. Tutti i soggetti vi fanno riferimento, con un totale di 36 citazioni.

Ci è parso utile dividere le strategie più specificamente orientate al nascondimento dei sintomi, messe in atto soltanto dai pazienti con Parkinson, dalle strategie cognitive e comportamentali volte ad un recupero del controllo.

Facendo riferimento alle strategie di nascondimento, esse sono state citate da 4 su 5 partecipanti affetti da Parkinson. In particolare, essi riferiscono di fare ricorso a queste strategie per evitare che le altre persone vedano i sintomi e si accorgano della loro patologia. Tali strategie risultano essere legate strettamente ai sintomi percepiti dal paziente, quindi chi percepisce una rigidità muscolare di collo e spalle ha adottato l'uso della sciarpa, volto a mimetizzare e proteggere da sguardi indiscreti la zona vista come "rivelatrice". Altri pazienti hanno invece modificato il proprio abbigliamento al fine di nascondere, il più possibile, i tremori, per esempio utilizzando giacche con le tasche o maniche lunghe. Infine, un'altra strategia frequentemente citata è stata prestare maggiore attenzione alle proprie mani e/o tenerle strette davanti a sé, così da poterne controllare i movimenti. Queste strategie sembrano volte soprattutto a proteggere il principio identitario della *distintività* in quanto i partecipanti sembrano attuare queste strategie al fine di non essere riconosciuti dagli altri come "malati", ritenendo che essere etichettati come tali li porterebbe a essere compatiti o svalutati.

“Ho preso l’abitudine a tenere le mani strette tra loro, tipo con le dita intrecciate, se non mi fanno male...così è più difficile che tremino e non assumono pose strane...oppure le tengo in tasca...e quando le appoggio cerco di appoggiarle davanti a me” (S09, Parkinson)

“prima mi piaceva usare il maglionicino, la camicia, magari la polo...adesso invece cerco di avere sempre una giacca o una felpa con le tasche, o maglioni con le maniche più lunghe” (S06, Parkinson).

Per quanto riguarda le strategie cognitive e comportamentali messe in atto al fine di recuperare una percezione, anche parziale del controllo, vediamo che esse sono messe in atto prevalentemente dai pazienti con angina, oltre che da due pazienti con Parkinson. Tra quelle più prettamente comportamentali troviamo: assumere con regolarità la terapia e ritornare alle proprie abitudini (anche se con una maggiore attenzione per esempio all’alimentazione o al fumo). In questo sembra protetto il principio di autostima, in quanto l’attuazione della strategia permette al paziente di sentirsi a posto con se stesso, di aver fatto tutto ciò che poteva fare.

“magari la malattia non posso controllarla, ma se dicono che la terapia da fare è quella io la faccio...non mi da garanzie ma io sento di aver fatto quello che dovevo fare” (S03, angina)

Le strategie più prettamente cognitive sono più varie e prevedono: focalizzarsi sul presente senza preoccuparsi del futuro, notare che la malattia non ha portato cambiamenti nella propria quotidianità, sottoporsi ad un frequente automonitoraggio per essere certi di non trascurare segnali e sintomi, fare il confronto con patologie più gravi (usata soprattutto dai pazienti affetti da Parkinson), trovare aspetti positivi della situazione o, per alcuni, fare come se la malattia non ci fosse.

“alla fine non conta correre e agitarsi ma avere la lucidità di fare le cose quando vanno fatte, e se ci si agita a pensare al passato o peggio a cercare di mettere in fila il futuro non ci si riesce...il futuro non possiamo mica prevederlo, e se poi qualcosa è diverso da quello che avevamo previsto saltano tutti i nostri programmi...e allora tanto vale godersi quello che abbiamo ora e programmare solo un passo in vista, questo sì, di un obiettivo finale” (S04, angina)

“mi dico “sei malato e questa malattia non ti passa mica, ma in realtà la tua vita non è mica diversa da ieri che non sapevi di esserlo, malato”” (S06, Parkinson)

“esistono malattie peggiori, per questa esistono comunque dei trattamenti...” (S10, Parkinson)

“cerchi di vedere gli aspetti positivi...hai un nuovo modo di dare priorità alle cose, più basato sull’affetto e sui tuoi valori piuttosto che sull’utilità pratica...e questo poi ti arricchisce...” (S02, angina)

“L’unico modo per stare bene sarebbe che sparissero tutti i sintomi...in questo modo potrei , tollerare di avere la malattia...ma non sarebbe nemmeno più la stessa malattia” (S07, Parkinson)

Nella tabella 5.6 sono riportati, in modo riassuntivo, i dati emersi dall’analisi delle interviste svolte con i pazienti.

Tabella 5.6 – Tematica 3. STRATEGIE: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 3. STRATEGIE (36 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
Nascondimento (10 citazioni, da 4 partecipanti)	-	Minaccia: Distintività (4 P., 10 C.)
Strategie cognitive – comportamentali (26 citazioni, da 10 partecipanti)	Protezione: Autoefficacia (5 P., 12 C.)	Protezione: Autoefficacia (5 P., 14 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Mentre le strategie volte al nascondimento dei sintomi appaiono proteggere prevalentemente il principio della distintività, in quanto permettono alle persone di non essere riconosciute e classificate come “malate”, le strategie cognitive e comportamentali volte ad un recupero, anche parziale, della percezione di controllo appaiono essere fattori protettivi per il principio identitario di *autoefficacia*. Dai brani riportati emerge quanto la possibilità di mettere in atto una strategia piuttosto che un’altra risulti fondamentale per i soggetti partecipanti alla ricerca. Appare interessante notare che queste strategie non appaiono essere mutualmente esclusive anche se collegate tra loro: quando una strategia di nascondimento ha successo le persone possono cercare di mettere in atto anche strategie cognitive e comportamentali; sarebbe interessante indagare cosa avviene quando le strategie di nascondimento falliscono. Per i pazienti con una patologia percepita da loro stessi come non visibile risulta invece possibile mettere in atto più strategie cognitive e comportamentali, a seconda dei contesti in cui si trovano.

Tematica 4. Rapporti interpersonali

Questa tematica fa riferimento all’ambito sociale dell’individuo; ci è sembrato opportuno introdurre questa tematica in quanto i soggetti hanno frequentemente riportato una modificazione delle relazioni interpersonali a seguito della diagnosi ricevuta. Tutti i partecipanti alla ricerca hanno fatto riferimento a questa dimensione, per un totale di 59 citazioni. Abbiamo ritenuto opportuno

articolare maggiormente questa tematica, in quanto era molto vasta la gamma di riferimenti dei partecipanti. In particolare, la prima dimensione considerata fa riferimento alla reazione del contesto sociale “vicino” alla diagnosi di malattia, mentre la seconda dimensione fa riferimento ad un’esperienza riferita da 7 soggetti su 10, ovvero la percezione di perdita del proprio ruolo, che abbiamo ritenuto opportuno mantenere distinta per il suo ruolo centrale nel determinare un fattore di protezione o di minaccia identitaria.

Per quanto riguarda la prima dimensione (reazione del contesto sociale “vicino” alla diagnosi di malattia), tutti i soggetti vi hanno fatto riferimento (38 citazioni). In particolare, possiamo distinguere la reazione degli amici e dei colleghi di lavoro da quella del partner e dei familiari più stretti. Rispetto alla prima categoria (reazione di amici e colleghi), 4 partecipanti riferiscono di aver sperimentato reazioni percepite come rifiuto o abbandono, a seguito della comunicazione della diagnosi. Riteniamo possibile quindi che questi soggetti abbiano sperimentato una minaccia al principio del *bisogno di appartenenza*, cui hanno reagito, spesso, isolandosi nella propria nicchia familiare o tagliando i ponti con coloro che li hanno fatti soffrire.

“un paio di amiche, quando gliel’ho detto, le ho sentite allontanarsi...ci sono rimasta male, mi sono sentita abbandonata...ed anche una stupida perché non avevo capito che persone sono” (S07, Parkinson)

“i ragazzi al lavoro vedo che mi guardano e a volte mi dicono tipo “Oh stai attento, qui c’è gente che lavora seriamente” o “senti ma se non stai bene perché non te ne stai a casa?!” io però il mio lavoro penso di saperlo fare ancora bene, mi ci vuole solo più tempo...e non è che questi ne sanno più di me...mi arrabbio, ma mi fa anche male” (S06, Parkinson)

“il cambio di vita che mi propongo di fare è abbastanza radicale ed implica anche una selezione degli amici. Chi mi dirà che avrebbe tanto voluto venirmi a trovare ma non se la sentiva, che non potevano vedermi in quello stato, magari con la faccia triste triste...ma quale stato oh?! Non ho mica la peste o una deformazione...quelli credo li cancellerò proprio” (S03, angina)

Altri 6 soggetti hanno invece fatto riferimento alla reazione percepita da parte di coloro che avevano messo al corrente della diagnosi in termini positivi, descrivendo risposte supportive ed accentanti, anche se talvolta successive ad un iniziale momento di confusione in cui hanno sentito di dover loro stessi rassicurare i propri amici e colleghi in merito alla propria condizione di salute. In questo caso ci sembra di poter affermare che questo genere di reazioni ha costituito un fattore protettivo rispetto al principio del *bisogno di appartenenza*.

“Sento che mi accettano così, non gli pesa non fare più queste cose (sport estremi praticati prima con gli amici)...questo mi fa sentire libero di essere me stesso anche come sono adesso, anche un po’ “rotto”, non più in forma come prima” (S09, Parkinson)

“i miei colleghi mi hanno detto che quando tornerò a lavoro, se tornerò, loro sono disposti ad aiutarmi per farmi fare meno fatica, che avrebbero bisogno di uno con la mia esperienza per coordinarli” (S01, angina)

Rispetto alla categoria delle reazioni del partner e dei familiari più stretti, tutti i partecipanti alla ricerca hanno fatto riferimento ad un generale senso di supporto percepito. In particolare, hanno percepito un riavvicinamento familiare, un nuovo e più profondo affetto, forse derivato alla paura di perderli. Questa reazione ci sembra costituire un fattore di protezione rispetto al principio del *bisogno di appartenenza*.

“subito si sono spaventati tutti molto, e dopo si sono dedicati interamente a me...il vantaggio di essere in casa con sole donne...ho potuto farmi coccolare...poi adesso abbiamo trovato un nuovo equilibrio, non lo stesso di prima ma direi ugualmente soddisfacente” (S04, angina)

“io non sono abituato a stare fermo, figuriamoci quando mi hanno detto, dopo la diagnosi, che avrei dovuto stare a riposo circa un mese...ma mia moglie è stata fantastica, si è presa un paio di settimane dal lavoro e ogni giorno mi ha organizzato qualcosa di piacevole” (S02, angina)

“visto che mi è capitato di rompere qualche bicchiere perché mi sfuggiva dalle mani ora usiamo i bicchieri di plastica...e mia moglie ha detto “voglio il servizio completo: con i bicchieri di plastica usiamo i piatti di plastica...la tua malattia è tutta una scusa, erano anni che aspettavo di non dover più lavare i piatti”” (S06, Parkinson)

La seconda dimensione in cui questa tematica è stata articolata fa invece riferimento alla percezione di perdita dei ruoli (21 citazioni, riferite da 7 partecipanti). In particolare, 5 partecipanti alla ricerca hanno affermato che il proprio ruolo all'interno della famiglia è cambiato, venendo meno la reciprocità dei rapporti, lo scambio del dare e avere. Queste persone affermano di provare disagio in questa situazione, sentendosi inutili, invecchiati ed un peso per i propri familiari. Appare interessante notare come questo si verifichi sia per i pazienti con Parkinson, sia per quelli con angina. Questa percezione si associa frequentemente con la paura di essere compatiti dagli altri e sembra minacciare il principio identitario della *distintività* espresso soprattutto nella paura di essere riconosciuto e trattato come “malato”.

“se se ne accorgono amen...ma pensare che poi mi compatiscano o che mi trattino da “malato” mi infastidisce” (S10, Parkinson)

“a volte mi sembra quasi che mi trattino con condiscendenza, come si tratta un vecchio malato ed incapace...che io non mi sento proprio di essere” (S04, angina)

In questa ultima citazione e in quelle di altri due partecipanti affetti da angina, il principio che appare minacciato è quello dell'*autoefficacia*, in quanto afferma di percepire i propri familiari così tutelanti, così attenti e presenti proprio perché temono che non sia in grado di gestire la situazione.

“mi sento tagliato fuori dalla mia stessa azienda e da mio fratello minore!!! Capisco che lo fa per tutelarmi, ma mi sento un po' scavalcato e questo mi fa stare male” (S03, angina)

“prima per lui ero un padre, un amico, un confidente ed anche un consigliere...ma adesso mi sento un vecchio di 80 anni che non riesce quasi ad andare al bagno da solo...mi sento un peso per lui e non è giusto che un padre arrivi ad essere un peso per un figlio, dovrebbe essere un trampolino di lancio...questa non è vita” (S01, angina).

Dai dati riferiti emerge come il tema dei rapporti interpersonali costituisca un aspetto estremamente rilevante per i soggetti che hanno partecipato allo studio. Mentre per quanto riguarda la reazione di amici e colleghi emerge una distinzione abbastanza chiara tra reazioni che minacciano l'identità degli individui e reazioni che invece possono fungere da fattori protettivi, questo non si verifica nei confronti di familiari e partners. In particolare, in questo caso emerge che i pazienti affetti dalle patologie oggetto dello studio possono percepire il “troppo” supporto come una squalificazione delle proprie capacità di gestione della patologia e della situazione ed una perdita del proprio ruolo.

Nella tabella successiva verranno presentati in modo riassuntivo i dati relativi a questa tematica, con particolare riferimento al numero di soggetti che hanno menzionato ciascuna dimensione e alla frequenza totale di citazioni relative a ciascuna di esse.

Tabella 5.7 Tematica 4. RELAZIONI INTERPERSONALI: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 4. RELAZIONI INTERPERSONALI (59 citazioni, da 10 partecipanti)		ANGINA	PARKINSON
Reazioni del contesto vicino (44 citazioni, da 10 partecipanti)	<i>Reazioni positive di amici e colleghi</i>	Protezione: bisogno di appartenenza (3 P., 8 C.)	Protezione: Bisogno di appartenenze (3 P., 7 C.)
	<i>Rifiuto da parte di amici e colleghi</i>	Minaccia: bisogno di appartenenza (2 P., 5 C.)	Minaccia: Bisogno di appartenenza (2 P., 5 C.)
	<i>Supporto da parte dei familiari</i>	Protezione: Bisogno di appartenenza (5 P., 9 C.)	Protezione: Bisogno di appartenenza (5 P., 10 C.)
Perdita dei ruoli (15 citazioni, da 7 partecipanti)		Minaccia: Autoefficacia (3 P., 6 C.) Distintività (2 P., 4 C.)	Minaccia: Distintività (2 P., 5 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto è emerso, appare possibile affermare che le diagnosi di Parkinson ed Angina instabile, senza differenze tra le due patologie, comportano spesso modificazioni a livello dei rapporti sociali dei soggetti. Questo avviene soprattutto per quanto riguarda i rapporti amicali o lavorativi, mentre a circa 3 mesi dalla diagnosi il contesto familiare appare supportivo. Si presenta tuttavia un'ambiguità, proprio rispetto alle relazioni con i propri partner e familiari: spesso il supporto viene percepito come "troppo", tanto da comportare la percezione di perdita dei ruoli sociali. Sembra possibile ipotizzare che questa sia una reazione alla diagnosi ancora molto recente, che come abbiamo visto prima comporta significative ristrutturazioni nel concetto di sé degli individui e, possiamo ipotizzare, della famiglia, che immancabilmente finisce per stringersi attorno al suo componente "malato" nel tentativo di ridurre sofferenze e difficoltà. Occorre tuttavia approfondire come questa dimensione cambia nel tempo, anche al fine di individuare il suo ruolo in quanto fattore che incide sul processo di ristrutturazione identitaria (cfr capitolo 7).

Tematica 5. Cambiamenti percepiti

Questa tematica fa riferimento alla percezione, da parte dei partecipanti alla ricerca, dei cambiamenti che la diagnosi di malattia, le terapie successive ed, eventualmente, la visibilità dei sintomi hanno portato nella loro vita. Ricordiamo che la rilevazione è stata svolta a circa 3 mesi dalla diagnosi, momento in cui la malattia costituiva una novità e non era certamente ancora entrata nella quotidianità delle persone.

Questa tematica è stata citata da tutti i partecipanti, con un totale di 47 riferimenti. I cambiamenti rilevati dagli individui sono stati vari e possono essere considerati come indicatori di una minaccia per diversi principi identitari. In particolare, 4 soggetti hanno rilevato dei cambiamenti di sé come persona, in direzione di diverse priorità e diversi valori; hanno inoltre sottolineato cambiamenti nelle loro modalità di vivere la vita e reagire alle situazioni. Come emerge dai brani sotto riportati, questi cambiamenti sembrano costituire per i partecipanti minacce prevalentemente al principio identitario della *continuità* evidenziate da un lato dal cambiamento della prospettiva di vita, dall'altro dalla sensazione di non vivere più davvero:

“io sono cresciuto con l'idea di essere quasi invincibile, non soggetto alle comuni malattie...poi all'improvviso questa cosa qui, la paura di morire quando ho ancora tante cose da fare...cambia tutta la tua prospettiva di vita” (S02, angina)

“la mia vita cambia, cioè, no, non è cambiata di una virgola...ma spesso è come se mi sembrasse una recita, una cosa finta...mi sembra di non poter più vivere davvero e che tutto sia

un “passatempo” in attesa dei peggioramenti inevitabili...anche le emozioni sembrano smorzate” (S10, Parkinson)

Appare interessante vedere come S10 percepisce un sentimento di scollamento dalla propria vita reale, accompagnato dalla percezione di un forte cambiamento tra la vita di prima, percepita come “autentica” e quella attuale, percepita come “finzione” e recita. Altri 2 pazienti, uno con angina ed uno con Parkinson, affermano di vivere questo periodo come un momento di attesa e sospensione e questa sensazione li accompagna nel loro vivere quotidiano. Anche questo può essere visto come un cambiamento che minaccia il principio di *continuità*, in quanto non si sa come si risolverà questa ambiguità.

“ho la sensazione che la diagnosi sia un punto zero, da cui poi tutto ricomincia e cambia...ma lo vedrò solo col tempo...per ora mi sento in uno stato di sospensione in cui non so bene che direzione prenderà la mia vita, se quella tutta nera o quella leggermente più grigia” (S01, angina)

Un soggetto affetto da Parkinson ha riferito un cambiamento nella percezione di sé in direzione di un’identificazione con la malattia. Anche in questo caso tale cambiamento sembra costituire una minaccia più al proprio senso di *distintività* che di continuità. In particolare, questo soggetto ha affermato come i cambiamenti fisici, che ci sono stati e ci saranno, vadano in qualche modo a scontrarsi con la propria individualità, schiacciandola e rendendolo uguale a tutti gli altri malati.

“mi vedo malato...ho la faccia dell’ammalato...ed anche il corpo...è umiliante...mi sento un invalido” (S06, angina)

Un altro partecipante alla ricerca percepisce dei cambiamenti nei termini di una minor competenza sul lavoro, che si ripercuote in una minor capacità di gestire la propria vita in modo efficace. Sembra pertanto che per questo paziente il principio identitario che viene minacciato sia quello dell’*autoefficacia*.

“sono più triste, faccio fatica a fare anche le piccole cose...la malattia mi fa pesare di più certi errori che faccio...e poi ci penso e ripenso, perché so che se non avessi avuto la malattia quell’errore non lo avrei fatto...e poi mi sento stanchissima in ogni cosa, come se avessi esaurito le energie per colpa della malattia...e non so come fare a ricaricarmi e riprendere il controllo” (S08, Parkinson)

Tuttavia, i cambiamenti non sono sempre percepiti come minacciosi per l'identità dei partecipanti. Due pazienti con angina percepiscono, infatti, i cambiamenti legati alla malattia in un'accezione positiva, di miglioramento e di maggiore possibilità per "fare le cose nel modo giusto". In questo caso questa tematica sembra quindi costituire un fattore di protezione per il principio dell'*autostima* (S04) e dell'*autoefficacia*.

"non credo di essere più quello che conoscevano...mi preoccupo di cose di cui prima ridevo, sono diventato un po' più filosofo" (S04, angina)

"credo che un po' la mia vita dovrà cambiare...è un po' una seconda possibilità per fare meglio..." (S05, angina)

Nella tabella 5.8 sono riportati in modo riassuntivo i dati rilevati attraverso l'analisi delle interviste rispetto alla tematica relativa ai cambiamenti percepiti

Tabella 5.8 – Tematica 5. CAMBIAMENTI PERCEPITI: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 5. CAMBIAMENTI PERCEPITI (47 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Sì, negativi</i>	Minaccia: Continuità (3 P., 10 C.)	Minaccia: Continuità (4 P., 17 C.) Distintività (1 P., 7 C.)
<i>Sì, positivi</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 6 C.) Autostima (1 P., 7 C.)	-

P. = partecipanti; C. = citazioni

Dall'osservazione della tabella emerge che la tematica dei cambiamenti percepiti è risultata centrale per i partecipanti alla ricerca; numerosi sono infatti i riferimenti che hanno fatto a questa tematica, sottolineando la percezione, da parte di tutti, di cambiamenti della propria immagine e descrizione di sé a seguito della diagnosi. Questi cambiamenti hanno comportato, per 8 partecipanti su 10, delle minacce ai principi identitari di continuità, distintività ed autoefficacia. Appare interessante notare che mentre tutti i partecipanti affetti da Parkinson sembrano leggere questi cambiamenti come "negativi", due partecipanti affetti da angina sembrano invece vedere in questi cambiamenti opportunità per migliorarsi e sviluppare nuove abilità, percependo quindi un senso di protezione per i principi identitari di autostima ed autoefficacia. È possibile ipotizzare che questi pazienti siano in grado di mettere in atto strategie di coping più efficaci, riuscendo a ricostruire un senso coerente della propria vita.

Tematica 6. Prospettive future

Questa tematica fa riferimento alle aspettative espresse dai partecipanti rispetto al proprio futuro, rispetto allo sviluppo della propria patologia e alle loro possibilità di fronteggiarla. Questa tematica è stata citata da tutti i soggetti, con un totale di 23 citazioni. Tutti i partecipanti affetti da Parkinson hanno fatto riferimento a questa tematica prospettandosi peggioramenti gravi ed ineludibili. L'unica speranza era che si verificassero lontano le tempo, così da aver la possibilità, prima, di raggiungere obiettivi importanti e godersi appieno la vita a loro disposizione. Dalle loro parole sembra trasparire, quindi, che il pensare al futuro costituisca una prevalente minaccia ai principi di *autoefficacia* (la perdita della capacità di ragionare, dell'autonomia fisica) e di *appartenenza* (la pietà e il disgusto dei cari).

“il futuro, se dovessi descriverlo con un colore, lo vedo blu: scuro, difficile, soprattutto quando i peggioramenti e i progressi della malattia colpiranno la mia capacità di ragionare e interagire con gli altri...anche perdere la mia autonomia mi fa paura” (S09, Parkinson)

“se lascio vagare la mente mi vedo fermo in un letto che sbavo e sono tutto rigido, che deve fare tutto mia sorella non più giovane, ed i miei figli, che mi guardano a metà tra la pietà e il disgusto...” (S10, Parkinson)

“Nel futuro mi aspetto disastri...una caduta libera dal punto di vista fisico...anche se sto facendo tutto quello che mi ha detto il neurologo..mi aspetto il peggio” (S07, Parkinson)

I pazienti con angina, al contrario, non sperimentano questa sensazione di ineluttabilità dei peggioramenti, comuni ai pazienti affetti da Parkinson. Tutti quanti però, pensando al futuro, affermano di non sapere ancora cosa aspettarsi e se saranno in grado di affrontarlo. Questa incertezza riguardo al futuro sembra quindi minacciare il principio identitario dell'*autoefficacia*.

“al momento è ancora tutto nebuloso...prima o poi dovrò prevedere un futuro più vero rispetto alle condizioni di partenza...ma per ora non riesco proprio a immaginarlo, quello stato di sospensione e di attesa prende tutto” (S03, angina)

“non vorrei programmarlo il mio futuro...so solo di non poterlo controllare, il mio futuro, ecco...e che sarà diverso dal passato...” (S04, angina)

“devo accettare che la mia vita non la posso prevedere o programmare...e questo mi crea disagio e ansia...ho paura di diventare nient'altro che un peso per la mia famiglia, non so cosa succederà” (S02, angina).

Nella tabella 5.9 sono presentati in modo riassuntivo i dati emersi dall'analisi delle interviste condotte con i pazienti.

Tabella 5.9 – Tematica 6: PROSPETTIVE FUTURE: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 6. PROSPETTIVE FUTURE (23 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Incertezza</i>	Minaccia: autoefficacia (5 P., 10 C.)	-
<i>Peggioramenti inevitabili</i>	-	Minaccia: autoefficacia e bisogno di appartenenza (5 P., 13 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Emerge quindi come i principi di continuità e di autoefficacia siano quelli maggiormente minacciati da questa tematica. In particolare, appare che il Parkinson crei aspettative di peggioramenti gravi ed invalidanti, andando a minacciare il principio della continuità, mentre l'angina, che si caratterizza per la sua incertezza, sia in termini di comparsa che di sviluppo, e per una maggiore responsabilità personale nei termini della sua gestione minacci maggiormente il principio dell'autoefficacia. È possibile che questo accada in quanto definire le proprie prospettive future richiede al soggetto di tracciare un resoconto della propria vita e, in base a quello, fare una previsione. Inoltre, prendere in considerazione le proprie prospettive future conduce a riflettere sulle proprie possibilità di controllare questo percorso. È necessario sottolineare, però, che le diagnosi qui prese in considerazione fanno riferimento a patologie gravi e potenzialmente invalidanti e i soggetti sono stati chiamati a rispondere a questa domanda relativa alle loro aspettative appena pochi mesi dopo la diagnosi, quindi il materiale per poter fare una previsione in base a quanto è stato già vissuto è piuttosto ridotto, così come la possibilità di aver valutato le proprie capacità di gestione.

5.4 Conclusioni

Dall'analisi delle interviste effettuata ci sembra possibile identificare un profilo di sintesi, considerando in modo particolare se e quando Parkinson ed angina vengono vissute dai soggetti come forme di minaccia per la loro identità. Dall'analisi del contenuto è infatti emerso che entrambe le diagnosi vengono vissute come momento di frattura biografica, comportando l'assunzione di nuove prospettive e valori e costituendosi come punti di svolta. Inoltre, attraverso l'analisi del contenuto abbiamo verificato che tali patologie venivano percepite dai soggetti stessi come gravi, differenziandosi solo in base alla visibilità percepita.

Dall'analisi interpretativa fenomenologica è possibile articolare maggiormente come questa frattura biografica, minaccia all'identità dei soggetti, si verifichi. In particolare, abbiamo visto una differenza significativa tra le due patologie nell'area tematica relativa alla diagnosi, in cui i soggetti

affetti da Parkinson sembrano percepire una maggiore minaccia al principio del bisogno di senso e dell'autoefficacia, mentre i pazienti affetti da angina avvertono frequentemente il senso di responsabilità per la propria patologia ed una conseguente minaccia al principio identitario dell'autostima. Un'altra area tematica in cui le due patologie si differenziano in modo evidente è quella relativa alla percezione della perdita del controllo sulla propria vita, sulla malattia e sulla disclosure. In particolare, i soggetti con Parkinson hanno fatto riferimento a peggioramenti inevitabili e gravi, di fronte ai quali non si sentivano in grado di trovare le risorse e le modalità per gestire la situazione, evidenziando quindi una minaccia al principio dell'autoefficacia. Inoltre, questi pazienti percepivano l'impossibilità di controllare, se non temporaneamente e a costo di grandi fatiche, la disclosure, la rivelazione della malattia agli altri, a causa della visibilità e della riconoscibilità della patologia da cui erano affetti. Questo aspetto risultava quindi minacciare il principio di distintività, che appariva invece più protetto nei soggetti con angina. Anche la percezione di minaccia al principio di autoefficacia era minore per questi pazienti, in quanto percependosi in parte responsabili per la comparsa della patologia, si sentivano anche più in grado di mettere in atto comportamenti volti a controllarla e a gestirla, sebbene non a curarla. Legata a questa tematica è quella delle strategie messe in atto dai partecipanti per recuperare un controllo sulla propria vita; anche in questa area tematica si rilevano delle differenze significative tra pazienti con Parkinson e pazienti con Angina: i primi si trovano frequentemente a mettere in atto strategie di nascondimento, volte a rendere meno visibili i sintomi caratteristici della patologia. Solo quando queste strategie hanno successo riescono a mettere in atto strategie cognitive e comportamentali, comuni con i pazienti con angina, come cercare gli aspetti positivi della situazione, concentrarsi sul qui ed ora, assumere con regolarità le terapie farmacologiche. Infatti, quando le strategie di nascondimento non hanno successo i soggetti riferiscono un senso generale di impotenza ed inutilità che li porta a dubitare sull'opportunità di continuare ad assumere le terapie farmacologiche. Infine, l'altra area tematica in cui è possibile notare una differenza tra le due patologie risulta essere quella delle prospettive future. In particolare, mentre i pazienti affetti da angina percepiscono una forte incertezza rispetto a cosa il futuro riserverà loro, accompagnata da forte ansia, i pazienti con Parkinson si focalizzano maggiormente su peggioramenti gravi ed invalidanti, ritenuti inevitabili e questo appare quindi minacciare maggiormente il principio della continuità.

In base all'interrogativo alla base di questa fase di ricerca, volta all'approfondimento del ruolo della dimensione fisica nella ristrutturazione dei processi identitari, ci sembra di poter affermare che la visibilità dei sintomi gioca un ruolo importante principalmente nella disclosure, che viene percepita come forzata, contribuendo ad una più generale sensazione di perdita di controllo sulla propria vita e sulla patologia comune alle due patologie considerate. Ci sembra possibile ipotizzare che le altre

differenze tra le due patologie siano da rintracciare principalmente nell'eziologia della patologia e nella prognosi, soprattutto così come essa è percepita nel senso comune.

CAPITOLO 6 – STUDIO LONGITUDINALE, FASE 2

Lo spazio sociale e relazionale incide sul modo con cui le persone affrontano la malattia in termini identitari?

6.1 Obiettivi dello studio

Riprendendo il modello teorico di riferimento, la seconda fase dello studio longitudinale si è proposta un approfondimento della dimensione sociale attraverso la valutazione del ruolo giocato dal *contesto sociale prossimale* sull'identità e sulle dimensioni che la compongono secondo il modello preso a riferimento: l'Identity Process Theory (Breakwell, 1986). Facendo riferimento all'analisi della letteratura (cfr. cap. 1 e 2), sembra emergere l'importanza del contesto sociale nell'agevolare od ostacolare la ridefinizione di sé dell'individuo affetto da patologia cronica, in quanto l'identità individuale viene costruita anche nella relazione con gli altri; inoltre, le patologie croniche considerate hanno spesso un impatto anche sul contesto sociale, che si trova coinvolto nella gestione quotidiana dei sintomi e delle terapie.

Gli obiettivi della seconda fase dello studio longitudinale, pertanto, erano:

- Approfondire l'impatto della malattia cronica sul contesto sociale, in particolare indagare quali ristrutturazioni il contesto sociale prossimale ha percepito di avere subito a seguito della diagnosi e come vi ha reagito
- Approfondire il ruolo del contesto sociale prossimale nel determinare l'impatto della malattia sull'identità dei pazienti e quindi le modalità attraverso cui queste persone affrontano le minacce identitarie che questa situazione può comportare; nello specifico analizzare il ruolo del contesto sociale prossimale sull'attenuazione od amplificazione delle minacce identitarie degli individui partecipanti allo studio

Facendo riferimento a questi obiettivi, ci è parso utile fare riferimento sia alle percezioni che i partecipanti stessi avevano dell'impatto che la patologia da cui sono affetti aveva avuto nel loro contesto prossimale, sia alle percezioni del contesto sociale prossimale stesso. A tal fine sono stati coinvolti nello studio anche i caregivers, individuati ed indicati dai partecipanti stessi come figure di riferimento.

6.2 Metodologia

6.2.1 *Gli strumenti: le interviste semi-strutturate*

Vista la rilevanza e la delicatezza delle tematiche indagate, si è ancora una volta preferito fare uso delle interviste semi-strutturate. Tale metodologia è infatti maggiormente flessibile e ha permesso a ciascun partecipante di fornire una descrizione dettagliata della propria esperienza con le proprie parole. Inoltre, l'utilizzo di una griglia di domande, il cui ordine non era predeterminato, ha permesso di seguire il discorso del partecipante, chiedendo chiarimenti ed approfondimenti per permettergli di sviluppare meglio il suo pensiero, senza trascurare le aree di interesse del ricercatore.

Nel nostro caso le aree di interesse affrontate nel corso delle interviste semi-strutturate si differenziavano leggermente per i caregivers, intervistati a circa 6 mesi dalla diagnosi del congiunto, e per i partecipanti, intervistati a circa 10 mesi dalla diagnosi, in occasione della rilevazione per la terza fase dello studio longitudinale.

Per quanto riguarda le interviste semi-strutturate svolte con i caregivers, le aree di interesse riguardavano:

- Come hanno vissuto il momento della diagnosi ed i mesi immediatamente successivi
- La loro percezione rispetto all'impatto della patologia sul contesto sociale prossimale
- La percezione dell'impatto che la malattia potrà avere sullo spazio di vita del paziente e sulle relazioni familiari in futuro

Per quanto riguarda la prima area, quella relativa al momento della diagnosi ed alla convivenza iniziale con la malattia del proprio congiunto, abbiamo chiesto ai caregivers di raccontarci chi per primo si è accorto della sintomatologia del congiunto, come si è svolto e come hanno vissuto l'iter diagnostico ed il momento della diagnosi e quale significato ha avuto per loro tale diagnosi.

La seconda area d'indagine, relativa all'impatto che la patologia ha avuto sullo spazio di vita relazionale dei partecipanti, è stata approfondita attraverso domande volte ad indagare la percezione di eventuali cambiamenti nelle relazioni familiari a seguito della diagnosi; sono inoltre state poste domande relative ad eventuali cambiamenti nell'ambito sociale più allargato, per esempio le relazioni amicali e la vita lavorativa, sia del caregivers che dei partecipanti (così come percepiti dai caregivers).

La terza area d'interesse, infine, è stata approfondita attraverso domande volte ad indagare le aspettative che i caregivers hanno per il futuro, con particolare riferimento a cosa pensano accadrà alla loro famiglia e a quale ruolo giocherà la patologia del congiunto.

Per quanto riguarda le interviste semi-strutturate svolte con i partecipanti allo studio, le principali aree di interesse riguardavano:

- La percezione dell'impatto che la malattia cronica ha avuto sul proprio contesto sociale prossimale
- Le conseguenze che tale impatto ha avuto sulla percezione di sé

In particolare, la prima area è stata indagata attraverso domande volte a cogliere la percezione dei partecipanti di cambiamenti nella propria vita relazionale, con particolare riferimento a cambiamenti nelle relazioni familiari ed amicali e nella vita lavorativa; per quanto riguarda la seconda area, le domande hanno indagato come i partecipanti hanno vissuto tali cambiamenti, se presenti, e come tali cambiamenti hanno influito sulla percezione di sé.

Come detto in precedenza, queste domande sono state utilizzate come una griglia di riferimento, flessibile ed adattabile in base alle esigenze del discorso, per permettere ai partecipanti di esprimere in modo completo il proprio pensiero. Lo svolgimento delle interviste ha quindi richiesto un tempo variabile, tra i 20 ed i 30 minuti per i caregivers; per quanto riguarda i partecipanti affetti dalle patologie croniche oggetto dello studio, queste aree sono state indagate nell'ambito dell'intervista semi-strutturata svolta a 10 mesi dalla diagnosi, durante la quale sono state indagate altre aree relative alla terza fase dello studio (cfr cap 7).

Le interviste sono state audio-registrate con il consenso dei partecipanti e successivamente trascritte in modo letterale.

6.2.2 Partecipanti

In questa fase dello studio longitudinale sono stati ricontattati i partecipanti della fase precedente (cfr. cap. 5) ed i loro caregivers, segnalati dai partecipanti stessi in quanto figura di riferimento.

Le interviste sono state effettuate con un totale di 20 partecipanti (10 caregivers, 10 pazienti). Nella tabella 6.1 sono presentate le caratteristiche socio-anagrafiche dei caregivers, mentre nella tabella 6.2 sono presentate le caratteristiche dei pazienti affetti da patologia cronica partecipanti allo studio.

Tabella 6.1 – Caratteristiche socio-anagrafiche dei caregivers

		CAREGIVER ANGINA	CAREGIVER PARKINSON
Genere	Donne	3/5	2/5
	Uomini	2/5	3/5
Fascia d'età	30-40 anni	1/5	0/5
	40-50 anni	2/5	4/5
	51-60 anni	2/5	1/5
Stato occupazionale	Occupato	5/5	5/5
	Disoccupato	0/5	0/5
Relazione con il paziente	Figlio	1/5	0/5
	Fratello/sorella	1/5	1/5
	Moglie/marito	3/5	3/5
	Amico/a	0/5	1/5

Come emerge dai dati riportati in tabella 6.1, il campione dei caregivers dei pazienti con angina è composto da più donne (3) che uomini (2), mentre per quanto riguarda i caregivers dei pazienti con Parkinson sono 3 gli uomini e 2 le donne. Per quanto riguarda l'età, i caregivers dei partecipanti affetti da angina sono abbastanza distribuiti nelle tre fasce, mentre i caregivers dei partecipanti affetti da Parkinson hanno prevalentemente un'età compresa tra i 40 e i 50 anni. Per quanto riguarda lo stato occupazionale, tutti i caregivers appaiono essere occupati in qualche mansione lavorativa, al momento dell'intervista; sono stati considerati occupati anche coloro che svolgono lavori a tempo determinato o stagionali, se al momento dell'intervista erano effettivamente occupati. Per quanto riguarda il tipo di relazione tra il caregiver ed il partecipante che lo ha indicato come figura di riferimento, vediamo che per entrambi i gruppi i caregivers sono prevalentemente i coniugi dei partecipanti; tuttavia, un partecipante ha indicato il figlio, due hanno indicato il fratello o la sorella, conviventi, ed uno ha indicato un amico.

Tabella 6.2 – Caratteristiche socio-anagrafiche dei pazienti

		ANGINA	PARKINSON
Genere	Donne	0/5	2/5
	Uomini	5/5	3/5
Fascia d'età	40-50 anni	1/5	2/5
	51-60 anni	4/5	3/5
Stato occupazionale	Occupato	4/5	3/5
	Disoccupato/pensione di invalidità	di 1/5	2/5
Stato familiare	Sposato/accompagnato	3/5	3/5
	Single/separato	2/5	2/5
Figli	Con figli	4/5	4/5
	Senza figli	1/5	1/5

Per quanto riguarda i partecipanti, ci è sembrato utile riportare i dati socio-anagrafici, anche se erano già stati presentati nel capitolo precedente. Da un confronto tra le due tabelle appare infatti possibile rilevare come due partecipanti con Parkinson ed uno con angina abbiano modificato il proprio stato occupazionale, avendo richiesto la pensione di invalidità ed avendo preferito sospendere la propria attività lavorativa. Questo, ai fini dell'indagine di questa fase, relativa alla dimensione sociale (relazionale e lavorativa), ci è parso un dato da tenere in considerazione.

6.2.3 Procedure di raccolta dati

Come già descritto (cfr. cap. 5) la selezione dei pazienti a cui era possibile proporre di partecipare all'intervista è avvenuta in base alle segnalazioni da parte dei medici di medicina generale di Modena e provincia e quelle dei Neurologi dell'ospedale di Carpi, che hanno indicato le persone a loro avviso più disponibili e partecipi. Per quanto riguarda il reclutamento dei caregivers, invece, sono stati contattati coloro che sono stati indicati dai pazienti stessi come figure di riferimento. Anche per i caregivers il reclutamento è avvenuto su base volontaria; ciascun soggetto, prima avvertito dal partecipante della ricerca, è stato contattato ed informato della possibilità di partecipare a questa ricerca. Coloro che hanno accettato di partecipare sono stati inoltre informati della possibilità di non rispondere e che questo non sarebbe stato motivo di ulteriori domande sull'argomento; sono quindi stati informati che le interviste sarebbero state audio-registrate e

trascritte in forma completamente anonima, così che in nessun modo sarebbe stato possibile ricondurre i dati raccolti a loro. Infine, a conclusione dell'intervista, è stato loro chiesto di firmare la liberatoria per il trattamento dei dati, informandoli che qualora non avessero dato il loro consenso i dati raccolti sarebbero stati distrutti immediatamente in loro presenza.

A fronte di queste informazioni e grazie all'appoggio dei medici, tutti i caregivers hanno accettato di buon grado di partecipare alla ricerca, fornendo risposte per lo più esaurienti e sincere.

6.2.4 Metodo di analisi del materiale

Le interviste dei caregivers e dei pazienti sono state analizzate dapprima separatamente, poi messe a confronto. Pertanto, nella sezione di analisi dei dati saranno presentate dapprima i risultati emersi dalle analisi svolte con i caregivers, poi le analisi effettuate sulle interviste svolte con i pazienti ed infine il confronto di ciascun partecipante col suo caregiver.

Tutte le interviste sono dapprima state analizzate attraverso l'analisi di contenuto (cfr. cap. 3), volta ad indagare la percezione di una continuità familiare, piuttosto che di una rottura, a seguito della diagnosi ricevuta e la percezione di cambiamenti della vita sociale più allargata, prendendo in considerazione le relazioni amicali e la vita lavorativa. Le definizioni operative di queste categorizzazioni sono presentate nella sezione di analisi dei dati.

Successivamente, le trascrizioni delle interviste sono state analizzate attraverso l'utilizzo dell'Interpretative Phenomenological Analysis (cfr. capitolo 3). Per quanto riguarda l'analisi delle interviste con i caregivers, sono emersi 5 temi sovraordinati, identificati come presenti all'interno di ogni intervista. È inoltre sembrato utile articolare maggiormente queste tematiche, ove possibile e significativo in relazione all'interrogativo della ricerca. In particolare, una prima tematica fa riferimento al significato della diagnosi e della malattia per il caregiver e include un'area relativa alle reazioni dei caregivers stessi alla diagnosi del congiunto; la seconda tematica fa invece riferimento alla percezione di controllo o di incertezza che ha caratterizzato la vita familiare dal momento della diagnosi. La terza tematica fa riferimento al contesto sociale, con particolare attenzione al supporto che i caregivers sentono di aver dato e di dare al proprio congiunto, i cambiamenti delle relazioni familiari, quelli delle relazioni amicali e la vita lavorativa. Il quarto tema individuato riguarda invece le aspettative per il futuro, mentre il quinto le strategie messe in atto dai caregivers per fronteggiare la situazione (in appendice C la griglia completa).

Per quanto riguarda le interviste con i pazienti, ricordiamo che questa dimensione è stata indagata all'interno di un'intervista più ampia (in appendice D la griglia di intervista completa); pertanto, le tematiche emerse dall'analisi interpretativo fenomenologica sono risultate essere 6, ma in questo studio se ne prenderà in considerazione solo una, quella facente riferimento al contesto sociale, in cui emerge l'importanza dei ruoli e della reciprocità e quella del supporto percepito.

In seguito, attraverso un processo più interpretativo, ci si è interrogati rispetto a quali principi identitari apparivano minacciati rispetto all'interno delle diverse tematiche prese in considerazione relativamente alle interviste svolte con i pazienti e per fare questo ci si è avvalsi della distinzione tra i 4 principi identitari descritti nella teoria dei processi identitari (Breakwell, 1986): continuità, distintività, autoefficacia, autostima.

Infine, attraverso il confronto tra le interviste dei caregivers, con particolare riferimento alla tematica del contesto sociale, e le interviste svolte con i pazienti stessi, si è cercato di costruire un quadro più completo della situazione, al fine di individuare se eventuali concordanze e discordanze tra le percezioni dei pazienti e dei caregivers potessero amplificare o ridurre la minaccia identitaria rappresentata dalla patologia cronica.

6.3 Risultati

6.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla percezione dei caregivers di gravità e visibilità della patologia, continuità/frattura familiare, amicale e lavorativa

Nella tabella 6.3 vengono riportate le classificazioni delle interviste dei caregivers nelle cinque macro-categorie individuate e descritte di seguito.

Tabella 6.3 – Classificazione dei caregivers in base alle macro-categorie individuate attraverso l'analisi di contenuto

	ANGINA INSTABILE	PARKINSON
GRAVITA' PERCEPITA (Sì VS NO)	2/5	4/5
VISIBILITA' PERCEPITA (Sì VS NO)	1/5	4/5
CAMBIAMENTI DELLA FAMIGLIA (Sì VS NO)	4/5	3/5
CAMBIAMENTI NELLE RELAZIONI AMICALI (Sì VS NO)	3/5	3/5
CAMBIAMENTI NELLA VITA LAVORATIVA (Sì VS NO)	4/5	1/5

Dall'analisi dei dati riportati in tabella 6.3 emerge che entrambe le patologie, a circa 6 mesi dalla diagnosi, vengono percepite dai caregivers come gravi (6/10); emerge inoltre una differenza abbastanza evidente rispetto alla percezione di visibilità: 4 caregivers di pazienti con angina e solo due caregivers di pazienti con Parkinson ritengono che la patologia non sia visibile. Vengono riportati da entrambi i gruppi frequenti cambiamenti a livello familiare (7/10), mentre nelle relazioni amicali sembrano percepire più cambiamenti i caregivers di pazienti con angina. Anche per quanto riguarda la vita lavorativa sono i caregivers di pazienti con angina a rilevare un maggior numero di cambiamenti (4/5). È forse possibile leggere questi dati alla luce del fatto che l'angina, sebbene sia percepita come meno grave rispetto al Parkinson richiede cambiamenti nello stile di vita più evidenti, che hanno un impatto più diretto sia sulla vita sociale sia sulla vita lavorativa, richiedendo una riduzione degli eccessi e dei carichi di lavoro. Al contrario, il Parkinson, in queste prime fasi, sembra comportare un impedimento solo per chi svolge lavori in cui è richiesta una notevole abilità manuale.

Analizziamo ora maggiormente nel dettaglio queste cinque macro-categorie.

Gravità percepita.

Questa categoria fa riferimento alla percezione di gravità che i caregivers hanno della patologia diagnosticata al loro congiunto. Si identifica la malattia percepita come grave quando il caregiver riferisce di temere per la sopravvivenza del congiunto o per una forte compromissione della sua qualità di vita; questa dimensione fa riferimento tanto al presente quanto al futuro, prendendo in considerazione le aspettative di cambiamento e le preoccupazioni. In particolare, la malattia è

percepita come grave quando la persona fa riferimento a queste aspettative in termini di certezza. 6 caregivers su 10 (4 caregivers di pazienti affetti da Parkinson e 2 caregivers di pazienti affetti da angina) riferiscono di percepire la malattia come grave, minacciosa per la sopravvivenza del congiunto e per la possibilità di mantenere uno stile di vita soddisfacente, nel presente o nel futuro. Vediamone alcuni esempi:

“è stato un fulmine a ciel sereno...una diagnosi così ti cambia la vita, devi rivedere tutto quello che hai sempre pensato sarebbe stato il tuo futuro...nella migliore delle ipotesi devi gestire una malattia che diventerà invalidante e ti costringe a rinunciare a molte cose...” (CG S10, Parkinson)

“Il Parkinson è una malattia seria, grave e degenerativa...che ti prende anche la testa...e che mia moglie abbia il Parkinson vuol dire che non appena si manifesterà più chiaramente la nostra vita sarà finita...ci aspettano anni di rinunce e sofferenze...” (CG S08, Parkinson)

“mi terrorizza soprattutto il decorso e la degenerazione cognitiva...non so come potrò gestire il vedere l'uomo che ho amato che non è più lui e dovergli rimanere accanto” (CG S06, Parkinson)

“potrebbe succedere una cosa qualunque e lui potrebbe morire...basta davvero poco per perdere una persona che ami...questo significa una minaccia costante...una spada di Damocle sulla sua testa” (CG S01, angina)

“è una malattia instabile, imprevedibile...questa sensazione di imprevedibilità per me è proprio terribile” (CG S02, angina)

Il caregiver di un paziente con Parkinson ed i caregivers di tre pazienti con angina non sembrano invece trovare la malattia grave, così come definita precedentemente. In questo senso non si intende dire che sottovalutino la patologia del congiunto o la ritengano di lieve entità: si mostrano consapevoli dell'importanza della patologia, tuttavia non sembrano vederla, nell'immediato e nel futuro, come una minaccia alla sopravvivenza del congiunto o al suo stile di vita. Vediamone alcuni esempi:

“diverso è il discorso per un tumore: quello se non lo curi muori...questo anche se non puoi curarlo è un male che sta lì, che ti lascia fare le tue cose, almeno per molto tempo...” (CG S07, Parkinson)

“gli hanno dato delle pastiglie che da lì in poi lui deve prendere sempre...forse questa è la scoccatura maggiore...avere tutti i giorni una sveglia che ti ricorda che sei malato” (CG S05, angina)

*“questa diagnosi ha significato solo che bisognava stare più attenti e cambiare alcuni aspetti della nostra vita, alcune abitudini, ma non significava necessariamente morte e sofferenza”
(CG S03, angina)*

Visibilità percepita

Questa categoria fa riferimento alla percezione di visibilità che i caregivers hanno della malattia del proprio congiunto e/o delle conseguenze della patologia e del trattamento. Si è classificata la malattia come visibile se il caregiver riferisce di percepire che gli altri si accorgono della malattia guardando il proprio congiunto, senza che lui abbia parlato loro della propria patologia, o se afferma che se ne accorgerebbero se non fossero attuate le strategie di nascondimento. Si classifica la malattia come visibile anche se il caregiver ritiene che gli altri riconoscano il proprio congiunto in quanto “malato”, anche se non lo identificano come affetto da quella specifica patologia. Infine, si classifica la malattia come visibile quando ciò che viene rilevato dagli altri sono gli effetti delle terapie o del cambiamento dello stile di vita, ma solo con accezione negativa (se viene rilevato, per esempio, il dimagrimento con complimenti, la malattia non viene classificata visibile).

Quattro caregivers di pazienti affetti da Parkinson ed il caregivers di un solo paziente affetto da angina ritengono che la malattia del proprio congiunto sia visibile:

“della malattia magari non si accorgono...ma delle sue conseguenze sì...le sue abitudini sono cambiate in modo evidente, e chi lo conosceva prima non può non accorgersene...ci sono scappate anche delle battute...” (CG S03, angina)

“certo che se ne accorgono...le tremano le mani, fa cadere le cose...la maggior parte di certo capisce anche che è Parkinson, gli altri pensano solo che non è normale...e non so cosa sia peggio...” (CG S08, Parkinson)

“trema e non è coordinato, sbaglia ad afferrare le cose ed i bicchieri vanno in pezzi sul pavimento, non si accorge di come appoggia le mani...poi per fortuna per ora parla bene, non sembra rallentato...ma succederà...” (CG S06, Parkinson)

“è molto attento a nascondere tutti i possibili segnali...ha studiato posizioni tattiche per tenere le mani in modo che non tremino o non si veda se tremano...poi ha elaborato anche scuse varie da dire nel caso in cui proprio non potesse nascondere un tremore...” (CG S09, Parkinson)

“Quelli più scafati credo che se ne accorgano...i tremori sono abbastanza evidenti e caratteristici...” (CG S07, Parkinson)

Il caregiver di un solo paziente affetto da Parkinson e tre caregiver di pazienti affetti da angina sembrano invece ritenere la patologia del proprio congiunto come non visibile. Soprattutto questi ultimi caregivers sembrano ritenere che le conseguenze della patologia, in termini di dimagrimento e di stile di vita, vengano lette come segnali di benessere dagli osservatori.

“per adesso non se ne accorge nessuno...i sintomi sono ancora troppo vaghi e poco definiti...non ci sono i tremori tipici, il male al collo può essere una cosa normale” (CG S10, Parkinson)

“non se ne accorge nessuno...non ha scritto in viso “io soffro di angina”...al massimo è un po’ dimagrito ma avendo smesso di fumare ha anche un bel colorito, quindi chi lo vede non può che pensare che stia meglio di quanto stia in realtà” (CG S02, angina).

“non credo che se ne accorga nessuno...magari si accorgono che è dimagrito...ecco, questo è uno dei cambiamenti tutt’altro che negativi che ci sono stati...non c’è sentore di malattia” (CG S04, angina)

“da cosa potrebbero accorgersene?! Prima era pallido, stando in casa...adesso no...magari qualche vecchio conoscente che incontriamo dice qualcosa sul peso...ma di solito sono complimenti o prese in giro innocenti, tipo “oh ma hai trovato una ragazzina che ti ha messo a stecchetto per farti sembrare più giovane?!” o cose così..” (CG S05, angina)

Il caregiver di un paziente affetto da angina sottile, infine, una differenza sostanziale tra la visibilità che la patologia ha per gli amici del proprio congiunto e per i conoscenti, facendo riferimento ad una modificazione difficile da cogliere per chi non ha una conoscenza approfondita della persona:

“chi lo conosce adesso non se ne accorge...è un po’ sciupato, ma non tutti invecchiamo nello stesso modo...quindi chi lo incontra per strada non credo se ne accorga...diverso è il discorso per chi lo conosce da tempo...queste persone credo si accorgano che non sta bene per via della magrezza e della luce negli occhi che si è un po’ spenta...” (CG S01, angina)

Cambiamenti della vita familiare

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte del caregiver, che la diagnosi del congiunto abbia comportato dei cambiamenti significativi nelle relazioni familiari. In particolare, ci si è riferiti alla percezione che la famiglia nel suo insieme non sia più la stessa da quando la patologia è entrata nella vita propria e del familiare, con un significativo rovesciamento dei ruoli o una significativa perdita di punti di interesse in comune. Si definisce la famiglia cambiata anche quando il caregiver

riferisce un sostanziale cambiamento della progettualità futura e delle modalità di relazione interne alla famiglia. La famiglia è stata classificata come cambiata anche quando i caregivers esprimono un miglioramento nelle relazioni, sentendosi più uniti e affiatati, quando questo cambiamento viene visto come legato alla diagnosi ricevuta dal congiunto.

In particolare, i caregivers di tre pazienti con Parkinson e di quattro pazienti con angina hanno rilevato dei cambiamenti significativi nel loro modo di essere famiglia, da quando al congiunto è stata fatta la diagnosi di Parkinson e di angina. Tuttavia, di questi, due (un caregivers di pazienti con Parkinson, uno con angina) hanno rilevato dei cambiamenti in senso peggiorativo:

“sono cambiati i ruoli...prima sia io che nostro figlio andavamo da lui per ogni cosa, ogni problema...adesso ci consultiamo tra noi, non gli parliamo dei nostri problemi...lo tuteliamo e abbiamo paura che non possa reggere queste nostre preoccupazioni...mi rendo conto che lo ferisce non essere più l'uomo di casa...” (CG S06, Parkinson)

“mi sento che devo essere io ad accudirlo, se non voglio perderlo...si sono invertiti i ruoli...io pensavo sarebbe successo solo quando sarebbe stato molto vecchio...invece è successo ora...” (CG S01, angina)

Il caregiver di una paziente con Parkinson afferma invece di non ancora visto questi cambiamenti ma di aspettarseli, come inevitabili, per il futuro:

“prima eravamo una famiglia normale...con alti e bassi...adesso siamo la famiglia di una malata...non siamo più una famiglia in cui ciascuno di noi da qualcosa, contribuisce in qualche modo, col sostegno, con l'entusiasmo...adesso lei assorbe tutto e non da più nulla...” (CG S08, Parkinson).

I caregivers di tre pazienti con angina ed il caregiver di un solo paziente con Parkinson affermano di avere, invece, notato cambiamenti nelle relazioni e nell'identità familiare in senso positivo, nei termini di un maggiore affiatamento, supporto e fiducia tra i membri:

“abbiamo sentito la consapevolezza di poter contare ciecamente l'uno sull'altro...sono quelle situazioni dove una coppia si salda o si separa...noi ci siamo saldati...nostra figlia anche, la sentiamo vicina e presente come non mai” (CG S07, Parkinson)

“dal momento della diagnosi, in ospedale, siamo diventati davvero una famiglia, nonostante che non siamo una famiglia tradizionale...ma il senso di famiglia non lo avevamo mai sentito così forte prima” (CG S04, angina)

“siamo diventati più uniti e consapevoli dell’immensa felicità che ci doniamo e della fortuna che abbiamo di poter ancora condividere tanti momenti insieme...forse siamo meno attaccati alle cose materiali, la casa e la macchina bella...e più attenti e gelosi del nostro stare bene insieme” (CG S05, angina)

“adesso siamo davvero una famiglia...prima eravamo due conviventi...non siamo solo due fratelli, siamo due fratelli che hanno scelto di vivere insieme e che insieme affrontano le difficoltà di ogni giorno” (CG S03, angina).

I caregiver di due pazienti con Parkinson e il caregiver di un solo paziente con angina riferiscono, invece, di non aver notato cambiamenti nel proprio modo di essere famiglia. Occorre specificare che uno di questi è un amico, indicato come caregiver da un partecipante single e senza figli, che vive trapiantato a Modena e con pochi contatti con la propria famiglia d’origine.

“non è cambiata la nostra gestione quotidiana, non è cambiato il nostro modo di stare assieme...continuiamo a prenderci in giro, scherzare e parlare di cose serie come abbiamo sempre fatto...non è che adesso, perché sappiamo di questa malattia, lui all’improvviso sia diventato più fragile o delicato” (CG S10, Parkinson)

“ci dimostriamo affetto in modo più esplicito, ma come famiglia siamo sempre gli stessi...lui è comunque l’uomo di casa da cui mi rifugio quando ho problemi, quello a cui chiedo consigli e suggerimenti...e altrettanto nostro figlio” (CG S02, angina)

Cambiamenti delle relazioni amicali

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte del caregiver, che sia cambiata la vita sociale del paziente e della famiglia più in generale, a seguito della diagnosi. È stato difficile distinguere, nella maggior parte dei casi, la vita sociale individuale da quella familiare, in quanto molto spesso i caregivers facevano riferimento all’una e all’altra senza discriminazioni. Questo dato è comprensibile alla luce del fatto che molto spesso il caregiver era il compagno/a di vita del paziente. In particolare, sono stati classificati come cambiati i rapporti amicali quando i caregivers hanno fatto riferimento ad una riduzione dei contatti con gli amici ed alla percezione che questi si siano allontanati in seguito alla diagnosi del congiunto. Si è classificato come cambiamento anche quando l’allontanamento è avvenuto per volontà del paziente stesso, che non si è più sentito in sintonia con i propri amici.

In particolare, i caregivers di tre pazienti con Parkinson e tre con angina hanno rilevato questo genere di cambiamenti, non sempre solo con connotazione negativa:

“la nostra vita sociale come famiglia è ormai sparita...con la scusa che è malata non si esce più, non si fa più nulla...siamo sempre chiusi in casa da soli...ho paura che questo suo modo di fare porti i bambini a gli amici e sentirsi soli...i nostri amici hanno smesso di cercarci, è brutto quando smettono di cercarti...lei poi di amiche non ne ha ...mentre io non mi sento di lasciarla a casa da sola, quindi esco meno...e i miei amici lo notano e mi prendono in giro...” (CG S08, Parkinson)

“lui non ci si sente più a suo agio, sente che lo compatiscono e fa di tutto per ridurre al minimo queste visite...ci siamo un po' chiusi in noi stessi...nel nostro guscio” (CG S06, Parkinson)

“il rapporto con alcune sue amiche è peggiorato...non so cosa sia successo ma ogni volta che le nomino le vengono gli occhi lucidi, quindi non indago ... direi si sia perso” (CG S07, Parkinson)

“c'è stata una scrematura negli amici...preferiamo passare più tempo da soli...qualcuno ha smesso di invitarci e noi siamo poi sereni al riguardo...gli amici veri sono quelli che sono rimasti” (CG S02, angina)

“quella che è cambiata di più è la vita sociale di mio fratello...era inevitabile, faceva una vita da disgraziato...ovviamente adesso non la può più fare...non può tornare ogni sera a notte fonda, bere quanto vuole ...o assumere altre sostanze...e questo ha fatto sì che una buona parte di amici e di donne si sia allontanata...ma qui vedi chi sta con te per interesse e chi invece ti vuole bene davvero” (CG S03, angina)

“era uno di quelli che stanno sempre al centro dell'attenzione, hanno sempre qualcosa da dire, ne hanno sempre una spanna in più degli altri...adesso non può più farlo, e non tutti gli amici lo hanno accettato in questa veste più morigerata...gli inviti ad uscire si sono ridotti, alcuni amici, o meglio, persone che credevamo amici, sono spariti, o quando ci sono lo vedi che sono a disagio...quindi se devi vedere che delle persone con te si sentono a disagio...è meglio evitare” (CG S04, angina)

I caregivers di due pazienti affetti da Parkinson e due affetti da angina non hanno invece rilevato cambiamenti in questa dimensione:

“i suoi amici sanno che ha il Parkinson, quindi gli propongono magari cose più tranquille...non perché lo vedano più debole ma perché non vogliono che magari lui si tiri indietro per non ostacolarli...ma lui comunque esce sempre, anche se un po' meno, vede gli amici e scherza con loro...” (CG S10, Parkinson)

“c'è stato qualche aggiustamento...ma gli amici siamo sempre noi...il legame che ci univa non è cambiato, anche se le cose che si fanno insieme magari non sono più le stesse...” (CG S09, Parkinson)

“chiaro che esce un po’ meno e non fa mai troppo tardi...ma se non esce vengono qui i suoi amici, quindi in realtà lui il supporto dei suoi amici ce lo ha sempre...li vedo uniti ed è una cosa davvero bella” (CG S01, angina)

“dipende che intende per vita sociale...se intende le maxi grigliate di salsiccia e costine...non ne facciamo più...anche di cene non ne facciamo più spesso come prima...ma in realtà sono solo cambiate le attività che facciamo con gli amici, le passioni che condividiamo...se si è amici si è amici sempre! Ci conosciamo da tempo e conosciamo ciascuno le debolezze dell’altro...e le accettiamo!” (CG S05, angina)

Cambiamenti della vita lavorativa

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte del caregiver, di cambiamenti nella vita lavorativa del loro congiunto. In particolare, non si fa riferimento solo agli effettivi cambiamenti di mansioni o di ruolo, quando percepiti come negativi dal paziente stesso, ma anche alla percezione di incompetenza o di maggiore difficoltà nello svolgimento del proprio lavoro. Non sono stati rilevati cambiamenti nella vita lavorativa di nessun caregiver, ma sono stati riferiti cambiamenti percepiti nella vita lavorativa del proprio caro.

In particolare, il caregiver di un paziente con parkinson ed i caregiver di 3 pazienti con angina hanno rilevato cambiamenti rilevanti in questa dimensione:

“sa lui lavora in quell’azienda da tanti anni...gli hanno proposto anche altri lavori, più remunerativi, ma non ha mai accettato perché gli piace proprio quello che fa...ma adesso i tremori lo limitano sul lavoro...e lì gli è scattato qualcosa...” (CG S06, Parkinson)

“abbiamo ridistribuito i compiti in azienda...ma credo che per lui non sia semplice rinunciare ad una parte del suo lavoro, anche se si rende conto che è necessario...credo gli dispiaccia darmi oneri e fatiche...ma anche darmi onori...sente che adesso l’azienda è un po’ più mia che sua...” (CG S03, Angina)

“sono stati dei grossi cambiamenti...ha dovuto comunque rinunciare ad un lavoro che gli piaceva e gli dava soddisfazione per uno che invece vive come più meccanico, meno creativo...dove lui ha meno da dire...credo si senta un po’ imprigionato...ovvio che si è adattato, a malincuore, con nostalgia di quello che faceva prima” (CG S02, angina)

“per lui è cambiato tutto...è stato a casa a lungo, adesso sta girando un po’ di collocazioni all’interno della sua azienda...lui non si vuole decidere a chiedere la pensione d’invalidità, ma io lo so che lui non è invalido...però il lavoro che gli piace non può farlo...e non credo si adatterà a stare dietro una scrivania...” (CG S01, angina)

Il caregiver di un paziente con angina ha rilevato sì cambiamenti nell'ambito lavorativo del proprio congiunto a seguito della patologia, senza tuttavia attribuirvi un'accezione negativa: parla piuttosto di una scelta consapevole operata dal paziente, che ha giovato al benessere di tutta la famiglia.

“non fa più gli orari di prima ed anche le responsabilità che aveva sono diminuite...però è stata una sua scelta...ha deciso come gestire la sua vita, togliendo spazio ed impegno al lavoro per dedicarlo a se stesso e alla sua famiglia” (CG S05, angina)

Il caregiver di un solo paziente con angina ed i caregivers di quattro pazienti con Parkinson non hanno rilevato cambiamenti nell'attività lavorativa:

“il suo lavoro dipende da quello che fa, non dalle ore che ci impiega...ed il mantenimento di un buono stipendio e del proprio ruolo credo sia stato un incentivo importante a non buttarsi giù e a mantenersi attivo ed impegnato” (CG S04, angina)

“la mattina quando deve partire magari è un po' più svegliata, ma poi quando torna a casa la sera è sempre stanca ma soddisfatta di quello che ha fatto a lavorare...le piace e ci riesce ancora bene....” (CG S08, Parkinson)

“le sue colleghe si sono dimostrate disponibili e comprensive...hanno ricreato un po' un equilibrio dove loro fanno qualcosa per aiutarla, per esempio i lavoretti manuali dei bimbi, mentre lei ricambia per esempio leggendo libri o cantando canzoncine...” (CG S07, Parkinson)

“al lavoro non lo ha detto quasi a nessuno, del Parkinson...lavora spesso da solo e deve rendere conto solo del risultato finale, non del resto...quindi non mi pare sia cambiato granchè...” (CG S10, Parkinson)

“lavora spesso solo o con la sua segretaria, che sa tutto...poi il suo lavoro è di concetto più che manuale, e non ha frequenti contatti col pubblico...quindi per ora, finché non dovessero comparire cambiamenti a livello cognitivo, dovrebbe andare tutto bene...” (CG S09, Parkinson)

Come emerge dall'analisi delle interviste sono soprattutto i pazienti affetti da angina ed i loro caregivers a percepire dei cambiamenti negativi per quanto riguarda la situazione lavorativa. Una prima motivazione è da ricercarsi nelle caratteristiche stesse della patologia e del trattamento, mentre una seconda motivazione, legata alla prima, è da ricercarsi nella tipologia di impiego svolto dai partecipanti. In particolare, il Parkinson si caratterizza per i tremori e la perdita di coordinazione, soprattutto in queste prime fasi, rendendo difficile lo svolgimento di lavori in cui sia richiesta una buona abilità manuale. Non sembra invece avere un impatto importante per chi è impegnato in attività in cui può far ricorso agli ausili informatici o dove non è richiesta abilità

manuale. L'angina instabile, al contrario, pur non comportando cambiamenti visibili nel corpo richiede un cambiamento dello stile di vita, che si deve caratterizzare per una maggiore attenzione e un maggiore controllo: in questo senso chi svolge attività particolarmente faticose ha necessità di ridurre il carico di lavoro, così come chi occupa posizioni dirigenziali che implicano grossi carichi di responsabilità.

6.3.2 *Classificazione dei partecipanti in base alla percezione dei pazienti di continuità/frattura familiare, amicale e lavorativa*

Nella tabella 6.4 vengono riportate le classificazioni delle interviste dei pazienti nelle tre macro-categorie individuate e descritte di seguito.

Tabella 6.4 – Classificazione dei pazienti in base alle categorie individuate con l'analisi del contenuto

	ANGINA INSTABILE	PARKINSON
CAMBIAMENTI DELLA FAMIGLIA (SÌ VS NO)	4/5	3/5
CAMBIAMENTI NELLE RELAZIONI AMICALI (SÌ VS NO)	3/5	2/5
CAMBIAMENTI NELLA VITA LAVORATIVA (SÌ VS NO)	3/5	2/5

Dall'analisi della tabella 6.4 emerge che a distanza di circa 10-12 mesi dalla diagnosi 7 su 10 pazienti percepiscono un cambiamento significativo nelle proprie relazioni familiari (4 pazienti con angina, 3 con Parkinson), sia in senso positivo che negativo; 5/10 pazienti riferiscono cambiamenti significativi nelle relazioni amicali (3 affetti da angina, 2 affetti da Parkinson), principalmente in senso negativo; infine, 5/10 pazienti fanno riferimento a cambiamenti significativi nella propria vita lavorativa (3 affetti da angina, 2 da Parkinson).

Cambiamenti nelle relazioni familiari

Facendo riferimento alla definizione operativa data prima, questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte del paziente stesso, di cambiamenti relativi alle relazioni familiari. In particolare, si rilevano cambiamenti quando il paziente afferma di percepire una perdita di ruolo o

una maggiore difficoltà a condividere gli eventi di vita con i propri familiari; quando riferisce di sentirsi lontano da loro, senza più dividerne la progettualità e gli interessi; quando fa riferimento alla perdita dell'unità ed identità familiare, a causa della perdita di rituali ed altre caratteristiche che la rendevano unica. Si rilevano come cambiamenti anche miglioramenti significativi nelle relazioni, quando percepiti come conseguenti alla diagnosi.

In particolare, 3 pazienti con angina e due pazienti con Parkinson rilevano cambiamenti nelle relazioni familiari in senso negativo:

“io prima ero il fratello maggiore, ho sempre fatto un po' quello che mi pareva, entravo e uscivo di casa...anche adesso che con mio fratello conviviamo...adesso però, da quando mi hanno trovato l'angina...non posso fare un passo senza che mio fratello mi chieda dove vado e ci metta il becco...lo capisco che sia preoccupato...ma prima eravamo fratelli, complici e tutto...adesso sembra voler essere mio padre!” (S03, angina)

“mi sembra sempre tutto un po' costruito, poco spontaneo...quando mia moglie o mio figlio vengono da me con dei problemi...mi sembra che vengano con anche già la soluzione...per non farmi sentire un peso ma senza affaticarmi...voglio dire che mi affatico a spostare un mobile, non a pensare...e se uno piange lo posso sopportare, non mi viene un infarto per questo...e adesso invece mi sembra tutto un po' finto” (S02, angina)

“da quando ha saputo dell'angina si è trasformato...da figlio a padre....non posso vedere gli amici se no mi agito, non posso bere una birra che mi fa male, non posso fare nulla...lui ha rinunciato alla sua vita per condividere la mia, ma non è una cosa giusta...e non mi aiuta nemmeno” (S01, angina)

“possiamo raccontarcela, se vuole, di quanto sia bello avere una famiglia che ti sostiene e che ti è vicino...non ne discuto....ma a volte mi sento un bambino o un vecchio...o un moribondo....tremo, è vero...e ne ho a sufficienza degli estranei che mi compatiscono...che anche mia moglie lo faccia è dura...anche se non lo fa apposta...” (S06, Parkinson)

“io credevo che mio marito mi avrebbe aiutato, che la nostra nicchia familiare gli piacesse, anche se usciva...adesso, da quando mi hanno trovato questa cosa, lo vedo che si sente in trappola...mi vuole bene, anche ai nostri figli...ma stare con noi lo fa stare male...mi sento persa se penso che lui non mi voglia più perché sono malata...” (S08, Parkinson)

Due pazienti (uno con angina ed uno con Parkinson) riferiscono, invece, cambiamenti nelle relazioni familiari in senso positivo:

“ci siamo uniti, rafforzati a vicenda....marito e moglie...ma anche qualcosa di più...sento che siamo proprio in sintonia, mi capisce davvero, non dice o fa cose per farmi piacere...questa è una grande risorsa per affrontare questa situazione” (S05, angina)

“mi è molto vicino, si è avvicinato di più da quando mi hanno trovato il Parkinson...ma non per compatirmi o solo per assistermi...è come se fossimo tornati, un po', la coppia che eravamo, con ancora tanto da scoprire l'uno dell'altra e la voglia di condividere, che un po' con gli anni si era persa...” (S07, Parkinson)

Tre pazienti (uno con angina, due con Parkinson) non hanno riscontrato cambiamenti rispetto alla dimensione delle relazioni familiari. Occorre ricordare che uno dei pazienti è single e senza figli, con pochi contatti con la famiglia d'origine che vive lontana.

“mia moglie sostiene che siamo cambiati, in senso buono...io non mi sento...mi sembra che siamo gli stessi di prima...che la malattia non ci abbia toccato...all'inizio sì, ma adesso abbiamo ripristinato il nostro equilibrio...sento chi dice che ha dovuto rinunciare ai propri progetti...a me non sembra...forse ci accontentiamo, ma vedo realizzabile quello che avevo programmato...la vecchiaia con mia moglie, la serenità...” (S04, angina)

“pensare a loro, che sorridono, che mi ringraziano per essere andato al mare con loro...o le chiacchiere in divano con mia sorella, senza fare nulla ma proprio come un fratello ed una sorella che si vogliono bene, senza che la malattia si metta tra noi...mi dà una grande carica...” (S10, Parkinson)

Cambiamenti nelle relazioni con gli amici

Questa categoria, come definito precedentemente, fa riferimento ai cambiamenti percepiti nelle relazioni amicali. In particolare, si rilevano cambiamenti in questo ambito quando il paziente riferisce di essersi sentito abbandonato o escluso a causa della malattia; inoltre, rientrano in questa categoria anche i pazienti che affermano di non aver più nulla da condividere con i propri amici o la voglia di ricostruire le relazioni partendo da nuovi punti di partenza.

In particolare, due pazienti con angina e due pazienti con Parkinson hanno rilevato cambiamenti significativi in questo ambito, con un'accezione estremamente negativa.

“no, ormai non me la sento più di vederli...gli voglio bene, sono certo che se gli chiedessi di venire qui e bere solo un bicchiere d'acqua molti lo farebbero...ma a che pro?! Ormai io non sono più lo stesso, quindi perché dovrebbero essere ancora amici miei? Non sono la persona a cui volevano bene...e io di essere compatito non ne ho voglia” (S01, angina)

“quando ho iniziato a tirarmi indietro da certe bravate...che ne so...bevute un po' eccessive o cose simili...pensavo che i miei amici mi avrebbero accettato anche così...invece non è successo...si vede che gli ricordo che gli errori si pagano, e loro di errori ne hanno fatti nella

vita...hanno smesso di chiamarmi...questo mi ha fatto male...ma meglio saperlo così non ci conti su più di tanto” (S04, angina)

“col Parkinson sono cambiate tante cose...anche gli amici...si vede che li imbarazza uscire con me...o forse non mi vogliono fare del male...io però li sento di rado...e spesso sono solo frasi di circostanza...non aiutano...” (S06, Parkinson)

“mi hanno deluso, tanto...eravamo amiche da una vita e insieme ne abbiamo passate tante...tante davvero, le assicuro...e invece, quando sono io che ho bisogno...quasi le immagino a casa di una o dell'altra a dire “oh ma l'hai vista?! Poveretta, come trema, come sta male...” bè io di questa cosa non ne ho bisogno...ho per fortuna trovato altre persone migliori...ma loro sono state una delusione” (S07, Parkinson)

Un paziente con angina rileva cambiamenti nell'ambito delle relazioni sociali, sentendo una riluttanza da parte degli amici a confrontarsi con la malattia; tuttavia, questo paziente rilegge questa esperienza, senza dubbio negativa, come una possibilità per distinguere gli amici veri da quelli più interessati, così da sapere su chi si può contare:

“sto molto più tempo con mia moglie, o anche con nostro figlio...sono migliori gli amici di nostro figlio che quando vengono stanno qui a parlare con me in modo spontaneo, non artificioso...piuttosto che i miei amici...si vedeva che gli pesava, a molti...le malattie fanno paura...e io di amici che mi ritengono più sfortunato non ne ho bisogno...in queste situazioni trovi gli amici veri...chi non si tira indietro e non ha paura, chi vive queste situazioni con te...sono fortunato ad averne” (S02, angina)

Due pazienti con angina e tre pazienti con Parkinson non hanno rilevato cambiamenti significativi in questa dimensione.

“sono contento...noi siamo una banda di matti, ci piace...ci piaceva essere al di sopra delle regole...temevo che ora che delle regole devo darnele mi avrebbero abbandonato...alcuni sì, ma non mi importa...quelli su cui contavo sono rimasti...possono vedere le mie debolezze e rimanere con me” (S03, angina)

“per me la famiglia è fondamentale, ma senza gli amici mi sentirei un poveretto, un vecchio che non può aspettarsi nulla di nuovo dalla vita...invece i nostri amici sono stati bravi, proprio bravi...mi hanno chiesto cosa dovevo fare e cosa dovevo eliminare, e mi hanno aiutato senza farmi sentire un peso” (S05, angina)

“no no con gli amici non è cambiato nulla...io preferisco chiudermi nella mia nicchia familiare...ma con quei pochi anche a lavoro che gli avevo dato fiducia...stiamo andando avanti...non mi hanno deluso...mi aiutano se ho bisogno e a volte riderci su è la cosa migliore...” (S08, Parkinson)

“per fortuna che ci sono, mi aiutano tanto...ci sentiamo spesso per telefono, ci vediamo comunque come ci vedevamo prima...sa non è successo quello che tanti raccontano, che gli amici spariscono perché magari non sanno cosa dirti...gli amici ci sono stati sempre, in questo anno, e mi hanno aiutato nei momenti difficili a non lasciarmi andare...e in quelli buoni hanno condiviso il mio benessere rendendolo più prezioso” (S09, Parkinson)

“pensavo che mi avrebbe guardato con compassione e che da quel momento mi avrebbe trattato in modo diverso...anche quando sono tornato a lavorare temevo che ne avesse parlato con altri o che mi guardasse con compassione, invece non è successo nulla di tutto quello che mi ero immaginato...” (S10, Parkinson)

Cambiamenti nella vita lavorativa

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte del paziente, di cambiamenti significativi rispetto alla propria vita lavorativa. In particolare, questi cambiamenti vengono rilevati quando il paziente afferma di non sentirsi più in grado di svolgere il proprio lavoro a causa della malattia, quando gli viene fatto notare da altri e quando si sono resi necessari cambiamenti di ruolo o di mansione, anche se non vengono percepiti in senso negativo.

In particolare, due pazienti con angina e due pazienti con Parkinson hanno rilevati significativi cambiamenti rispetto alla propria vita lavorativa, con riferimento a cambi di mansione indesiderati o la percezione di perdita di capacità, che li ha indotti a decidere di richiedere la pensione di invalidità:

“ci ho provato, a tornare a lavorare...avrei voluto...ma in ufficio io non riesco a starci...e qualsiasi altro lavoro mio figlio non me lo fa fare...quindi alla fine mi sa che chiederò l'invalidità...se si può...ma così non ce la faccio...” (S01, angina)

“da quando sono stato male mio fratello si è preso tutto sulle sue spalle...ha ridistribuito i compiti, dice...ma io lo so che lo ha solo fatto per togliermi del peso...ma io così mi sento poco più che un prestanome, non mi sento di aiuto nell'azienda...che poi è anche mia...” (S03, angina)

“col mio lavoro non posso permettermi di avere questo tremore...lavoro con pezzi piccoli e precisi, non posso sbagliare se no anche il lavoro di altri viene sprecato...quindi ci proverò, ad andare in ufficio...come rappresentante non mi posso permettere...dall'ufficio qualcosa potrei ancora combinarlo...” (S06, Parkinson)

“le mie colleghe sono carine, sembra proprio che lo facciano spontaneamente di offrirmi volontarie per sostituirmi in quei lavoretti che non posso più fare...ma mi sembra mi manchi un pezzo...giocare con i bimbi, avere il controllo del mio corpo e insegnargli ad averlo sul loro...adesso mi sento un po' ridicola...” (S07, Parkinson)

Un paziente con Parkinson non rileva cambiamenti nel presente, per quanto riguarda l'ambito lavorativo, pur prevedendoli nel futuro:

“mi sono convinto che alla fin fine non gliene frega niente a nessuno, se tu fai il tuo lavoro e le tue cose non ti considerano un incompetente solo perché sei malato...ovviamente finché questa malattia non ti fa fare delle cavolate, perché magari arriva ad annerbiarti il pensiero...lì però devi essere tu che te ne accorgi e eviti...prima di fare cavolate...io mi sono già informato per la pensione di invalidità, sa?! Così quando mi accorgo che faccio fatica a mantenere lo stesso livello a lavoro faccio la richiesta ed evito di farmi ridere dietro” (S10, Parkinson)

Un paziente con angina riferisce cambiamenti nella sua attività lavorativa che si sono verificati a seguito della diagnosi e non per sua scelta; tuttavia, coglie in questi cambiamenti la possibilità di arricchirsi in un ambito in cui non pensava avere più nulla da imparare:

“è chiaro che il mio lavoro di prima mi piaceva di più...lo avevo scelto io...ma quando sei in ballo devi ballare...all'inizio devi imparare e stai perso nei tuoi pensieri su quanto sei sfortunato non impari...e dopo c'è la soddisfazione di vedere che sei capace di fare anche altre cose...usare i computer per esempio!” (S02, angina).

Due pazienti con angina e due pazienti con Parkinson rilevano un cambiamento per quanto riguarda alcuni aspetti della propria attività lavorativa, quali l'allungamento nei tempi di esecuzione o minori energie. Tuttavia, questi cambiamenti non sembrano portarli a mettere in discussione le proprie competenze e capacità lavorative.

“a volte mi pare di rubare un po' lo stipendio...perché mi prendo dei tempi più lunghi...ma alla fine quello che conta è il risultato, così mi ripete il mio capo...e se va bene a lui per me è anche meglio!” (S04, angina)

“dedico meno tempo ed energie al lavoro, ma ho deciso io di cedere parte del carico e delle responsabilità, non perché non mi sentissi in grado di fare quello che facevo prima, ma perché voglio dedicare più tempo alla mia famiglia...il lavoro mi soddisfa anche così” (S05, angina)

“il tremore sul lavoro magari lo notano i colleghi o il capo se mi vedono, ma non sul mio lavoro...sa usando il computer magari ci metto di più perché non sempre le mani fanno quello che dicono...ma del mio lavoro la cosa principale è l'idea e io sono molto creativa” (S08, Parkinson)

“fisicamente tutto come prima...certo tremo un po', a volte faccio cadere le cose...ma non ho impedimenti nella mia vita quotidiana, ne sul lavoro” (S09, Parkinson)

6.3.3 Confronto tra le analisi di contenuto

È stato quindi effettuato un confronto tra le macro-categorie riguardanti l'impatto della patologia sul contesto sociale emerse dalle interviste con i pazienti e quelle emerse dalle interviste con i caregiver, al fine di individuare congruenze ed eventuali discrepanze, che abbiamo poi approfondito attraverso l'analisi interpretativo fenomenologica presentata successivamente. In appendice E è possibile consultare la tabella completa.

Dal confronto eseguito sembra emergere che, mentre per alcuni pazienti è possibile individuare un completo accordo tra caregiver e paziente relativamente alla presenza/assenza di cambiamenti nei diversi ambiti della vita a seguito della diagnosi, per altri la concordanza è parziale o assente. Tale discordanza sembra riguardare sia la percezione di cambiamenti che il valore loro attribuito: in particolare, i caregiver sembrano attribuire un valore più positivo ai cambiamenti eventualmente rilevati, soprattutto per quanto riguarda quelli relativi alle relazioni familiari. Per quanto riguarda l'area delle relazioni sociali pazienti e caregivers sembrano essere sostanzialmente concordi nella rilevazione di alcuni cambiamenti intervenuti a seguito della diagnosi, cambiamenti che ha comportato un cambiamento dello stile di vita sia del paziente che della famiglia. I caregivers sembrano, in questo caso, più critici, leggendo più spesso le modificazioni di questo ambito come negative e preoccupandosi per le ripercussioni che esse potranno avere per il proprio familiare; al contrario, i pazienti sono stati più spesso in grado di leggere gli eventuali allontanamenti da parte degli amici come occasione per riconoscere i veri amici, sottolineando quindi l'aspetto positivo di avere vicino persone su cui poter contare in ogni circostanza. Per quanto riguarda, infine, la vita lavorativa, la percezione dei pazienti e dei caregivers tende ad essere concorde nel non rilevare grossi cambiamenti. Anche in questo ambito, tuttavia, la percezione dei caregivers sembra essere più negativa di quella dei pazienti che, forse grazie alle strategie di coping messe in atto, sembrano riuscire a rileggere gli eventuali cambiamenti in chiave positiva, come arricchimento o occasione per mettersi di nuovo in gioco.

6.3.4 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste con i caregivers

In relazione ad uno degli obiettivi di questa fase di studio, abbiamo analizzato le trascrizioni delle interviste svolte con i caregivers secondo il modello proposto da Smith e Osborn (2006) dell'Interpretative Phenomenological Analysis, al fine di individuare quale fosse stato l'impatto

della patologia del familiare sulla vita del caregiver. Sono stati individuati 6 temi sopra-ordinati, alcuni dei quali sono stati ulteriormente articolati al loro interno. Essi sono illustrati nella tabella 6.6 con le rispettive articolazioni e il numero di riferimenti presenti nelle interviste analizzate.

Tabella 6.5 – Temi emergenti dalle interviste condotte con i caregivers e rispettive articolazioni

1. Diagnosi e malattia (51 citazioni, citate da 10 caregivers su 10)
a. Significato della diagnosi (15 citazioni, da 9 caregivers)
b. Significato della malattia (16 citazioni, da 10 caregivers)
c. Reazioni alla diagnosi (20 citazioni, da 10 caregivers)
2. Controllo vs incertezza (58 citazioni, citate da 10 caregivers su 10)
3. Relazioni interpersonali (64 citazioni, citate da 10 caregivers su 10)
a. Supporto offerto al familiare (25 citazioni, da 10 caregivers)
b. Ruoli sociali (18 citazioni, da 7 caregivers)
c. Supporto ricevuto dal contesto sociale (21 citazioni, da 8 caregivers)
4. Cambiamenti percepiti (36 citazioni, citate da 10 caregivers)
a. Cambiamenti di sé (21 citazioni, 10 caregivers)
b. Cambiamenti dell'altro (15 citazioni, 10 caregivers)
5. Aspettative per il futuro (28 citazioni, citate da 10 caregivers su 10)
6. Strategie (24 citazioni, citate da 10 caregivers su 10)

Tematica 1. La diagnosi

Questa tematica fa riferimento al significato che i caregivers attribuiscono alla diagnosi ricevuta dal loro congiunto ed alla malattia, insieme alle reazioni, sia emotive che comportamentali che essi hanno avuto una volta venuti a conoscenza dello stato di salute del loro familiare/amico. Questa tematica ci è parsa di grande importanza in quanto uno degli obiettivi di questa seconda fase di ricerca era indagare quale impatto la patologia cronica avesse avuto sul contesto sociale. Abbiamo pertanto ritenuto che tale impatto non fosse da considerarsi solo nei termini concreti, analizzati attraverso l'analisi di contenuto, ma anche nei termini del significato che tale patologia ha avuto per il caregiver. Come già accennato precedentemente, 51 sono le citazioni in cui è possibile ritrovare la tematica della diagnosi, che è stata a sua volta articolata in due sottotematiche: il significato attribuito alla diagnosi ed il significato attribuito alla malattia.

Il significato della diagnosi (15 citazioni) viene menzionato da 9 partecipanti; di questi, tre caregivers di pazienti con angina e tre caregivers di pazienti con Parkinson si riferiscono alla

diagnosi come una sentenza di morte e sofferenza, facendo riferimento alla necessità di una revisione completa delle priorità e delle possibilità di vita proprie e del proprio congiunto.

“per me è stato un fulmine a ciel sereno...a volte quando chiudo gli occhi mi torna in mente quella sera a casa, quando ho visto mio papà piegarsi all'improvviso, sbiancato in volto, così proprio...” (CG S01, angina)

“voleva dire che era ora di cambiare, ed io dovevo impegnarmi per aiutarlo nel cambiamento di vita che, sapevo, sarebbe stato faticoso” (CG S03, angina)

“mi sembrava tutto irrealista...poi ho realizzato che era proprio vero e sono stata malissimo, come se il mondo mi fosse crollato addosso...come avrei fatto a vivere serena sapendo che da un momento all'altro lui sarebbe potuto morire con un infarto?” (CG S04, angina)

“la nostra vita sarà finita, ci aspettano anni di rinunce, sacrifici, sofferenza, ospedali, cure fallite, speranze deluse...sarà difficile riuscire a mantenere in piedi la famiglia nonostante tutto...io sono ancora giovane” (CG S08, Parkinson)

“ho sentito la terra crollarmi sotto i piedi...me lo aspettavo...ma un conto è ripetersi scaramanticamente “rassegnati, sarà quello” e un altro è che lo sia davvero....ho avuto un flash del futuro...che mi terrorizza” (CG S06, Parkinson)

“il periodo degli esami lo abbiamo vissuto in attesa, senza troppa ansia...invece quando poi gli hanno detto che era Parkinson è cambiato tutto...per me è stato un fulmine a ciel sereno...una diagnosi così ti cambia la vita, significa che devi rivedere tutto quello che hai sempre pensato sarebbe stato il tuo futuro” (CG S10, Parkinson)

I caregivers di un paziente con angina e di due pazienti con Parkinson hanno invece visto nella diagnosi la possibilità di recuperare il controllo, sia da parte loro che da parte del loro familiare. In questo senso la diagnosi si è caratterizzata come un momento comunque intenso e carico di preoccupazioni, ma sembra essere stato risolto in modo più positivo rispetto agli altri.

“quando ci hanno detto che la malattia di per sé era grave ma era comunque gestibile con i farmaci e con un cambiamento di vita mi sono sentita non sollevata, di più...euforica! Lo sapevo che le medicine non l'avrebbero guarito, ma se puoi continuare a fare la tua vita senza rinunciare alle cose che sono importanti...che importa?” (CG S02, angina)

“se ti accorgi che hai qualcosa che non va ormai te ne sei reso conto e ci pensi, non fai finta di niente...allora tanto vale fare gli esami e gli accertamenti, così sai cos'è, ti togli il dubbio e puoi iniziare subito a fare qualcosa per stare meglio” (CG S07, Parkinson)

“forse arrivata la diagnosi è stato come un sollievo...non perché la diagnosi non faccia paura, ma perché se sai cos'hai puoi anche cominciare a curarti e tenere la malattia sotto controllo...puoi provarci” (CG S09, Parkinson)

La seconda sottotematica riguarda il significato attribuito dai caregivers alla patologia diagnosticata al loro congiunto (16 citazioni). In particolare, i caregivers di due pazienti con angina e i caregivers di quattro pazienti con Parkinson percepiscono la malattia diagnosticata ai loro congiunti come una minaccia costante, una perdita di controllo e un'incertezza che coinvolge tutti gli ambiti della vita, facendoli sentire impotenti.

“quando torni a casa, quando torni a quella che dovrebbe essere la normalità e ti accorgi che non lo è più normale...cambia tutto...quello che prima era scontato non lo è più [...] questo significa una minaccia costante, una spada di Damocle sulla testa di mio papà e sulla mia” (CG S01, angina)

“si relativizza tutto...si vive sempre con il sentore di un'incertezza, una porta aperta nel buio...” (CG S02, angina)

“non è solo una minaccia alla nostra vita così come l'abbiamo conosciuta...è una certezza, solo che non sai quando succederà” (CG S06, Parkinson)

“ce l'hai per tutta la vita, anzi la tua vita dipende da come progredisce la tua malattia...sia in termini di qualità, se vivi bene, con o senza dolore, che di quantità...” (CG S07, Parkinson)

“vivo in attesa dei peggioramenti che di certo ci saranno...preoccupandomi dei miei figli, di come spiegare loro la situazione, di come tutelarli da quello che diventerà loro madre” (CG S08, Parkinson)

“Parkinson voleva dire che era finita la vita che avevamo fatto fino ad ora...sia lui che è il diretto interessato, ma anche io, che sono sua sorella e mica lo lascio da solo in un momento del genere...” (CG S10, Parkinson)

I caregivers di due pazienti con angina vivono invece la malattia del loro congiunto come una seconda possibilità, un'occasione per dare importanza a cose prima trascurate e valorizzare maggiormente la dimensione degli affetti.

“abbiamo vissuto questa situazione come una svolta, la possibilità di diventare persone migliori...alla fin fine se abbiamo i minuti contati, e tutti li abbiamo, anche se non lo sappiamo, è stupido rimandare le cose, meglio impegnarsi subito, se no rischi di vivere una vita inutile e quando sei alla resa dei conti rimpiangi tante cose” (CG S03, angina)

“ringrazio ogni giorno il Signore per averci dato questa seconda possibilità, per averci permesso di rivederci dentro davvero, riscoprire quanto siamo fortunati e che tesoro è la nostra famiglia” (CG S05, Angina)

I caregivers di un paziente con angina e di un paziente con Parkinson sembrano individuare nella malattia, non specificamente quella diagnosticata al proprio amico, un male in sé, uno stigma per il solo fatto di esserci.

“la malattia è vista male, non c’è posto per la malattia e per il malato...vengono visti come costi, pesi per la società...hai sempre paura che se gli altri ti vedono malato ti mettano da parte, non hai più peso nelle decisioni...o a volte ti compatiscono...o pensano che te la sei cercata e ti accusano...” (CG S04, angina)

“questa immagine fa paura...soprattutto adesso che per essere qualcuno devi essere sempre al top, efficiente, bello, simpatico...non c’è spazio per chi soffre ma magari riesce a gestire la sua sofferenza ed essere competente nonostante la sua sofferenza...” (CG S09, Parkinson)

Tutti i caregivers hanno inoltre fatto riferimento alla loro reazione a seguito della diagnosi (20 citazioni). In particolare, tutti hanno riferito di aver provato paura e ansia al momento della diagnosi, ma per i caregivers di un paziente con angina e due pazienti con Parkinson questa forte angoscia e preoccupazione è ancora presente a 6 - 8 mesi dalla diagnosi.

“ho molta paura delle malattie...ho il terrore di queste cose che si prendono il controllo della tua vita” (CG S04, angina)

“per ora il Parkinson non si fa tanto sentire, quindi lei lo sta sottovalutando, pensa che sarà sempre così...io invece so cosa succederà...e mi preoccupa molto...vivo in attesa dei peggioramenti...” (CG S08, Parkinson)

“mi accorgo di guardare più spesso le sue mani del suo volto...perché ho paura di notare un peggioramento dei sintomi...e credo che questo sia il segno di una preoccupazione un po’ costante che è diventata parte di me” (CG S06, Parkinson)

I caregivers di due pazienti con angina vivono, invece, con un forte senso di colpa la patologia del proprio congiunto; questo si accompagna, nella maggior parte dei casi, ad un maggiore senso di responsabilità, la percezione di essere loro stessi responsabili della corretta gestione del trattamento farmacologico e del cambiamento dello stile di vita necessario per permettere al proprio congiunto di gestire la patologia.

“devo accudirlo io se non voglio perderlo...si sono invertiti i ruoli, sono io che mi preoccupo per lui, non viceversa” (CG S01, angina)

“era ora di cambiare, se volevo dimostrargli quanto lui fosse stato e sia tuttora importante dovevo impegnarmi per aiutarlo in questo cambiamento di vita” (CG S03, angina)

I caregivers di due pazienti con angina e di tre pazienti con Parkinson hanno invece riferito una reazione maggiormente pratica, rivolta alla gestione quotidiana della terapia e delle vita familiare.

“abbiamo trovato un nuovo equilibrio, in cui c’è posto per la malattia: invece di combatterla e affannarci a non volerla, che tanto non è possibile, è molto meno faticoso accettare che ci sia e regolarsi di conseguenza” (CG S05, angina)

“ho cercato di inglobare la routine della cura nella routine quotidiana...le pastiglie, l’attenzione al riaccutizzarsi dei sintomi...ma anche gli scherzi, i film sul divano, le passeggiate, i litigi...” (CG S02, angina)

“la vita va avanti abbastanza uguale, dal lato pratico...e allora a volte addirittura te lo scordi e quando la vedi giù per giorni ti viene da dire “dai, datti una mossa, vedi che non è successo nulla?” continuiamo a fare le cose che facevamo prima bene come le facevamo prima...” (CG S07, Parkinson)

“per me, per ora, è una malattia silente, per lo più...rende più difficili certe cose, ma nel complesso non mi sembra abbia un impatto così forte e negativo, quindi io cerco di comportarmi come prima” (CG S09, Parkinson)

“la malattia è entrata nella nostra quotidianità...non è un impedimento al vivere la nostra vita regolarmente...non è che penso a mio fratello e lo penso malato, moribondo, delirante o chissà...” (CG S10, Parkinson)

Nella tabella 6.7 vengono sintetizzati i dati emersi dall’analisi delle interviste relativamente alla prima tematica.

Tabella 6.6 - Tematica 1: DIAGNOSI

TEMATICA 1 – DIAGNOSI 31 citazioni, 10 soggetti		ANGINA	PARKINSON
SIGNIFICATO DELLA DIAGNOSI (15 citazioni, 9 soggetti)	<i>Morte, sofferenza</i>	4 citazioni, 3 caregivers	5 citazioni, 3 caregivers
	<i>Possibilità di recuperare il controllo</i>	2 citazioni, 1 caregivers	4 citazioni, 2 caregivers
SIGNIFICATO DELLA MALATTIA (16 citazioni, 10 soggetti)	<i>Minaccia costante, impotenza</i>	4 citazioni, 2 caregivers	6 citazioni, 4 caregivers
	<i>Seconda possibilità</i>	3 citazioni, 2 caregivers	-
	<i>Stigma</i>	-	2 citazione, 2 caregivers
REAZIONE ALLA DIAGNOSI (20 citazioni, 10 soggetti)	<i>Angoscia e preoccupazione</i>	3 citazioni, 1 caregivers	5 citazioni, 2 caregivers
	<i>Senso di colpa e di responsabilità</i>	4 citazioni, 2 caregivers	-
	<i>Senso pratico</i>	3 citazioni, 2 caregivers	5 citazioni, 3 caregivers

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto è emerso è possibile affermare che generalmente la diagnosi sembra essere percepita come una rottura grave della continuità della vita familiare – si notino a tale proposito l'uso delle metafore del “fulmine a ciel sereno” o del “mondo che crolla” - ed della sua progettualità, in quanto essa costringe i caregivers a rivedere le proprie aspettative per il futuro, nell'ottica di sacrifici, rinunce e peggioramenti (6/10 caregivers). Tuttavia, in alcuni casi, è proprio la diagnosi a permettere di recuperare il senso di controllo, fornendo un appiglio e degli strumenti per gestire una patologia di per sé incontrollabile (3/10).

Per quanto riguarda il significato attribuito alla malattia, la maggior parte dei caregivers afferma di percepirla come una sorta di “spada di Damocle”, una minaccia costante che le cose peggiorino e che da un momento all'altro la quotidianità debba essere cambiata completamente a causa della patologia (6/10). In questo caso sono soprattutto i caregivers di pazienti con Parkinson ad avere questa percezione (4/6), mentre i caregivers di pazienti con angina riescono a vedere la comparsa di questa patologia come una seconda possibilità per attribuire la giusta importanza ai diversi ambiti della vita, un'occasione per ridefinire le proprie priorità con una maggiore consapevolezza (2/10). I caregivers di un paziente con angina e di uno con Parkinson vedono, invece, la malattia come male in sé, che comporta esclusione e abbandono in una società in cui sono l'efficienza e l'autonomia i valori principali.

Per quanto riguarda le reazioni alla diagnosi, 5 caregivers su 10 (2 caregivers di pazienti con angina, 3 caregivers di pazienti con Parkinson) sembrano essersi focalizzati principalmente sulle questioni pratiche di gestione quotidiana, principalmente individuando una sostanziale continuità tra la vita precedente e quella attuale. 3 caregivers su 10 (un caregiver di un paziente con angina, due caregivers di pazienti con Parkinson) sentono ancora una forte ansia e preoccupazione rispetto alla diagnosi ricevuta dal loro congiunto, che sembra bloccarli in uno stato di sospensione e di profonda incertezza. Solo due caregivers di pazienti con angina manifestano un forte senso di colpa per quanto è accaduto e la percezione che sia responsabilità loro la gestione ed il monitoraggio dei sintomi attuali del loro familiare.

Tematica 2. Controllo ed incertezza

La seconda tematica individuata fa riferimento alla percezione di perdita di controllo sulla propria vita e sulla vita familiare a seguito della diagnosi ricevuta dal familiare. Come accennato in precedenza, tutti i caregivers fanno riferimento a questa tematica (58 citazioni), con riferimento a

diversi ambiti di vita. In particolare, quattro caregivers, due di pazienti con angina e due di pazienti con Parkinson, fanno frequente riferimento alla percezione di incontrollabilità della malattia, con la sensazione di non avere il pieno controllo della situazione del futuro; emerge pertanto, dalle loro parole, un forte senso di precarietà e la sensazione di impotenza.

“non me ne capacito...per tutta la vita dovremo avere questa sensazione di incertezza...se andrà tutto bene o se succederà qualcosa...ho sempre una soglia di attenzione estremamente alta...credo dovremmo lavorarci per farla sparire...invece non sparirà e noi non potremo farci niente, solo stare qui ad aspettare” (CG S01, angina)

“è una sensazione di precarietà che sentiamo ogni giorno, perché la garanzia che i farmaci funzionino e non gli succederà nulla e vivrà esattamente gli stessi anni che avrebbe vissuto senza malattia non ce la danno” (CG S03, angina)

“ci saranno grossi peggioramenti...so che arriveranno...e so anche che noi non saremo pronti ad affrontarli....qui di soluzioni non ce ne sono, ci sono sacrifici e cose brutte” (CG S08, Parkinson)

“è qualcosa che sfugge al controllo, mica solo di chi ce l’ha, anche dei medici...non sanno dirti perché ti sia venuto, perché a te, perché adesso...e non sapere cosa c’è stato prima e cosa ci sarà dopo ti pone in una condizione penosa” (CG S09, Parkinson)

Due caregivers di pazienti con Parkinson hanno sperimentato la perdita di controllo relativamente alla disclosure: ritengono inevitabile che le altre persone, facenti parte del loro contesto sociale, sappiano della malattia del loro congiunto. Questo disvelamento forzato viene quindi vissuto dai caregivers e dai loro familiari come una perdita di controllo che amplifica la condizione di disagio vissuta.

“Ha dovuto dirlo subito...sa, si prendeva i permessi...e poi si vede che non sta bene...e alla fine non è bello che gli altri lo debbano sapere per forza” (CG S07, Parkinson)

“vivo il dirlo ad altre persone come una necessità...anche se non glielo dici poi se ne accorgono...e che figura ci fai? È una pena inevitabile!” (CG S06, Parkinson)

I caregivers di tre pazienti con angina e di un paziente con Parkinson sentono invece di aver mantenuto il controllo della propria vita familiare e della patologia del loro congiunto; in particolare, la possibilità di fare ricorso ad una terapia farmacologica ed al consulto di professionisti costituiscono elementi chiave in questa percezione, insieme all'accettazione della malattia come parte integrante della propria quotidianità familiare.

“sentirti dire che ci sono le medicine da prendere così e così...ti da sicurezza, hai qualcosa da fare con regolarità, un appiglio di certezza...poi non hai garanzie, ma è meglio che sentirsi in balia del caso...” (CG S02, angina)

“viviamo normalmente, senza grossi cambiamenti...vedi che non devi rinunciare ai tuoi obiettivi e alle cose che ritieni importanti...insomma, puoi gestirla e continuare a fare la tua vita...” (CG S04, angina)

“è stato un segnale che stavamo perdendo di vista i veri obiettivi...in realtà la malattia è parte di lui ed è gestibile...voglio dire, io sono una donna in menopausa, so che le mie ossa potrebbero essere più deboli e devo starci attenta...posso prendere gli integratori di calcio e fare finta di nulla, ma così rischio solo di farmi male...oppure posso accettare che è così, è parte di me, e regolarmi, per continuare a perseguire quello che è importante per me, così da prendere il meglio da quello che la vita mi offre, nonostante le ossa fragili” (CG S05, angina)

“certo c’è un po’ di ansia perché non sai bene cosa succederà, ma c’è anche la serenità di sapere che si sta facendo tutto il possibile per gestirla nel migliore dei modi” (CG S10, Parkinson)

Nella tabella 6.7 sono riportati in forma riassuntiva i dati emersi dall’analisi delle interviste con i caregivers in merito a questa tematica.

Tabella 6.7 – Tematica 2: PERCEZIONE DI CONTROLLO E INCERTEZZA

TEMATICA 2. CONTROLLO E INCERTEZZA (58 citazioni, 10 soggetti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Perdita di controllo sulla malattia</i>	10 citazioni, 2 caregivers	15 citazioni, 2 caregivers
<i>Perdita di controllo sulla disclosure</i>	-	12 citazioni, 2 caregivers
<i>Percezione di controllo</i>	15 citazioni, 3 caregivers	6 citazioni, 1 caregivers

P. = partecipanti; C. = citazioni

Dall’analisi dei dati riportati nella tabella 6.7, emerge che i caregivers dei pazienti con angina hanno una maggiore percezione di possibilità di gestione efficace della malattia del congiunto e della loro vita familiare (3 caregivers di pazienti con angina, mentre un solo caregiver di pazienti con Parkinson ha questa percezione). I caregiver di pazienti con Parkinson (4/5) percepiscono una maggiore perdita di controllo ed una maggiore precarietà; in particolare, due di loro fanno specificamente riferimento ad una disclosure forzata come elemento chiave di questa perdita di controllo, a causa della visibilità della patologia, cosa che invece non viene percepita da nessun

caregiver di pazienti con angina. Tuttavia, anche due caregivers di pazienti con angina hanno sperimentato una perdita di controllo, collegata a forte ansia e preoccupazione.

Tematica 3. Relazioni interpersonali

La terza tematica (64 citazioni, menzionata da 10 soggetti) fa riferimento alle relazioni interpersonali che si sono sviluppate tra il caregiver ed il suo familiare da quando la patologia è stata diagnosticata. È sembrato utile articolare maggiormente questa area tematica, prendendo in considerazione il supporto che il caregiver si sente in grado di offrire al proprio familiare, la percezione di continuità o discontinuità dei ruoli sociali e familiari e la percezione di supporto al caregiver da parte del contesto sociale.

Per quanto riguarda la prima sotto-tematica individuata, vi hanno fatto riferimento tutti i soggetti per un totale di 25 citazioni. In particolare, essa fa riferimento alla percezione, da parte del caregiver, della possibilità di offrire un supporto efficace al proprio familiare. I caregivers di tre pazienti con angina e di tre pazienti con Parkinson riferiscono di sentirsi in grado di offrire al proprio familiare/amico un supporto efficace, sentendosi in grado di affiancare l'individuo nel percorso di malattia, senza sentirsi sopraffatti dalla situazione.

“sono cambiati i modi di stare insieme e dimostrarsi affetto, sono più espliciti... prima magari lo davo un po' per scontato, mentre ora non perdo occasione per fare un gesto carino, per fargli sentire che conta e che insieme possiamo fare tutto” (CG S02, angina)

“approfittiamo di ogni occasione per coccolare il nostro uomo, farlo sentire importante...sa che non è solo e non lo sarà” (CG S04, angina)

“siamo più uniti, più consapevoli della felicità che ci doniamo...sono diventata più attenta e gelosa del nostro stare bene insieme, con l'idea che la malattia non cambia queste cose” (CG S05, angina)

“siamo una famiglia, è mia moglie, la mamma di nostra figlia...è vero che alla fin fine la malattia ce l'ha lei...ma siamo uniti nell'affrontarla, per quel che possiamo cerchiamo di starle vicino, non farla stancare o innervosire, alleggerire le situazioni in cui possiamo farlo” (CG S07, Parkinson)

“la sua malattia mi ha fatto diventare più attento e sensibile, credo...mi ha fatto riflettere su quanto sia importante questa amicizia e sul fatto che per lui voglio esserci sempre, essere con lui nell'affrontare questa cosa...non posso pensare di lasciarlo solo per quanto possa essere doloroso vederlo quando peggiorerà” (CG S09, Parkinson)

“cerco di dargli una mano senza invadere la sua privacy, rispettando i suoi spazi...ciascuno vive a casa sua, se posso gli do una mano ma solo se me lo chiede lui....sa che ci sono e che può contare su di me...” (CG S10, Parkinson)

I caregiver di due pazienti con angina e di due pazienti con Parkinson riferiscono invece di trovare estremamente faticoso e difficile offrire al loro familiare il supporto di cui pensano avrebbe bisogno, in quanto si trovano loro stessi in difficoltà a gestire la situazione. In particolare il caregiver di S01 fa riferimento ad una forte ansia derivata dalla costante incertezza in cui si sente catapultato a causa di una diagnosi così inattesa e così imprevedibile. Questo caregiver esprime in parte anche un senso di colpa, in quanto sente di non riuscire ad offrire al proprio familiare il supporto di cui pensa avrebbe bisogno.

“non ricordo di essere mai stato così ansioso ed apprensivo...vedo insidie dietro ogni angolo e ho una forte paura di perderlo...ci sto male ad essere così...so che gli rompo le scatole e magari a volte sono proprio io che lo agito...cerco di mascherare la mia agitazione, ma non mi riesce sempre bene...” (CG S01, angina)

Un altro caregiver esprime invece una forte rabbia nei confronti del proprio familiare, percependo la malattia come un qualcosa che si sarebbe potuto prevenire con un po' di buona volontà. Proprio questa percezione sembra impedirgli di offrire al proprio familiare un supporto efficace, essendo la relazione improntata piuttosto sull'accusa.

“a volte provo una forte rabbia nei suoi confronti...penso non sia giusto dovermi dare tanto da fare per accudire e preservare uno che ha fatto di tutto per danneggiarsi con le proprie mani...” (CG S03, angina)

Un caregiver percepisce, invece, la situazione come troppo difficile da gestire, sentendosi sopraffatta. Questa condizione sembra mettere in dubbio tutte le certezze di questo caregivers, impedendogli di portare avanti i propri progetti di vita.

“mi sento sopraffatta, vuota e stanca...e metto in dubbio tutte le mie certezze, soprattutto quelle che avevo sul mio, sul nostro, futuro” (CG S06, Parkinson)

Infine, un caregiver afferma di sentirsi in trappola, esprimendo la sua difficoltà nel gestire una situazione che ritiene essere al di sopra delle proprie possibilità; questo caregiver sembra guidato soprattutto dal proprio senso del dovere, che tuttavia gli impedisce di offrire un supporto autentico al proprio familiare.

“questo suo volersi rifugiare nella nicchia familiare, come la chiama...te la fa sentire anche un po’ opprimente...hai la sensazione che da lì non puoi proprio più scappare” (CG S08, Parkinson)

Per quanto riguarda la seconda sotto-tematica, che fa riferimento alla percezione, da parte del caregiver del mantenimento o della perdita dei ruoli sociali e familiari, vi hanno fatto riferimento sette soggetti, con un totale di 18 citazioni. Di questi, i caregivers di tre pazienti affetti da angina ritengono che i ruoli sociali e familiari siano rimasti immutati a seguito della diagnosi, sostenendo la percezione di una continuità familiare.

“all’inizio ero più preoccupata e attenta ad ogni segnale per poter intervenire...adesso aspetto che sia lui a chiedermi aiuto, perché ho capito che prevenire ogni suo bisogno lo fa sentire spodestato dal suo ruolo di uomo e marito...e allora lo rispetto” (CG S02, angina)

“riesco a sentirmi normale e a pensare a lui negli stessi termini in cui ci pensavo prima: marito, compagno di vita, sostegno e supporto” (CG S04, angina)

“non importa cosa sia cambiato...lui è comunque l’uomo di casa, quello da cui mi rifugio quando ho problemi, quello al quale chiedo consigli e suggerimenti...ed altrettanto nostro figlio” (CG S05, angina)

I caregivers di due pazienti con Parkinson e di due pazienti con angina percepiscono invece una modificazione dei ruoli familiari, che ha comportato un peso maggiore, difficile da portare, nella gestione quotidiana ed emotiva della situazione. Appare interessante notare come questi caregivers siano gli stessi che hanno riferito di trovare faticoso e difficile offrire al proprio familiare il supporto di cui ritenevano avesse bisogno.

“si sono invertiti i ruoli, sono io che mi preoccupo per lui, non viceversa...pensavo sarebbe successo quando fosse stato vecchio...” (CG S01, angina)

“per lui non è semplice rinunciare ad una parte del suo lavoro...credo si senta un “cattivo fratello maggiore” perché mi da oneri e fatiche...però credo gli dispiaccia perché mi da anche gli onori....ora prendo più decisioni, prima faceva tutto lui come fratello maggiore” (CG S03, angina)

“sono cambiati i ruoli...cioè, prima sia io che mio figlio andavamo da lui per ogni problema, per ogni sciocchezza, mentre adesso magari ci consultiamo tra noi, non gli parliamo dei nostri problemi e lo tuteliamo da quello che potrebbe preoccuparlo...” (CG S06, Parkinson)

“sono cambiati i ruoli nella famiglia...chi dà e chi riceve...mi sento di avere tutto il peso sulle mie spalle...lei mi sembra sia tornata bambina, che fa quello che le pare...” (CG S08, Parkinson)

La terza area tematica emersa dall'analisi delle interviste fa riferimento al supporto percepito dal caregiver da parte del proprio contesto sociale. A tale area fanno riferimento 8 soggetti, per un totale di 21 citazioni. Di questi, i caregivers di due pazienti con angina riferiscono di aver percepito supporto da parte del proprio contesto sociale (amici ed altri parenti), trovando in questo una fonte di risorse per affrontare la situazione.

“quando lo hanno saputo sono stati molto carini, si sono offerti di aiutarci in azienda, a tempo perso e a titolo gratuito, giusto per sgravarci un po' ...” (CG S03, angina)

“sono cambiate le attività che facciamo con gli amici, le passioni...ma non gli amici...alla fine se si è amici si è amici sempre...ci conosciamo e conosciamo ciascuno le debolezze dell'altro...e le accettiamo...” (CG S05, angina)

Il caregiver di un paziente affetto da angina ed i caregivers di tre pazienti affetti da Parkinson hanno invece percepito l'allontanamento da parte del proprio contesto sociale, con la perdita di risorse e di supporto nell'affrontare una situazione vissuta comunque come difficile. Due caregivers sembrano vivere una situazione particolarmente difficile, non sentendo possibile nemmeno l'appoggio da parte della propria famiglia d'origine che viene tenuta a distanza per mantenere una visione ottimistica della situazione. Secondo questi caregivers, infatti, una reazione negativa da parte della propria famiglia d'origine influirebbe sulla loro capacità di mettere in atto strategie efficaci per affrontare la situazione.

“alcuni amici, o persone che credevamo amiche, sono spariti...o se escono lo vedi che sono a disagio...e quindi se devi vedere delle persone che con te si sentono a disagio meglio evitare...noi almeno preferiamo evitare...piuttosto stiamo per conto nostro...” (CG S04, angina)

“non posso più andare da mia mamma, so che lei mi compiangerebbe come se mi fossi votata ad un uomo senza speranza...e non posso pensare che mio marito sia senza speranza quindi non posso nemmeno andare da lei...questa cosa fa male, chiaramente...ma nella vita uno ha delle priorità” (CG S06, Parkinson)

“con i miei genitori non ne ho parlato...meglio di no...si preoccuperebbero del loro povero figlio malato e della loro sfortunata figlia sola...preferisco di no...ce la caviamo da soli” (CG S10, Parkinson)

Un altro caregiver fa invece riferimento ad una sorta di contagio sociale, tale per cui è di essere evitato dagli altri per il fatto di essere partner di una persona malata.

“se gli altri sanno che lei è malata, automaticamente anche io divento da evitare...perché si aspettano che parli solo di quello o che io sia disperato e mi debbano consolare...invece lei è quella malata, io sono a posto...mi dà fastidio che mi escludano per colpa sua” (CG S08, Parkinson)

I caregivers di due pazienti con angina riferiscono, infine, di percepire supporto dal proprio contesto sociale, drasticamente ridottosi a causa della malattia del proprio congiunto; in particolare, uno fa riferimento all'allontanamento di parte degli amici che lo hanno abbandonato, mentre l'altro fa riferimento ad una scrematura operata da lui stesso.

“esco meno e ne ho meno voglia...chiaramente i miei amici se ne sono accorti...poi quelli davvero amici non hanno detto nulla e vengono direttamente da me, dove mi sento più tranquillo che se mio papà ha bisogno...gli altri non li sento più” (CG S01, angina)

“c'è stata un po' di scrematura negli amici...qualcuno ha smesso di invitarci e noi siamo sereni al riguardo...gli amici veri ci sono rimasti vicino” (CG S02, angina)

Nella tabella 6.8 vengono riportati, riassuntivamente, i dati emersi dall'analisi delle interviste relativamente alla tematica delle relazioni interpersonali.

Tabella 6.8 – Tematica 3: RELAZIONI INTERPERSONALI

TEMATICA 3. RELAZIONI INTERPERSONALI (64 citazioni, da 10 soggetti)		ANGINA	PARKINSON
SUPPORTO OFFERTO (25 citazioni, da 9 soggetti)	<i>Possibilità di offrire supporto</i>	7 citazioni, 3 caregivers	4 citazioni, 3 caregivers
	<i>Supporto difficile</i>	8 citazioni, 2 caregivers	5 citazioni, 2 caregivers
RUOLI SOCIALI E FAMILIARI (18 citazioni, da 7 soggetti)	<i>Ruoli sociali e familiari mantenuti</i>	7 citazioni, 3 caregivers	-
	<i>Ruoli sociali e familiari cambiati</i>	6 citazioni, 2 caregivers	5 citazioni, 2 caregivers
SUPPORTO PERCEPITO DAL CONTESTO (21 citazioni, da 8 soggetti)	<i>Supporto percepito</i>	6 citazioni, 2 caregivers	-
	<i>Mancanza di supporto</i>	3 citazioni, 1 caregiver	8 citazioni, 3 caregivers
	<i>Supporto solo da alcuni</i>	4 citazioni, 2 caregivers	-

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto emerso e riportato nella tabella 6.8, 6 caregivers su 10 percepiscono la possibilità di offrire un supporto efficace ai propri familiari affetti da patologia cronica, mentre 4 ritengono questo ruolo estremamente faticoso e difficile da sostenere; questi stessi caregivers ritengono anche che i ruoli familiari e sociali si siano modificati in seguito alla diagnosi del loro familiare, sottolineando la perdita di reciprocità e la maggiore responsabilità che sentono essergli stata attribuita. Solo tre caregivers di pazienti con angina ritengono che i propri ruoli sociali e familiari si siano mantenuti intatti, mentre tre caregivers di pazienti con Parkinson non fanno riferimento in modo esplicito a questo aspetto. Per quanto riguarda il supporto percepito dal proprio contesto sociale quasi tutti i caregivers di pazienti con angina (4 su 5) percepiscono la possibilità di fare affidamento sui propri amici e parenti per affrontare la situazione, anche se dopo qualche scrematura e selezione, mentre solo tre caregivers di pazienti con Parkinson fanno riferimento a questo aspetto, percependo la perdita di supporto da parte dei propri amici e delle proprie famiglie d'origine a causa di un'immagine fortemente negativa della patologia del loro congiunto, capace di creare imbarazzo e rendere difficile la costruzione di un'autentica condivisione.

Tematica 4. Cambiamenti percepiti

La quarta area tematica individuata, a cui fanno riferimento tutti i soggetti con un totale di 36 citazioni, riguarda la percezione di cambiamenti di sé e dell'altro a seguito della diagnosi di angina o di Parkinson. Abbiamo ritenuto opportuno articolare anche questa tematica in due sotto-tematiche: cambiamenti di sé e cambiamenti dell'altro, in quanto, anche per com'era costruita la griglia di intervista, i partecipanti hanno fatto riferimento alle due aree distintamente.

Per quanto riguarda la percezione di cambiamenti di sé, i caregivers di quattro pazienti con angina e di quattro pazienti con Parkinson hanno rilevato cambiamenti nel proprio modo di essere e di approcciarsi alla vita. Di questi, i caregivers di un paziente con angina e di due pazienti con Parkinson hanno percepito un cambiamento di sé che hanno letto in termini negativi, come una modificazione indesiderata che li ha portati a concentrarsi su aspetti della propria vita (individuale e familiare) o ha esposto lati del proprio carattere che creano loro disagio.

“credo che questa malattia mi abbia cambiato...ho una forte paura di perderlo...mi sono accorto di aver sviluppato un forte attaccamento che non so prima se c'era e dov'era...non mi viene, per dire, di uscire con gli amici, ho paura di perdere momenti con lui che potrebbero essere gli ultimi...e la vivo male...lo faccio per me però, sono cambiate le mie priorità...non voglio dirmi, un giorno “ah se avessi sfruttato meglio il tempo con tuo padre...” “ (CG S01, angina)

“sono più preoccupata, meno serena e meno spensierata...non che prima fossi spensierata nel senso in cui lo sono gli adolescenti, ma mi preoccupavo di un pensiero per volta...ora invece mi sento sopraffatta [...] e non penso che questi cambiamenti siano irreversibili di per sé...lo sono perché la sua malattia non passerà, quindi se questa è la mia reazione rimarrò così” (CG S06, Parkinson)

“sono diventato più insofferente...questa malattia mi sta portando a rivedere i miei progetti, quello che penso di fare con la mia vita...so che dovrà essere con lei, non posso abbandonarla...però...che ci stia bene come prima no” (CG S08, Parkinson)

I caregivers di tre pazienti con angina e di due pazienti con Parkinson percepiscono invece di essere cambiati in un senso maggiormente positivo: fanno frequentemente riferimento ad un cambiamento delle proprie prospettive e priorità ed ad una diversa modalità di gestione della propria vita e delle proprie emozioni, che sperimentano come più autentica ed efficace.

“mi sento più consapevole ed attento...a me stesso e agli altri...un po' meno fratello minore ed un po' più maturo” (CG S03, angina)

“mi sento meno spaventata da quello che non posso controllare...me ne accorgo adesso nel prenotare le ferie...prima dovevo programmare ogni dettaglio...anche perché fino ad un po' di tempo fa l'idea di andare in vacanza e non sfruttare al meglio i tempi per vedere più cose possibili mi disgustava...era tempo perso...invece adesso basta che siamo insieme e non è mai tempo perso” (CG S04, angina)

“credo di avere una prospettiva sulla vita un po' diversa...mi sento grata per aver avuto un'altra occasione per dimostrare a mio marito quanto lui sia importante per me...credo che mi abbia reso una persona migliore...” (CG S05, angina)

“è cambiato il mio modo di affrontare la vita...cerco di vivere più pienamente possibile per non avere rimpianti...come un cibo che te lo gusti tutto, anche se magari sai che non hai tanto tempo, ma fai il possibile per assaporare ogni boccone...mentre prima ingurgitavi tutto” (CG S09, Parkinson)

“non mi sento diversa nella sostanza...ma più forte, quello sì...perché giorno per giorno ci troviamo ad affrontare prove che ci fortificano...anche indipendentemente dalla malattia...ma con questa...” (CG S10, Parkinson)

I caregivers di un paziente con angina e di un paziente con Parkinson, infine, non percepiscono cambiamenti di sé e ritengono che la malattia non li abbia indotti a cambiare le proprie strategie e le proprie prospettive di vita.

“non mi sembra che questa malattia mi abbia cambiato...sono sempre io, col mio carattere e le mie priorità...e affronto la malattia di mio marito come ho fatto con tutte le altre difficoltà che ho incontrato...” (CG S02, angina)

“non credo di essere cambiato...né io, né come vivo con mia moglie...nonostante la malattia, nonostante a volte le tremino le mani sono proprio orgoglioso di andare in giro per mano con lei e dire a tutti che è mia moglie” (CG S07, Parkinson)

La seconda area di interesse di questa tematica riguarda, invece, i cambiamenti che i caregivers hanno percepito nel proprio familiare/amico affetto da patologia. In particolare, i caregivers di un paziente con angina e di due pazienti con Parkinson hanno percepito che il proprio familiare sia cambiato con un’accezione negativa: faticano a riconoscere la stessa persona con cui hanno deciso di condividere la vita e ritengono che questa persona non riesca ad affrontare le difficoltà come dovrebbe, modificando la valutazione che ne hanno sempre dato.

“la malattia è stato un trauma...ha sentito di non essere più quell’incredibile roccia che credeva di essere...ti credi in un modo e ti scopri in un altro...credo sia un trauma, metti in discussione le idee che avevi di te...adesso che non ho più l’idea di lui come persona forte e di sostegno ma di persona malata e bisognosa di aiuto è difficile conciliarla con i nostri progetti...” (CG S02, angina)

“lo vedo triste, più concentrato su di sé e sulla sua malattia, sempre preoccupato di quello che potrà succedere, di poter diventare un peso...sempre in ansia per quello che la gente dirà di lui...guardingo, in allerta ed ipersensibile...è più spento, demoralizzato e non ha voglia di lottare...sembra che scarichi sugli altri il compito di trovare come gestire la situazione” (CG S06, Parkinson)

“non possiamo più fare nulla perché lei è sempre stanca e non si entusiasma più di nulla, se non per stare in casa tutti insieme...è difficile vivere così---è diventata più egoista, spenta e svogliata” (CG S08, Parkinson)

I caregivers di tre pazienti con angina e di un solo paziente con Parkinson hanno invece rilevato cambiamenti nel proprio familiare con un’accezione positiva. In particolare, hanno sottolineato come la malattia li abbia spinti a migliorarsi, divenendo più consapevoli, modificando le loro prospettive e priorità verso una maggiore autenticità.

“credo che essere malato lo abbia cambiato molto...ma paradossalmente in senso positivo...più attento agli altri, più consapevole della sua vita, più determinato e concentrato nel raggiungere i suoi obiettivi” (CG S03, angina)

“ha tirato fuori una grinta che non pensavo avesse...nel senso che cerca sempre di trovare aspetti positivi in ogni situazione, si preoccupa molto di non farci soffrire e di dirci che ci vuole bene...prima queste cose non erano così frequenti...ovviamente anche più attento alla sua salute ed al suo stile di vita” (CG S04, angina)

“si è staccato dal lavoro, che prima era al top delle sue priorità, passa più tempo a casa con noi e i suoi amici...alla fin fine la vita è una sola e non puoi sempre rimandare le cose che fanno bene a te per fare cose che altri ti dicono di fare” (CG S05, angina)

“è cambiato un po’ il suo modo di affrontare la vita...era un po’ incosciente...sport estremi, notti brave...adesso ci pensa di più...ovvio che ha in mente la malattia ma credo che adesso abbia anche una prospettiva diversa su cosa è importante e cosa no” (CG S09, Parkinson)

Infine, i caregivers di un paziente con angina e di due pazienti con Parkinson non hanno rilevato alcun cambiamento nel proprio familiare a seguito della diagnosi ricevuta e nei mesi successivi.

“lui è sempre lui, usa le sue solite modalità, non si è trasformato come pensavo...e questo mi manda in corto circuito...come lui possa essere sempre lo stesso nonostante tutte le cose che sono cambiate intorno” (CG S01, angina)

“mi sembra sempre la stessa donna che ho sposato...mi sembra abbia ritrovato il suo equilibrio dopo un attimo di iniziale spaesamento e difficoltà” (CG S07, Parkinson)

“nel complesso non mi sembra cambiato...è un po’ più stanco, aa volte...a volte più triste o un po’ distaccato...ma credo sia normale quando hai altri pensieri per la testa...non è che può fare finta di non averlo, il Parkinson...ma è sempre lo stesso fratello maggiore che avevo prima, con cui scherzo e che è sempre un punto di riferimento” (CG S10, Parkinson)

Nella tabella 6.9 vengono riportati, in modo riassuntivo, i dati emersi dall’analisi delle interviste relativamente alla tematica relativa ai cambiamenti percepiti, di sé e dell’altro.

Tabella 6.9 – Tematica 4: CAMBIAMENTI PERCEPITI

TEMATICA 4. CAMBIAMENTI PERCEPITI (36 citazioni, da 10 soggetti)		ANGINA	PARKINSON
Cambiamenti su sé (21 citazioni, 10 soggetti)	<i>Cambiamenti di sé in senso negativo</i>	2 citazioni, 1 caregiver	4 citazioni, 2 caregivers
	<i>Cambiamenti di sé in senso positivo</i>	6 citazioni, 3 caregivers	4 citazioni, 2 caregivers
	<i>Nessun cambiamento</i>	3 citazioni, 1 caregiver	2 citazioni, 1 caregiver
Cambiamenti dell’altro (15 citazioni, 10 soggetti)	<i>Cambiamenti dell’altro in senso negativo</i>	2 citazioni, 1 caregiver	3 citazioni, 2 caregivers
	<i>Cambiamenti dell’altro in senso positivo</i>	5 citazioni, 3 caregivers	2 citazioni, 1 caregiver
	<i>Nessun cambiamento</i>	1 citazione, 1 caregiver	2 citazioni, 2 caregivers

P. = partecipanti; C. = citazioni

Da quanto emerge analizzando i dati riportati nella tabella 6.9, la maggior parte dei caregivers intervistati percepisce un cambiamento di sé (8/10) e dell'altro (7/10). I caregivers di due pazienti con Parkinson e di un solo paziente con angina percepiscono, tuttavia, il cambiamento di sé in termini negativi, come un peggioramento della propria qualità di vita, mentre i caregivers di due pazienti con Parkinson e di tre con angina percepiscono un cambiamento positivo. I caregiver di un paziente con angina e di un paziente con Parkinson non percepiscono, invece, alcun cambiamento di sé. Per quanto riguarda i cambiamenti percepiti nel proprio familiare a seguito della diagnosi, tre caregivers (uno di un paziente con angina e due di pazienti con Parkinson) hanno percepito un cambiamento negativo nel modo di essere del proprio congiunto a seguito della diagnosi di patologia, mentre quattro (tre caregivers di pazienti con angina e uno di un paziente con parkinson) hanno percepito un cambiamento positivo. Appare interessante notare che i caregivers che hanno notato un cambiamento positivo nel proprio familiare sono gli stessi che hanno notato un cambiamento positivo di sé. Infine, tre caregivers (due di pazienti con Parkinson ed uno di un paziente con angina) non hanno notato cambiamenti significativi a seguito della diagnosi. Sembra, quindi, che la visione dei caregivers di pazienti con angina sia leggermente più positiva, in quanto solo due caregivers percepiscono cambiamenti di sé negativi e solo uno percepisce cambiamenti negativi del proprio familiare.

Tematica 5. Aspettative future

Questa tematica fa riferimento alle prospettive future che i caregivers percepiscono come possibili e realizzabili. È stata affrontata da tutti i soggetti, con un totale di 28 citazioni.

Tra coloro che fanno riferimento a questa tematica, i caregivers di un paziente affetto da angina e di quattro pazienti con Parkinson hanno affermato di vedere il proprio futuro come estremamente cupo e difficile a causa dei peggioramenti inevitabili della sintomatologia del proprio familiare.

“nel breve termine credo ci assisteremo in questo tran tran...ma nel lungo periodo...credo ci saranno altri cambiamenti, alla fine passano anche gli anni e l'età si aggiungerà ai suoi problemi di cuore e renderà più difficile gestirli” (CG S04, angina)

“il futuro mi spaventa più del presente...adesso i sintomi ci sono ma non sono così invalidanti...ma nel futuro mi aspetto che ci siano dei peggioramenti seri, non potremo più vivere la nostra vita” (CG S07, Parkinson)

“sarà dura e farò fatica a gestire queste cose...mi innervosirò a vedere mia moglie che sembra su un altro pianeta...anche se mi dispiacerà vedere quanto soffrirà quando finalmente si renderà conto, di colpo, di cosa significa avere il Parkinson” (CG S08, Parkinson)

“la malattia è scivolata nel suo corpo e nella sua vita...verrà il momento in cui si farà sentire e sarà dura [...] questi cambiamenti, peggioramenti, di certo ci saranno e ci costringeranno a cambiare tante cose e, forse, anche noi stessi...” (CG S09, Parkinson)

“per il futuro sarei un’incosciente a dire che mi aspetto che tutto rimanga uguale...lo vorrei, ovvio, ma so che non sarà così....dei cambiamenti in peggio saranno inevitabili...spero solo che arriveranno in un momento in cui saremo pronti a fronteggiarli...” (CG S10, Parkinson)

I caregivers di due pazienti con angina fanno invece riferimento ad una prospettiva di integrazione, tale per cui la malattia verrà integrata nella quotidianità familiare, divenendone parte; questi caregivers sembrano ritenere che la malattia non ostacolerà la loro progettualità futura né comporterà modificazioni significative.

“avremo lo stesso spirito di adesso...forse un po’ più vecchi e stanchi...è inevitabile...ma vitali e partecipi alla vita [...] la malattia ci sarà sempre, non c’è modo di liberarsene, ma sarà gestibile...credo riusciremo ad accettare i nostri nuovi limiti, tanto con l’avanzare dell’età dei nuovi limiti vengono comunque” (CG S03, angina)

“il tempo passa, vedi che non succede nulla di grave, i cambiamenti che ti sono richiesti riesci a farli e non ti pesano tanto...vedi che la tua quotidianità e la tua normalità rimangono uguali e ti danno soddisfazione...magari delle cose cambieranno ma non in modo così negativo” (CG S05, angina)

Il caregiver di un paziente con angina esprime fiducia nella possibilità di raggiungere una integrazione della malattia nella vita quotidiana soddisfacente, che permetta a lui ed al padre di continuare a perseguire i propri obiettivi di vita; tuttavia tale speranza non può essere disgiunta dai timori che qualcosa possa all’improvviso cambiare, comportando un drastico peggioramento delle condizioni di salute del padre e rendendo impossibile un ulteriore aggiustamento.

“la parte razionale mi dice che col tempo quello che adesso ci sembra strano o forzato diventerà quotidiano e riusciremo ad integrarlo nella nostra routine...l’altra parte mi fa invece sentire in uno stato di sospensione e continuo allarme perché da un momento all’altro potrebbe succedere qualcosa...” (CG S01, angina)

I caregivers di un pazienti con angina e di un paziente con Parkinson fanno invece riferimento ad un processo di integrazione continua: si aspettano dei peggioramenti ma ritengono sarà possibile integrarli nella propria quotidianità, senza che provochino una frattura con la vita conosciuta fino a quel momento.

“mi aspetto che qualcosa possa succedere...che ci dicano che la situazione è peggiorata e che magari si deve operare...però spero che questo non sarà altro che un passaggio che poi ci permette di ricominciare da dove avevamo lasciato a gestire la situazione, che la malattia rimanga sì una parte della nostra vita ma che non diventi tutta la nostra vita” (CG S02, angina)

“il futuro è piuttosto cupo...mi aspetto dei peggioramenti...però magari i cambiamenti, come è successo adesso, si insinueranno nella nostra quotidianità e ne diventeranno parte, con un adattamento costante e graduale...” (CG S06, Parkinson)

Nella tabella 6.10 sono presentati in modo riassuntivo i dati emersi dall’analisi delle interviste rispetto alla tematica relativa alle aspettative per il futuro.

Tabella 6.10 – Tematica 5: ASPETTATIVE PER IL FUTURO

TEMATICA 5. ASPETTATIVE PER IL FUTURO (28 citazioni, da 10 soggetti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Peggioramenti inevitabili con conseguenze negative</i>	3 citazioni, 1 caregiver	8 citazioni, 4 caregivers
<i>Integrazione della malattia nella quotidianità</i>	6 citazioni, 2 caregivers	-
<i>Integrazione con riserve</i>	4 citazioni, 1 caregiver	-
<i>Integrazione continua degli eventuali peggioramenti</i>	4 citazioni, 1 caregiver	3 citazioni, 1 caregiver

P. = partecipanti; C. = citazioni

Osservando la tabella 6.10 emerge che la maggior parte dei caregivers di pazienti affetti da Parkinson si rappresenta il proprio futuro come caratterizzato dai peggioramenti del proprio familiare, mentre solo un caregiver di paziente affetto da angina ha questo tipo di aspettative. Al contrario, la maggior parte dei caregivers di pazienti affetti da angina ha la percezione di poter integrare la malattia all’interno della propria quotidianità familiare, sebbene non tutti lo vedano come un processo di semplice realizzazione. Questo sembra, evidentemente, contribuire ad una condizione di maggiore benessere e maggiore serenità.

Tematica 6. Strategie

Questa tematica fa riferimento alle strategie che i caregivers affermano di mettere in atto per gestire la situazione e la condizione di salute del proprio familiare. Vi fanno riferimento tutti i soggetti con un totale di 24 citazioni.

I caregivers di tre pazienti con angina e di due pazienti con Parkinson fanno riferimento, come strategia principale, al rimanere concentrati sul presente, senza preoccuparsi di cosa succederà in futuro. Questa strategia risulta funzionale per i caregivers, in quanto consente loro di focalizzarsi sulle necessità attuali del proprio familiare e sulle possibilità di sfruttare nel modo migliore il tempo, valorizzando le attività svolte insieme e il benessere provato nelle piccole cose, senza farsi impensierire da quello che potrebbe succedere in futuro.

“credo sia meglio affrontare ogni giorno quello che c'è senza programmare troppo avanti o aspettarci cose particolari...il rischio è vivere in attesa di quelle cose e poi rimanere delusi...ci siamo, qui e adesso...ci basta” (CG S03, angina)

“non ci aiuta pensare continuamente a cosa può andare storto o a cosa può succedere...non sappiamo quali saranno le difficoltà che si presenteranno...quindi non ha senso preoccuparsi troppo per cercare di trovare una soluzione, se non sappiamo una soluzione a cosa...non puoi trovare soluzioni finchè non sai quale sarà il problema” (CG S04, angina)

“ho imparato a non preoccuparmi troppo del futuro, nel senso che non mi faccio troppe domande...prendo quello che viene, quello che la vita mi regala ogni giorno...ovvio che i programmi si fanno, per dire le ferie...però non mi chiedo più cosa succederà, se avremo problemi, come prevenirli...” (CG S05, angina)

“sono una persona pratica, non serve angosciarsi per qualcosa che non sappiamo quando succederà, anche se è facile che succeda...quindi ho smesso di pensare a cosa il futuro ci avrebbe riservato, ho iniziato a concentrarmi sul qui ed ora, sui problemi pratici, sulle questioni giornaliere e sono riuscita a ritrovare un mio equilibrio” (CG S06, Parkinson)

“non è il caso di avvelenarsi il presente pensando a quando le cose non andranno...meglio fare i conti con una cosa per volta...quindi la vivo così...alla giornata...almeno per quanto riguarda la sua malattia...nella vita in generale non posso permettermelo...ma che domani sia una giornata positiva o negativa...non dipende da me, quindi me ne preoccupo quando mi ci trovo” (CG S09, Parkinson)

Il caregiver di un paziente con angina ritiene invece indispensabile monitorare ogni cambiamento che nota nel proprio familiare, così da essere pronto ad intervenire in caso di peggioramenti. Questa

strategia sembra tuttavia contribuire a mantenere elevata l'ansia e la sensazioni di minaccia costante.

“basta un’espressione del suo volto che secondo me, in quel momento, non dovrebbe esserci che mi allarmo...lui ad esempio si lamenta perché intervengo quando i suoi amici vociano o scherzano in modo pesante...ma se lo vedo affaticato non ce la faccio a non intervenire” (CG S01, angina)

Il caregiver di un altro paziente con angina utilizza con maggiore frequenza il confronto con malattie e situazioni più gravi, al fine di confortarsi e trovare le risorse per affrontare una situazione che lo preoccupa molto.

“sono sempre preoccupata di poterlo perdere da un momento all’altro...però mi dico che ci è andata bene, poteva andarci peggio col lavoro che faceva...o magari nella sfortuna potevano venirgli altre malattie peggiori...di quelle che vai via di testa...o di quelle che se non te ne accorgi per tempo non puoi fare nulla” (CG S02, angina)

Il caregiver di una paziente con Parkinson preferisce fare come se la malattia non ci fosse, almeno per adesso, in quanto i sintomi non sono particolarmente visibili ed invalidanti.

“facciamo come se non ci fosse...adesso è facile fare così, perché in effetti quasi non te ne accorgi che c’è...abbiamo la sensazione che le cose siano in stand by, che la malattia non ci sia...” (CG S07, Parkinson)

Il caregiver di un paziente con Parkinson utilizza invece la strategia del nascondimento della malattia della moglie, in quanto molto timoroso del giudizio da parte degli altri, al fine di preservare la propria autostima e percezione di integrazione con il proprio contesto sociale.

“le suggerisco di tenere le mani in tasca o lasciare fare a me...mi da fastidio che gli altri sappiano della sua malattia...ma a volte non ci sono e tutti i miei tentativi di nascondere la sua malattia falliscono...e ci faccio anche una figuraccia perché appunto pensano “vedi te quel poveretto, sua moglie è messa così male...che brutta vita” ed è brutto che gli altri pensino così di te” (CG S08, Parkinson)

Il caregiver di un paziente con Parkinson, infine, utilizza la strategia del procrastinare; tale strategia si differenzia dalla focalizzazione sul qui ed ora, in quanto i problemi vengono comunque percepiti

e la sensazione di minaccia è presente, ma vengono volontariamente allontanati, rimandando la loro soluzione ad un momento successivo.

“non c’è speranza di miglioramento...ma visto che per un po’ sarà abbastanza gestibile ti mette meno angoscia...poi spero di entrare nell’ottica che lui ha questa malattia e forse ci verrà più facile accettare anche i cambiamenti” (CG S10, Parkinson)

Nella tabella 6.11 sono mostrati, in modo riassuntivo, i risultati emersi dall’analisi delle interviste svolte con i caregiver relativamente alle strategie messe in atto.

Tabella 6.11 – Tematica 6: STRATEGIE

TEMATICA 6. STRATEGIE (24 citazioni, da 10 soggetti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Focus sul qui ed ora</i>	8 citazioni, 3 caregivers	4 citazioni, 2 caregivers
<i>Monitoraggio costante</i>	3 citazioni, 1 caregiver	-
<i>Confronto con situazioni più gravi</i>	1 citazione, 1 caregiver	-
<i>Fare come se non ci fosse</i>	-	2 citazioni, 1 caregiver
<i>Nascondimento</i>	-	3 citazioni, 1 caregiver
<i>Procrastinazione</i>	-	3 citazioni, 1 caregiver

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto emerso, è possibile notare che la strategia della focalizzazione sul presente è la strategia maggiormente utilizzata dai caregivers intervistati (5/10); tale strategia sembra permettere di mantenere elevata l’attenzione relativa alla gestione della patologia nella vita quotidiana, senza tuttavia portare ad un’elevata ansia che impedisce di vivere in modo soddisfacente il presente. Altre strategie utilizzate sembrano essere quella del monitoraggio costante, che sembra favorire la percezione di un maggiore controllo sulla situazione, contribuendo tuttavia a mantenere elevata l’ansia; il confronto con patologie più gravi, con l’intento di trovare aspetti positivi nella propria situazione e il fare come se la malattia non ci fosse.

6.3.5 Macrotemi e temi emergenti dall’interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste con i pazienti

Altro obiettivo di questo studio riguardava l’approfondimento di come l’impatto provocato dalla malattia cronica nel contesto sociale prossimale del soggetto si ripercuotesse sulla definizione identitaria del soggetto stesso e sulle minacce identitarie da lui percepite. A tal proposito abbiamo analizzato, utilizzando la metodologia dell’Interpretative Phenomenological Analysis (Smith e

Osborne, 2006), le trascrizioni delle interviste svolte con i pazienti stessi a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi. Nella tabella successiva (tab. 6.12) sarà quindi presentata l'articolazione della sola tematica emersa con riferimento al ruolo del contesto sociale nella percezione di minacce identitarie.

Adottando la stessa metodologia del primo studio, anche per questa analisi abbiamo individuato, se per il soggetto in questione ciascuno dei temi fosse menzionato e, in caso affermativo, se minacciasse qualcuno dei principi identitari individuati da Breakwell (1986, 1993). Abbiamo preso in considerazione anche i principi individuati da Vignoles et al (2006).

Tabella 6.12 – Temi sopraordinati individuati nelle interviste con i pazienti a 10 – 12 mesi dalla diagnosi

Relazioni interpersonali (52 citazioni, citate da 10 soggetti su 10)	
a.	Supporto percepito (29 citazioni, da 10 soggetti)
b.	Stigma percepito (23 citazioni, da 7 soggetti)

Relazioni interpersonali

Questa tematica fa riferimento all'impatto che la malattia ha avuto o ha sul contesto sociale dell'individuo. In particolare, riguarda la percezione, da parte del partecipante-paziente, dell'impatto della sua patologia sul suo contesto prossimale (amici, famiglia) e distale (altre persone in generale). Abbiamo ritenuto opportuno approfondire anche questa tematica al fine di individuare possibili relazioni tra le modificazioni che il contesto ha avuto a seguito della diagnosi di patologia ed il ruolo di questi cambiamenti sull'identità dei pazienti, nello specifico sulle minacce identitarie che loro hanno dichiarato di percepire.

A questa tematica hanno fatto riferimento tutti i soggetti, per un totale di 52 citazioni. Esse sono divise in due sottoaree: quella del supporto percepito e quella dello stigma percepito.

Per quanto riguarda la prima area, relativa alla percezione di un supporto da parte del proprio contesto sociale prossimale, tutti i partecipanti vi hanno fatto riferimento (29 citazioni). In particolare, tre partecipanti affetti da angina e due partecipanti affetti da Parkinson affermano di non riuscire a percepire il supporto offerto dai propri familiari come efficace ed utile per affrontare la situazione e la patologia. Essi affermano di sentire di non poter fare affidamento sui propri caregiver soprattutto per quanto riguarda un sostegno emotivo nell'affrontare le difficoltà di ogni giorno. Nello specifico, due partecipanti affetti da angina rilevano, da parte del proprio caregiver,

un'inversione di ruoli tale per cui, se da una parte i caregivers si sostituiscono a loro per quanto riguarda la gestione pratica della vita quotidiana, al fine di sgravarli, dall'altra parte si rivelano inaccessibili come fonte di sostegno emotivo, in quanto troppo concentrati sulla loro stessa ansia e preoccupazione. Per quanto riguarda questi partecipanti, il principio identitario che sembra essere minacciato è quello dell'*autoefficacia*, in quanto, rispecchiandosi nell'immagine rimandata dai caregiver, sentono di non avere più la possibilità e la capacità di gestire la propria vita o di essere di utilità agli altri.

“è carino, mio figlio...lo vedo che si sforza di fare tutto lui per non farmi stancare...ma non è di questo che adesso ho bisogno...e quando provo a parlargli non ce la fa...non accetta di sentirmi dire che ho paura, che non so come gestire la situazione...e credo che questo peggiori le cose...tanti altri che vedo ai controlli non vedono l'angina così pericolosa come la vedo io...e poi lui non vuole ascoltare me, ma mi tratta come se fossi un bambino da proteggere...non mi racconta nulla di quello che vive lui...lo so che è in ansia, ma non me lo dice...solo che se non servo nemmeno a parlare dei problemi, a che servo?” (S01, angina)

“io sono sempre stato il fratello maggiore, l'azienda l'ho fondata io, la casa l'ho comprata io...mio fratello si è trasferito qualche anno fa per ridurre i costi...ma sono sempre stato in grado di provvedere a me stesso...e ci potrei riuscire anche adesso...invece lui che fa? Mi vuole accudire e coccolare, dicendomi cosa fare e cosa non fare come se io da solo non fossi in grado di gestirmi” (S03, angina)

Un partecipante affetto da angina ed uno affetto da Parkinson rilevano, invece, un cambiamento di atteggiamento nei loro confronti da parte del caregiver a seguito della diagnosi di malattia. Tale cambiamento sembra caratterizzarsi come una minaccia al principio di *distintività*, in quanto i partecipanti affermano di non sentirsi più trattati come mariti e compagni, quanto piuttosto come “malati” in senso lato.

“sia mia moglie che mio figlio sono preoccupati per me...hanno paura che mi lasci andare, che non faccia quello che i medici mi hanno detto...quindi sono sempre lì a controllare...però se devo dirle che li sento vicini proprio no...mi sembra tutta una situazione forzata, che si sentano in obbligo...” (S02, angina)

“fa fatica...fa proprio fatica a vedermi come quello che ha sposato, come la stessa persona di allora...ormai sono un malato, per lei, un peso che non può scaricare perché non sta bene, ma sembra quasi che sia un parente in visita dal proprio ammalato in ospedale...però io non sono in ospedale e questa non è una cosa passeggera...” (S06, Parkinson)

Una partecipante affetta da Parkinson non percepisce alcun tipo di supporto da parte del proprio marito, che descrive come intrappolato nella rete della sua malattia. Il principio identitario che sembra essere minacciato sembra essere quello dell'*autostima*, in quanto la partecipante stessa sembra accettare ed interiorizzare questa immagine che percepisce il marito abbia di lei.

“lo sento che vorrebbe scappare....e ha ragione...chi vorrebbe averci a che fare con una come me?! Non ho più nulla da offrire, mi sono intristita e anche come mamma...cosa posso offrire ai miei figli? Mi dispiace davvero tanto che lui sia intrappolato qui con me...anche se è la mia ancora di salvezza” (S08, Parkinson)

Due partecipanti affetti da angina e tre partecipanti affetti da Parkinson affermano invece di percepire un forte supporto, pratico ed emotivo, da parte dei propri familiari. In particolare, per due partecipanti affetti da angina ed un partecipante affetto da Parkinson il principio identitario che sembra essere protetto dalla percezione di supporto da parte del caregiver è quello di *continuità*, in quanto il supporto sembra aver permesso la ricostruzione di un equilibrio familiare soddisfacente, con il mantenimento della reciprocità che caratterizza la vita familiare.

“abbiamo ripristinato il nostro equilibrio iniziale...magari abbiamo rivisto dei progetti non più realizzabili...che ne so...il lancio col paracadute in tandem per questa vita non lo faremo...ma i nostri obiettivi veri, quelli che sono importanti, sono rimasti intatti...lei non mi ha mai fatto pesare delle rinunce...ma in realtà non ci sono state rinunce, solo aggiustamenti” (S04, angina)

“fin da subito l’ho sentita vicina, pronta a rispondere ai miei bisogni...ma non come un’infermiera, per dovere o per compassione...proprio come se visse insieme a me quello che stava succedendo, mettendoci del suo...e forse per questo abbiamo ricostruito il nostro equilibrio...non siamo più gli stessi di prima, ovvio...ma la nostra famiglia si è riassetata” (S05, angina)

“In un momento in cui stavo pensando che questo mio essere malato mi avrebbe impedito di fare una vita comunque soddisfacente, che avrei dovuto rinunciare a tutto quello che mi piace, al modo di vivere che mi fa sentire bene...mi hanno fatto sentire che non è così...che si tratta di declinare in modo diverso le mie passioni...e che loro comunque non mi lasciano solo....e questo mi ha fatto stare molto meglio...” (S09, Parkinson)

Per una partecipante affetta da Parkinson il supporto percepito da parte del marito sembra caratterizzarsi come un fattore protettivo del principio dell'*autostima*; in particolare, vedendosi attraverso gli occhi del marito, leggendo nei suoi gesti e nel suo supporto l'affetto che lui ha per lei, le è possibile costruire un'immagine di se positiva nonostante la malattia.

“lo so che tremo...e tremerò di più...ho visto persone che fanno fatica a parlare...ma quando ne parlo con mio marito lui mi sembra di nuovo innamorato come eravamo all’inizio...come a dire che quello che conta non è la malattia ma chi sono io...e che lui è innamorato di quella, non di quello che faccio o dico....ci conosciamo da tanto che in realtà spesso non ci serve parlare per comunicare...” (S07, Parkinson)

Infine, per un partecipante affetto da Parkinson che rileva di percepire un buon grado di supporto da parte del proprio contesto sociale e familiare, il principio che sembra essere protetto è quello dell'*autoefficacia*, in quanto il partecipante stesso afferma di sentirsi in grado, proprio grazie al supporto che sa di avere dagli altri, di affrontare giorno per giorno quello che capiterà, sapendo quali sono le sue risorse e quali risorse gli possono mettere a disposizione i suoi familiari ed amici.

“io vivo da solo, mia sorella abita di sopra ed i miei figli e la mia ex moglie non troppo lontani...siamo tutti qui...so che mi basta chiedere perché tutti siano pronti...e questo mi aiuta, per il momento, a provare a farcela da solo....un conto è quando sai che per forza dei fare da solo perché sei solo, che è dura, un conto è quando sei tu che vuoi vedere cosa puoi fare, ma sai che i tuoi sono tutti lì pronti per te...come la rete di sicurezza per un funambolo” (S10, Parkinson)

La seconda area tematica, relativa allo stigma sociale percepito nel proprio contesto sociale più allargato, è stata trattata da 8 partecipanti su dieci, con un totale di 23 citazioni. In particolare, sette partecipanti che hanno fatto riferimento a questa dimensione hanno riportato la percezione di uno stigma associato alla patologia cronica in generale, tale per cui essere “malati” nella nostra società significa perdere il proprio valore e la propria individualità; tale percezione tuttavia sembra minacciare principi identitari differenti.

Due pazienti con angina sembrano percepire una minaccia al principio identitario di *distintività*; questi pazienti si preoccupano molto che gli altri non sappiano della loro malattia, ritenendo che in caso contrario sarebbero considerati un peso per la società ed oggetto di compassione.

“agli altri preferisco non far sapere che ho problemi di cuore...so che non lo farebbero per cattiveria ma mi escluderebbero, perché comunque ci sono cose che non posso o non dovrei fare...come se non facessi più parte di quelli “normali”...non voglio la loro compassione” (S01, angina)

“se mia moglie per prima mi compatisce perché non dovrebbero farlo gli altri? Alla fine chi è malato è un peso, è inutile nella nostra società dell’efficienza...” (S02, angina)

Un paziente con angina ed un paziente con Parkinson sembrano percepire lo stigma più generale associato alla malattia come una minaccia alla propria *autostima*, a causa di una interiorizzazione dello stigma stesso.

“potevo evitarla questa malattia...se mi fossi tenuto più dietro, se fossi stato più regolato...e ci sto male perché sono cose che si fanno ma spesso si trascurano...avrebbero ragione a dirmi che me la sono cercata...” (S05, angina)

“cosa potrebbero mai pensare i genitori che mi dovrebbero affidare i loro figli?! Se non ho il controllo del mio corpo come posso fare bene il mio lavoro ed essere brava? Come posso guadagnarmi la loro fiducia?” (S07, Parkinson)

Due pazienti con Parkinson percepiscono come minacciato il principio di *autoefficacia*, interiorizzando l'idea che la malattia porta ad essere incompetenti e a difficoltà nello svolgere il proprio lavoro.

“insomma, ho richiesto la pensione di invalidità perché lo vedevo che al lavoro i miei colleghi mi guardavano come se fossi lì solo per far perdere tempo a loro...ovviamente non era vero...mi serve solo più tempo di prima, ma non perché non mi ci impegni...però evidentemente non c'è spazio per chi è malato” (S06, Parkinson)

“mi preoccupavo che lo sapessero, perché magari avrei perso la mia posizione o la mia credibilità...nella nostra società devi essere efficiente ed in forma per essere valutato all'altezza di certi ruoli” (S09, Parkinson)

Un solo partecipante affetto da Parkinson non ha percepito la presenza di alcun tipo di stigmatizzazione relativamente alla sua patologia, almeno non nel proprio contesto sociale. In questo caso il principio identitario della *distintività* sembra essere protetto.

“pensavo che mi avrebbe guardato con compassione e che da quel momento mi avrebbe trattato in modo diverso...anche quando sono tornato a lavorare temevo che ne avesse parlato con altri o che mi guardasse con compassione, invece non è successo nulla di tutto quello che mi ero immaginato” (S10, Parkinson)

Nella tabella 6.13 sono riportati i dati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti affetti da angina e da Parkinson a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi.

Tabella 6.13 – Tematica: RELAZIONI INTERPERSONALI: minaccia e protezione dei principi identitari

TEMATICA: RELAZIONI INTERPERSONALI (52 citazioni, 10 partecipanti)		ANGINA	PARKINSON
Supporto	<i>Forte supporto</i>	Protezione: Continuità (2 P., 5 C.)	Protezione: Continuità (1 P., 4 C.) Autostima (1 P., 2 C.) Autoefficacia (1 P., 2 C.)
	<i>No supporto emotivo</i>	Minaccia: Autoefficacia (2 P., 6 C.)	-
	<i>Perdita dei ruoli</i>	Minaccia: Distintività (1 P., 3 C.)	Minaccia: Distintività (1 P., 4 C.)
	<i>No supporto</i>	-	Minaccia: Autostima (1 P., 3 C.)
Stigma percepito		Minaccia: Distintività (2 P., 6 C.) Autostima (1 P., 3 C.)	Minaccia: Autoefficacia (2 P., 7 C.) Autostima (1 P., 3 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Osservando i dati riportati nella tabella 6.13 sembra possibile evidenziare che non tutti i partecipanti percepiscono di ricevere, da parte dei propri caregivers, un supporto efficace. Quando questo accade, i pazienti sembrano sperimentare una condizione in cui i principi di continuità, autostima ed autoefficacia sono protetti e la malattia non costituisce una minaccia identitaria. È possibile ipotizzare che percepire un contesto familiare ed amicale supportivo, sia per quanto riguarda gli aiuti pratici nella vita quotidiana, sia rispetto al sostegno emotivo nella gestione di una situazione comunque nuova e preoccupante, metta il paziente in grado di ricostruire una storia di vita coerente e un'immagine di sé valutata positivamente ed in grado di gestire le difficoltà che mano a mano si presentano. Al contrario, quando i caregivers sembrano essere emotivamente inaccessibili perché troppo preoccupati di poter perdere il proprio familiare a causa di una malattia così inattesa ed imprevedibile anche i pazienti sembrano percepire minori capacità di gestione e controllo della patologia, con una conseguente minaccia al principio di autoefficacia. In altri casi, invece, i pazienti percepiscono un cambiamento di atteggiamento da parte dei propri caregivers: sentono di non essere più considerati mariti, padri o compagni, quanto piuttosto “malati”, perdendo, anche in famiglia, la propria individualità e unicità. Sembra che proprio questo mancato riconoscimento da parte dei propri familiari possa costituire una minaccia al principio di distintività. Infine, quando i partecipanti non percepiscono alcun supporto da parte del proprio caregiver, sentito distante e presente per il solo senso del dovere, anche il principio di autostima risulta minacciato, in quanto il paziente sembra interiorizzare l'immagine di sé come invalido ed inutile che gli viene trasmessa dal caregiver. Nel complesso, il supporto viene percepito come meno utile dai pazienti con angina, che sperimentano frequentemente una perdita di reciprocità all'interno del contesto familiare. Al

contrario, i pazienti con Parkinson sperimentano più frequentemente l'esperienza di un supporto efficace.

Per quanto riguarda invece la percezione di stigmatizzazione da parte del contesto sociale più allargato, sembra possibile evidenziare come sei partecipanti su dieci abbiano fatto riferimento alla percezione di uno stigma legato alla malattia in generale, piuttosto che alla loro specifica patologia. Infatti, la società attuale sembra sottolineare l'importanza di essere autonomi, efficienti ed in grado di prendersi cura di se stessi, tutte caratteristiche che risultano essere messe in crisi dalla comparsa di una malattia. In questo contesto sociale essere malati, ed essere riconosciuti come tali dagli altri, rischia quindi di costituire una minaccia per i principi di distintività, autostima ed autoefficacia, a causa di un'interiorizzazione dell'immagine socialmente condivisa della patologia cronica.

6.3.6 Confronto tra le analisi delle interviste svolte con i caregiver e quelle svolte con i pazienti in relazione all'impatto della malattia sul contesto sociale: profili di sintesi

Confrontando i risultati dell'analisi interpretativa fenomenologica applicata alle risposte fornite dai caregiver a circa 6 – 8 mesi dalla diagnosi e a quelle fornite dai partecipanti a circa 10 – 12 mesi (in appendice F la tabella di confronto completa) dalla diagnosi è possibile quindi confermare che la maggiore minaccia identitaria per i partecipanti affetti da angina e da Parkinson si verifica quando il proprio caregiver non viene percepito come in grado di offrire un supporto, pratico ed emotivo, efficace. Attraverso il confronto delle rappresentazioni dei pazienti e dei loro caregivers si è, quindi, cercato di costruire alcuni profili di sintesi rappresentati nella tabella 6.14.

Tabella 6.14 – Profili di sintesi

TEMATICHE EMERSE DALLE INTERVISTE CON I CAREGIVER	PAZIENTI NON SUPPORTATI (2 pz con angina, 2 pz con Parkinson)	PAZIENTI SUPPORTATI (2 pz con angina, 2 pz con Parkinson)	PAZIENTE “INCOMPRESO” (1 pz con angina)
Significato della diagnosi	Morte/sofferenza (4/4)	Morte/sofferenza (2/5) Recupero del controllo (2/5)	Recupero del controllo
Significato della malattia	Minaccia costante (3/4) Seconda possibilità (1/4)	Minaccia costante (2/5) Stigma sociale (2/5) Seconda possibilità (1/5)	Minaccia costante
Reazione alla diagnosi	Senso di colpa/responsabilità (2/4) Angoscia (2/4)	Senso pratico (4/5) Angoscia (1/5)	Senso pratico
Controllo	No (4/4)	Sì (3/5) No (2/5)	Sì
Supporto offerto	Difficile (4/4)	Efficace (5/5)	Sì
Mantenimento dei ruoli	No (3/4)	Sì (2/5) Non rilevato (3/5)	Sì
Supporto percepito	No (3/4)	Sì (1/5) No (2/5) Non rilevato (2/5)	Sì, dopo scrematura
Cambiamenti di sé	Sì, negativi (3/4) Sì, positivi (1/4)	Sì, positivi (4/5) No (1/5)	No
Cambiamenti dell’altro	Sì, negativi (2/4) Sì, positivi (1/4) No (1/4)	Sì, positivi (3/5) No (2/5)	Sì, negativi
Aspettative per il futuro	Integrazione (3/4) Peggioramenti inevitabili (1/4)	Integrazione (1/5) Peggioramenti inevitabili (4/5)	Integrazione
Strategie di coping	Focus sul qui ed ora (2/4) Monitoraggio (1/4) Nascondimento (1/4)	Focus sul qui ed ora (3/5) Fare come se non ci fosse (1/5) Procrastinare (1/5)	Confronto con patologie più gravi

Come emerge dalla tabella 6.14, 5 partecipanti su 10 (3 affetti da angina, due affetti da Parkinson), percepiscono di non ricevere un supporto sufficientemente adeguato dai propri caregivers e questa percezione sembra essere in stretta relazione con la percezione stessa dei caregivers di essere in difficoltà ad offrire il supporto necessario (4 caregivers su 5 percepiscono l’offrire supporto come faticoso). Il primo profilo di sintesi individuato, quello dei pazienti “non supportati”, fa riferimento a i 4 pazienti i cui caregivers stessi percepiscono di non riuscire a dare un supporto efficace. Essi attribuiscono alla diagnosi il significato di una sentenza di morte e sofferenza, mentre tre di loro attribuiscono alla patologia il significato di minaccia costante. Tuttavia, queste attribuzioni di significato sono comuni ad altri caregivers che si percepiscono e sono percepiti maggiormente efficaci nell’offrire supporto pratico ed emotivo. Questi 4 caregivers sembrano tuttavia

differenziarsi per la reazione avuta a seguito della diagnosi e presente ancora dopo 6 – 8 mesi: tale reazione è spesso caratterizzata da sentimenti di ansia, angoscia e forte senso di colpa e responsabilità, cosa che non si verifica per gli altri caregivers. Per quanto riguarda le tematiche delle relazioni interpersonali, 3 di questi caregivers (2 caregivers di pazienti con angina ed uno di un paziente con Parkinson) si caratterizzano per la percezione di perdita dei ruoli e di reciprocità nei confronti del proprio familiare: sottolineano la percezione di essersi dovuti assumere un maggiore carico di responsabilità e di oneri che prima erano equamente divisi. Inoltre, 3 di questi 4 caregivers affermano di non aver ricevuto un adeguato supporto da parte del proprio contesto sociale. Questa non è una caratteristica esclusiva di questi quattro caregivers, tuttavia potremmo ipotizzare che proprio la percezione di un maggiore carico di responsabilità, unita alla sensazione di essere soli in questo compito e alla sensazione di angoscia e colpa che li caratterizza possa porre questi caregivers in una condizione tale per cui tutte le loro risorse e le loro strategie sono volte a fronteggiare questa minaccia, rendendo impossibile, per loro, in questo momento, attivare ulteriori risorse per essere di supporto al proprio familiare. Inoltre, solo uno di questi quattro caregivers ha sperimentato cambiamenti positivi di sé e del proprio familiare, mentre gli altri hanno riportato cambiamenti negativi a seguito della diagnosi (cosa che non si verifica per gli altri caregivers). Inoltre, questi quattro caregiver percepiscono la patologia del proprio familiare come incontrollabile, al di fuori delle proprie possibilità di gestione; questa percezione contribuisce ad aumentare la sensazione di precarietà della vita in generale. Potremmo ipotizzare che quando si verificano cambiamenti nell'immagine di sé del caregiver, questi siano in direzione di una minore efficacia, mentre potremmo ipotizzare che quando vengono percepiti cambiamenti nell'immagine che i caregivers hanno dei propri familiari questi portino ad un allontanamento da parte del caregiver, che fatica a ritrovare un terreno di condivisione comune su cui basare la relazione; in questa circostanza è quindi probabile che il paziente percepisca il proprio caregiver come più distaccato e riluttante.

Tre pazienti con Parkinson e due pazienti con angina sembrano sperimentare, invece, la possibilità di fare ricorso ad un supporto efficace da parte dei propri caregivers. In questo caso i principi di continuità, autostima ed autoefficacia appaiono protetti, con una riduzione della minaccia identitaria percepita a causa della patologia. In particolare, i caregivers di questi cinque pazienti si descrivono come in grado di offrire un supporto adeguato, sebbene non ne trascurino le difficoltà: due di loro attribuiscono alla diagnosi il significato di una sentenza, mentre due la vedono come un momento in cui è stato possibile recuperare il controllo su una situazione che non si sapeva come gestire in quanto sconosciuta. Tuttavia, solo uno di questi cinque caregivers (di un paziente con angina) vede la malattia del proprio familiare come un'occasione per rivedere le proprie priorità, come una

seconda possibilità per recuperare agli errori del passato; gli altri fanno invece riferimento alla patologia dalla quale il proprio familiare è affetto come a una minaccia costante o una caratteristica che comporta stigmatizzazione da parte del contesto sociale più allargato. Per quanto riguarda le reazioni sperimentate dai caregivers al momento della diagnosi è possibile evidenziare come tutti tranne uno abbiano fatto ricorso al proprio senso pratico, affidandosi ai medici e focalizzandosi su cosa era necessario cambiare del proprio stile di vita, individuando una sostanziale continuità tra la vita precedente e quella attuale. Per quanto riguarda la percezione di avere o di potere recuperare il controllo della situazione e della propria vita, tre caregivers su cinque (due caregiver di pazienti con angina ed un caregiver di un paziente con Parkinson) si dichiarano fiduciosi nelle proprie possibilità di gestire in modo efficace la malattia, senza che questa prenda il controllo sulla propria vita e su quella del loro familiare. Non sembra invece possibile individuare una descrizione comune per quanto riguarda la percezione relativa al mantenimento dei ruoli: due caregivers di pazienti con angina ritengono che essi siano stati mantenuti nonostante la patologia, continuando a dividere i carichi, soprattutto emotivi, con il proprio partner e lasciandogli i suoi spazi, intervenendo solo su richiesta; gli altri caregivers non fanno invece riferimento a questa dimensione. Anche per quanto riguarda la dimensione del supporto sociale percepito questi cinque caregivers si differenziano: uno ritiene di poter fare affidamento sui propri amici e sulla propria rete sociale per affrontare eventuali difficoltà, due ritengono, invece, di non poter contare su altri al di fuori della propria famiglia mentre due non fanno riferimento a questa dimensione. Tutti i caregivers fanno riferimento a cambiamenti di sé percepiti come positivi, nei termini di un arricchimento personale, una maggiore sensibilità e consapevolezza, così come tutti, tranne uno, riferiscono cambiamenti positivi del proprio familiare, descritto come più attento e più autentico. I caregiver di tre pazienti con Parkinson e di un paziente con angina si aspettano, per il futuro, peggioramenti della condizione di salute del proprio familiare, tuttavia sembrano essere fiduciosi di poterli gestire mano a mano che si presenteranno; a questo proposito, tre di loro fanno ricorso a strategie di coping centrate sul presente e sul problema, mentre solo uno cerca di fare come se la malattia non ci fosse o procrastinare i problemi ad un momento in cui pensa sarà più preparato ad affrontarli.

Come accennato in precedenza, per un paziente si evidenzia una sostanziale discordanza tra le sue percezioni e quelle del suo caregiver: mentre il paziente riferisce infatti una mancanza di supporto a causa della mancanza di rispetto del proprio ruolo da parte del caregiver che lo porta a dubitare della propria competenza e del proprio valore, il caregiver si percepisce in grado di offrire un supporto efficace, mantenendo i ruoli sociali e familiari. Questo caregiver ritiene che la diagnosi abbia permesso loro di recuperare il controllo sulla patologia, prima sconosciuta, e sulla vita, prima

in balia del caso. Tuttavia, continua a percepire la patologia come una minaccia costante a cui reagisce facendo affidamento al proprio senso pratico. Ritiene di non essere cambiato a seguito della diagnosi, pur riconoscendo nel proprio familiare dei cambiamenti negativi, nei termini di un minore entusiasmo ed un maggiore pessimismo. Questo paziente, tuttavia, sembra ritenere possibile il raggiungimento di un certo grado di integrazione, ma solo in futuro, dopo avere rinegoziato le proprie relazioni familiari ed avere ottenuto un maggiore rispetto del proprio ruolo sociale da parte del caregiver

6.4 Conclusioni

In relazione ad uno degli interrogativi che ha guidato questa fase di ricerca, volta ad approfondire l'impatto che Parkinson ed angina possono avere sul contesto sociale del paziente, non sono emerse differenze importanti tra le due patologie per quanto riguarda l'impatto che esse hanno nell'ambito familiare, comportando entrambe cambiamenti significativi. Tuttavia, tali cambiamenti sembrano essere percepiti con un'accezione più positiva dai caregivers, che leggono tali cambiamenti come un approfondimento dei rapporti ed una maggiore autenticità, rispetto ai rispettivi familiari malati che sembrano sperimentare, spesso, una perdita di ruoli e di reciprocità. Per quanto riguarda l'area delle relazioni sociali pazienti e caregivers sembrano essere sostanzialmente concordi nella rilevazione di alcuni cambiamenti intervenuti a seguito della diagnosi, cambiamenti che ha comportato un cambiamento dello stile di vita sia del paziente che della famiglia. I caregivers sembrano, in questo caso, più critici, leggendo più spesso le modificazioni di questo ambito come negative e preoccupandosi per le ripercussioni che esse potranno avere per il proprio familiare; al contrario, i pazienti sono stati più spesso in grado di leggere gli eventuali allontanamenti da parte degli amici come occasione per riconoscere i veri amici, sottolineando quindi l'aspetto positivo di avere vicino persone su cui poter contare in ogni circostanza. Per quanto riguarda, infine, la vita lavorativa, la percezione dei pazienti e dei caregivers tende ad essere concorde nel non rilevare grossi cambiamenti. Anche in questo ambito, tuttavia, la percezione dei caregivers sembra essere più negativa di quella dei pazienti che, forse grazie alle strategie di coping messe in atto, sembrano riuscire a rileggere gli eventuali cambiamenti in chiave positiva, come arricchimento o occasione per mettersi di nuovo in gioco. Rispetto a queste due aree sembra emergere una differenza tra le due patologie relativamente alle relazioni amicali ed alla vita lavorativa, ambiti nei quali a 10 – 12 mesi dalla diagnosi i pazienti con angina percepiscono, comunque, un maggior numero di cambiamenti negativi rispetto ai pazienti affetti da Parkinson; in particolare, questi pazienti fanno riferimento ad

una diminuzione dei rapporti amicali a causa di una perdita di interessi in comune e ad un peggioramento delle proprie condizioni lavorative, dovuto a cambiamenti di mansioni non desiderati. Come anticipato, una spiegazione potrebbe essere da ricercarsi nelle caratteristiche delle due patologie, tali per cui ai pazienti con angina è richiesto un cambiamento sostanziale del proprio stile di vita che non può non coinvolgere la vita sociale e l'ambito lavorativo, soprattutto quando l'attività svolta richiede un grosso impegno a livello fisico o l'assunzione di grandi responsabilità. Contrariamente, i pazienti con Parkinson non devono modificare il proprio stile di vita per gestire la propria patologia; tali cambiamenti sembrano verificarsi maggiormente in relazione alla visibilità dei sintomi ed al disagio che essi suscitano nel paziente stesso, portandolo ad allontanarsi dai propri amici e dall'ambito lavorativo a causa del timore del giudizio.

Altro obiettivo dello studio riguardava l'approfondimento del ruolo dei cambiamenti intervenuti nel contesto sociale sull'identità in termini di cambiamenti sia nelle dimensioni di contenuto sia nelle possibili forme di minaccia identitaria. Anche in questo caso le percezioni dei pazienti sono state confrontate con quelle dei loro caregiver, riscontrando una sostanziale coerenza, e tre profili di sintesi sono emersi: quelli dei pazienti che percepiscono la possibilità di fare affidamento su un supporto efficace e di fatto sembrano poterci fare affidamento, quelli che non percepiscono questa possibilità e, di fatto, non sembrano potervi fare riferimento. Vi è poi un paziente che si differenzia dagli altri per una forte discordanza tra le sue percezioni relative al proprio contesto sociale (sentito come non supportivo ed invadente) e le percezioni del caregiver stesso (che si sente in grado di offrire un supporto efficace). Questi profili non sembrano affatto dipendere dalla patologia considerata. La prima categoria di pazienti, quelli "supportati" sembra differenziarsi fortemente dalla seconda soprattutto per quanto riguarda la percezione, condivisa con i propri caregiver, della possibilità di fare affidamento su un supporto concreto ed emotivo adeguato.

Il contesto familiare sembra essere fondamentale nel processo di integrazione della malattia all'interno della propria identità, come già sottolineato da Kelly (1992) e Karnilowicz (2011), secondo i quali il contesto familiare è quello in cui le patologie croniche acquistano una maggiore salienza, provocando cambiamenti che possono essere distruttivi. Negli altri contesti sociali le patologie croniche possono essere meno "visibili", pur comportando cambiamenti del proprio stile di vita, rendendo più facile negoziare la propria identità attraverso un processo di normalizzazione. A questo proposito emerge come i pazienti affetti da angina, patologia che comporta cambiamenti dello stile di vita più consistenti, sperimentino più frequentemente dei pazienti affetti da Parkinson cambiamenti che possono, potenzialmente, mettere in crisi il processo di integrazione della malattia nella propria identità. Tuttavia, quando rilevano la possibilità di fare riferimento ad un contesto

familiare supportivo, in cui il proprio ruolo è rispettato, questi pazienti sembrano essere in grado di operare una ricostruzione della propria storia di malattia, integrandola nella propria storia di vita (Ellis – Hill, 1997; Sanders, Donovan e Dieppe, 2002). È possibile ipotizzare che per questi pazienti il processo di integrazione della patologia all'interno della propria identità risulti più difficile proprio per la discordanza dell'immagine di sé che il paziente ha e quella veicolata dal proprio caregiver. Quando, al contrario, è presente una concordanza tra come il paziente pensa di essere e come il proprio caregiver lo vede sembra più facile, per il paziente, operare un'operazione di normalizzazione, rendendo possibile vedere la malattia come una componente “normale” dell'invecchiamento, che non modifica le relazioni familiari né la progettualità dell'individuo, facilitando anche una ricostruzione della propria storia di malattia come inserita nella propria storia di vita (Radley e Green, 1987; Adams, Pill e Jones, 1997). Considerando quanto emerso dall'analisi dei profili individuati, vi è una generale concordanza tra le percezioni dei pazienti e quelle dei loro caregiver relativamente alla possibilità di fare ricorso ad un supporto emotivo efficace. In particolare, mentre i pazienti sentono i caregivers come troppo apprensivi per poter condividere le proprie preoccupazioni, i caregivers si sentono soli nell'affrontare una situazione che sentono di non essere in grado di gestire. Sentono infatti di non poter chiedere aiuto al proprio partner, percepito come debole e da proteggere, né al proprio contesto sociale, percepito come distante e giudicante (Werner, Goldstein e Heinik, 2011). Sembra pertanto importante sviluppare e promuovere percorsi di supporto per i caregivers di pazienti con malattia cronica, al fine di implementare la loro percezione di poter gestire la situazione, ricostruendo a loro volta la propria storia di vita e la propria immagine di famiglia fino a ricomprendere la malattia del congiunto, così da rendere possibile un nuovo equilibrio in cui entrambi, caregiver e paziente, possano percepire i propri ruoli familiari come rispettati.

CAPITOLO 7 – STUDIO LONGITUDINALE, FASE 3

Il tempo della malattia incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?

7.1 Obiettivi dello studio

Riprendendo il modello teorico di riferimento, la terza fase dello studio longitudinale si è proposta un approfondimento della dimensione temporale, attraverso la valutazione del ruolo giocato dalla variabile “tempo dalla diagnosi della malattia”, sull’identità e sulle dimensioni che la compongono secondo il modello preso a riferimento: l’Identity Process Theory (Breakwell, 1986). Facendo riferimento all’analisi della letteratura (cfr. cap. 1 e 2), sembra emergere l’importanza del tempo trascorso dalla diagnosi nell’agevolare od ostacolare la ridefinizione di sé dell’individuo affetto da patologia cronica; tuttavia, non vi è un accordo rispetto a quale sia il ruolo del tempo e soprattutto emerge l’importanza della dimensione psicologica del tempo, piuttosto che quella oggettiva. In particolare, ciò che sembra essere rilevante è come i pazienti costruiscono e ricostruiscono, con il passare del tempo, la propria storia di malattia e l’impatto che essa ha avuto sul proprio spazio di vita.

Obiettivo di questa fase è stato, quindi, indagare in che modo i partecipanti, a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi ricostruiscono la propria storia di malattia, approfondendo in che modo questa ricostruzione abbia inciso sul processo di ristrutturazione identitaria attraverso la percezione di eventuali minacce ai principi identitari. Questo obiettivo è stato conseguito attraverso un’intervista in cui sono state indagate le modalità attraverso cui i pazienti hanno affrontato (logica retrospettiva), affrontano (logica riflessiva) o si immaginano di poter in futuro affrontare (logica prospettica) questa situazione in termini identitari.

Facendo riferimento a questo obiettivo abbiamo deciso di coinvolgere nello studio gli stessi partecipanti già coinvolti nella prima fase a circa 10 – 12 mesi di distanza, al fine di poter operare un confronto, in ottica longitudinale, con quanto rilevato a pochi mesi dalla diagnosi. Inoltre, abbiamo deciso di coinvolgere alcuni pazienti con diagnosi da più di 5 anni al fine di ampliare l’indagine e ovviare ai limiti temporali della ricerca (figura 7.1).

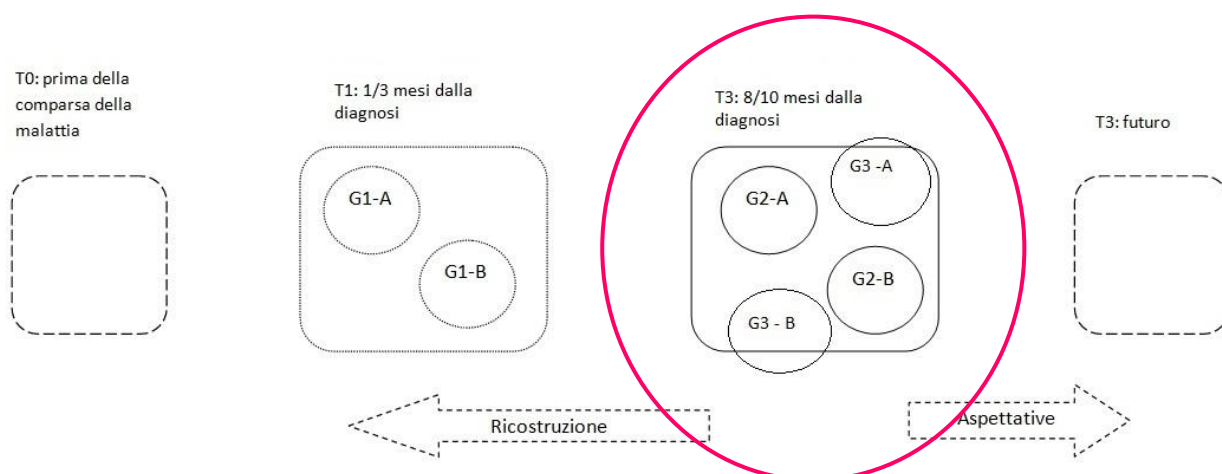


Figura 7.1 – Rappresentazione grafica dalle terza fase dello studio longitudinale

7.2 Metodologia

7.2.1 Lo strumento: l'intervista semistrutturata

Vista la rilevanza e la delicatezza delle tematiche indagate, si è ancora una volta preferito fare uso delle interviste semi-strutturate. Tale metodologia è infatti maggiormente flessibile e ha permesso a ciascun partecipante di fornire una descrizione dettagliata della propria esperienza con le proprie parole. Tuttavia, l'utilizzo di una griglia di domande, il cui ordine non era predeterminato, ha permesso di seguire il discorso del partecipante, chiedendo chiarimenti ed approfondimenti per permettergli di sviluppare meglio il suo pensiero, senza trascurare le aree di interesse del ricercatore.

Le aree di interesse affrontate nel corso delle interviste con gli stessi partecipanti alla fase 1 e con i nuovi pazienti con diagnosi da più di 5 anni sono state le stesse e riguardavano:

- Percezione soggettiva dei momenti temporali importanti per l'evoluzione della patologia
- Percezione dell'impatto della patologia sulle proprie relazioni sociali attuali.

Per quanto riguarda la prima area di interesse, relativa alla percezione soggettiva dei momenti temporali importanti per l'evoluzione della patologia, abbiamo chiesto ai partecipanti di raccontarci quali fossero stati i momenti a loro avviso più significativi dal momento della diagnosi ad oggi; abbiamo indagato sia i momenti indicati come particolarmente piacevoli che quelli particolarmente spiacevoli, cercando di approfondire il motivo della loro significatività. Inoltre, abbiamo indagato la percezione soggettiva dell'impatto che tali momenti hanno avuto (logica retrospettiva), hanno

(logica riflessiva) ed potranno avere (logica prospettica) nello spazio di vita del soggetto. Infine, abbiamo approfondito la dimensione dell'impatto che tali momenti significativi hanno avuto sulla percezione di sé.

La seconda area di interesse ha invece approfondito la percezione, al momento attuale, dell'impatto della patologia sul proprio contesto sociale. Come già accennato, questa area di interesse è stata inserita al fine di indagare il ruolo del contesto sociale nell'amplificare o ridurre la portata della minaccia identitaria percepita a seguito della diagnosi (fase 2). Tale tematica è stata approfondita nel capitolo precedente.

Come detto in precedenza, queste domande sono state utilizzate come una griglia di riferimento, flessibile ed adattabile in base alle esigenze del discorso, per permettere ai partecipanti di esprimere in modo completo il proprio pensiero. Lo svolgimento delle interviste ha quindi richiesto un tempo variabile, tra i 20 ed i 40 minuti. Le interviste sono state audio-registrate con il consenso dei partecipanti e successivamente trascritte.

7.2.2 I partecipanti

In questa terza fase sono stati coinvolti gli stessi soggetti che hanno partecipato alla fase 1, a circa 10-12 mesi dalla diagnosi. Le interviste sono quindi state effettuate con 10 soggetti (5 affetti da Parkinson, 5 affetti da angina), di cui di seguito sono riassunte le caratteristiche socio-anagrafiche al momento della rilevazione.

Tabella 7.1 – Dati socio-anagrafici dei partecipanti con diagnosi recente

		ANGINA	PARKINSON
Genere	Donne	0/5	2/5
	Uomini	5/5	3/5
Fascia d'età	40-50 anni	1/5	2/5
	51-60 anni	4/5	3/5
Stato occupazionale	Occupato	4/5	3/5
	Disoccupato/pensione di invalidità	1/5	1/5
Stato familiare	Sposato/accompagnato	3/5	3/5
	Single/separato	2/5	2/5
Figli	Con figli	4/5	4/5
	Senza figli	1/5	1/5

Come si può notare osservando la tabella 7.1 le differenze maggiori rispetto alla prima fase riguardano le fasce d'età, in quanto alcuni soggetti sono slittati da una fascia all'altra, essendo passato quasi un anno dalla rilevazione precedente, e lo stato occupazionale: in particolare, due soggetti, uno affetto da angina ed uno da Parkinson erano a casa da lavorare ed avevano deciso di richiedere la pensione d'invalidità.

Sono stati inoltre contattati quattro pazienti con diagnosi da più di cinque anni, i cui dati sono riportati in tabella 7.2.

Tabella 7.2 – Dati socio-anagrafici dei partecipanti con diagnosi da più di 5 anni

		ANGINA	PARKINSON
Genere	Donne	0/2	1/2
	Uomini	2/2	1/2
Fascia d'età	60 – 70 anni	2/2	2/2
Stato occupazionale	Occupato	1/2	0/2
	Pensionato	1/2	2/2
Stato familiare	Sposato/accompagnato	1/2	1/2
	Single/separato/vedovo	1/2	1/2
Figli	Con figli	1/2	2/2
	Senza figli	1/2	0/2

Come emerge dall'osservazione dei dati riportati, i pazienti con angina sono entrambi uomini, mentre uno dei due pazienti con Parkinson è donna; tutti questi pazienti si collocano in una fascia d'età tra i 60 ed i 70 anni con un esordio di patologia tra i 50 ed i 60 anni. Solo uno dei pazienti è ancora attivo a livello lavorativo, mentre gli altri sono pensionati. Due pazienti sono sposati, una vedova ed uno separato, quasi tutti hanno figli.

7.2.3 Procedura di raccolta dei dati

Come già descritto (cfr. cap. 5) la selezione dei pazienti a cui era possibile proporre di partecipare all'intervista è avvenuta in base alle segnalazioni da parte dei medici di medicina generale di Modena e provincia e quelle dei Neurologi dell'ospedale di Carpi, che hanno indicato le persone a loro avviso più disponibili e partecipi. Gli stessi medici hanno segnalato anche persone affette da

patologia da almeno cinque anni che ritenevano disponibili e capaci di partecipare. Anche per questi partecipanti il reclutamento è avvenuto su base volontaria; ciascun soggetto è stato contattato ed informato della possibilità di partecipare a questa ricerca. Coloro che hanno accettato di partecipare sono stati inoltre informati della possibilità di non rispondere e che questo non sarebbe stato motivo di ulteriori domande sull'argomento; sono quindi stati informati che le interviste sarebbero state audio-registrate e trascritte in forma completamente anonima, così che in nessun modo sarebbe stato possibile ricondurre i dati raccolti a loro. Infine, a conclusione dell'intervista, è stato loro chiesto di firmare la liberatoria per il trattamento dei dati, informandoli che qualora non avessero dato il loro consenso i dati raccolti sarebbero stati distrutti immediatamente in loro presenza. Su dieci persone contattate solo quattro hanno accettato di buon grado di partecipare alla ricerca, fornendo risposte per lo più esaurienti e sincere.

7.2.4 Metodo di analisi del materiale

Le interviste dei pazienti di nuova diagnosi e dei pazienti con diagnosi da più di cinque anni sono state analizzate separatamente; i dati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i partecipanti che già avevano preso parte alla ricerca sono stati quindi confrontati con i dati emersi nel corso della prima fase, al fine di individuare eventuali cambiamenti ed il loro impatto in termini identitari. Inoltre, è stato effettuato un confronto tra i dati emersi dalle interviste effettuate a 10 – 12 mesi dalla diagnosi e quelle effettuate con i partecipanti con diagnosi da più di cinque anni, al fine di allungare la dimensione temporale dello studio con un confronto tra gruppi.

Tutte le interviste sono dapprima state analizzate attraverso l'analisi di contenuto (cfr. cap. 3), volta ad indagare, a 10 – 12 mesi ed a 5 o più anni dalla diagnosi, le percezioni relative alla gravità ed alla visibilità della patologia diagnosticata e se i partecipanti fanno riferimento prevalentemente ad una rottura biografica ed identitaria piuttosto che ad una prevalente continuità. Le definizioni operative di questa categorizzazione sono presentate nella sezione di analisi dei dati. I dati rilevati attraverso l'analisi di contenuto sono stati, quindi, confrontati con i dati emersi dall'analisi di contenuto svolta sulle interviste rilevate nella prima fase della ricerca, a circa 2 – 3 mesi dalla diagnosi, al fine di individuare congruenze e discordanze che potessero poi condurre alla costruzione di un profilo di sintesi.

Successivamente, le trascrizioni delle interviste sono state analizzate attraverso l'utilizzo dell'Interpretative Phenomenological Analysis (cfr. capitolo 3). Da questa analisi sono emersi gli

stessi cinque temi sovra-ordinati identificati nel corso della prima fase dello studio e presenti all'interno di ogni intervista. È quindi stata mantenuta l'articolazione di queste tematiche che sono coerenti con l'interrogativo della ricerca (cfr. cap. 5). In seguito, attraverso un processo più interpretativo, da ogni citazione codificata in ciascuna delle cinque aree sono stati estrapolati i principi identitari apparivano minacciati e per fare questo ci si è avvalsi della distinzione tra i 4 principi identitari descritti nella teoria dei processi identitari (Breakwell, 1986): continuità, distintività, autoefficacia, autostima. Così come rilevato anche negli studi precedenti, è emerso che individui diversi hanno menzionato la stessa area tematica, ma essa poteva costituire una minaccia per principi differenti; in altri casi poteva non costituire affatto una minaccia quanto piuttosto un fattore protettivo. Come già anticipato, questo non deve sorprendere in quanto la stessa autrice del modello cui viene fatto riferimento afferma che la struttura identitaria è un costrutto dinamico, che si modifica anche in relazione alle esperienze di vita del soggetto, i cui principi regolatori sono organizzati in gerarchie che si modificano in base alle situazioni che ciascuno si trova ad affrontare. I dati emersi da questa analisi sono stati, quindi, confrontati con i dati rilevati a 2 – 3 mesi dalla diagnosi, al fine di costruire un profilo di sintesi.

Infine, i dati emersi dalle interviste svolte con i partecipanti coinvolti nello studio longitudinale sono stati confrontati con i dati emersi dalle interviste svolte con i pazienti coinvolti solo in questa ultima fase, al fine di ipotizzare possibili direzioni del processo di ristrutturazione identitaria in un arco di tempo maggiore di quello che, per le necessità della ricerca, poteva essere preso in considerazione nel corso dello studio longitudinale.

7.3 Risultati

7.3.1 Classificazione dei partecipanti in base alla integrazione/frattura identitaria, alla percezione di momenti significativi della propria storia di malattia ed alle percezioni di cambiamenti relativamente alla propria vita familiare, sociale e lavorativa

Attraverso l'analisi del contenuto sono state individuate tre macro-categorie attraverso cui sono stati classificati i pazienti. Tali categorie, descritte di seguito, fanno riferimento alla percezione di un'integrazione, almeno parziale, della malattia nella propria identità, alla percezione di cambiamenti intervenuti a seguito della diagnosi nella propria vita sociale (con particolare riferimento alle relazioni familiari e amicali e alla vita lavorativa) ed alla possibilità, per i partecipanti di individuare momenti significati per l'evoluzione della propria storia di malattia.

Integrazione

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte dei pazienti, di essere riusciti ad integrare la patologia che è stata loro diagnosticata all'interno della propria identità, sanando quella frattura che, come abbiamo visto (cfr. cap. 5) quasi tutti hanno sperimentato. Si è rilevato un processo di integrazione quando i partecipanti hanno riferito di essere riusciti a ricostruire una continuità tra chi sentivano di essere prima della diagnosi e chi sentono di essere adesso. In particolare, non si fa riferimento alla percezione di essere rimasti gli stessi, in quanto si è visto (cfr. cap. 5) che quasi tutti i partecipanti hanno sperimentato, al momento della diagnosi, una frattura identitaria ed un cambiamento della definizione di sé; piuttosto, si fa riferimento alla percezione di essere riusciti ad integrare quei cambiamenti percepiti all'interno di un'immagine di se globale e soddisfacente. Si rileva, invece, una frattura quando i partecipanti affermano di non riconoscersi più o di avere cambiato l'idea che avevano di se stessi, con accezione negativa; inoltre, si fa riferimento alla presenza di una frattura identitaria quando i partecipanti sottolineano la difficoltà di immaginarsi in futuro in quanto non sono in grado di identificare quali caratteristiche stabili, attualmente, li definiscano; quando ancora fanno riferimento ad un "prima" ed un "dopo" la diagnosi nella definizione di sé.

Tre pazienti affetti da angina ed un paziente affetto da Parkinson sembrano percepire, a circa un anno dalla diagnosi, un'integrazione della patologia nella propria identità, sperimentando una sensazione di generale benessere. Tale integrazione non si costituisce come la percezione di un'assenza di cambiamenti, quanto piuttosto nella percezione che tali cambiamenti siano diventati parte della più generale definizione di sé e ne abbiano costituito un ampliamento.

“al momento, per come stanno le cose, l'angina c'è ma è giusto la pastiglia che devo prendere tutti i giorni, i controlli che devo fare...all'inizio ti preoccupi di più di cosa cambierà...poi vedi che sì, cambi un po' il tuo stile di vita ma le cose che ti importa fare le puoi fare comunque, nello stesso modo...non ti stravolge” (S03, angina)

“quando ti dicono “la tua vita deve cambiare se no ci rimani” ...ovvio che ti spaventi, ti chiedi se ce la farai...ma poi vedi che un passo per volta fai tutto quello che c'è da fare...il tuo futuro all'inizio è tutto buio, pensi che i tuoi progetti devi abbandonarli perché sei malato...poi ti domandi “”perché mai?” e ricominci a cercare di raggiungere i tuoi obiettivi, anche se magari con modalità diverse” (S04, angina)

“l'angina per me adesso significa stare più attento a non fare stravizi e a tenermi controllato...niente di più...so che c'è e non posso trascurarla, se no potrebbe

riacutizzarsi...ma con le dovute attenzioni mi sembra di essere riuscito a risentirmi "normale"...non lo stesso che ero prima, ogni evento grosso ti cambia un po'...ma non mi sento cambiato nella sostanza" (S05, angina)

"Sentire che potevo vivere così com'ero, che ero autorizzato a fare la stessa vita di prima anche se ho il Parkinson...mi sono sentito che se mi sento di fare una cosa, la posso fare, malato o meno...quel senso di sospensione, e anche di vivere una recita...è molto diminuito" (S10, Parkinson)

Un paziente con Parkinson codificato come integrazione sembra in realtà percepire, al momento, una certa integrazione, che ritiene sarà difficile mantenere nel momento in cui dovessero verificarsi rallentamenti cognitivi ed espressivi. In questo senso il partecipante sembra quindi fare una distinzione tra il cambiamento fisico, che può essere integrato in un'immagine di sé più globale, in cui acquistano maggiore rilevanza altre caratteristiche, mantenendo comunque una valutazione di sé positiva, ed il cambiamento cognitivo, di più difficile integrazione, in quanto sembrerebbe intaccare la parte che il partecipante percepisce come più autentica.

"finchè cambia il corpo in effetti puoi dover cambiare le cose che fai, come le fai, ma sei comunque sempre tu, anche se sei malato, anche se non puoi dimenticarti di essere un po' diverso, ma sei tu, il tuo modo di sentire e ragionare, la tua natura più vera...ma se cambia la testa, se non capisci o non riesci ad esprimerti, allora è dura rimanere se stessi...non tanto per gli altri, ma proprio sei tu che, secondo me, senti che non sei solo "cambiato" ma sei proprio una cosa diversa, la tua natura è diversa..." (S09, Parkinson)

Un paziente con angina sempre classificato come integrazione ritiene che tale processo non sia ancora completo, percependo delle discontinuità in alcuni ambiti della vita che gli impediscono di ritrovare una definizione di sé globale e soddisfacente; tuttavia sembra nutrire fiducia nella possibilità di sanare tale frattura.

"sento che pian piano i vari tasselli del puzzle della mia vita si stanno rimettendo al loro posto...la diagnosi è un po' come se li avesse sparpagliati e io giorno per giorno li andassi a cercare e recuperare...ancora non ci siamo...troppe cose ancora mi fanno pesare il mio "essere malato"...tipo come mi tratta mia moglie...ma lo so che non lo fa per farmi stare male, quindi ho fiducia che in un po' di tempo rimetteremo insieme anche quei pezzi" (S02, angina)

Infine, un paziente con angina e tre pazienti affetti da Parkinson fanno chiaramente riferimento, nel corso delle interviste, alla permanenza di una frattura biografica, la stessa, più profonda, percepita nel corso della prima fase dello studio.

“questa malattia mi ha distrutto....so che non è la malattia in sé il problema, lo vedo ai controlli che gli altri la vivono diversamente...ma per me è stata una cosa che ha distrutto la mia vita...e non ce la faccio a rimettere insieme i pezzi...mi sento sull’orlo di un baratro” (S01, angina)

“il Parkinson ha cambiato chi sono io, come vivo, come affronto le cose...non vedo più la vita come la vedevo prima....vivo tutto nell’ottica che presto la perderò, la sto perdendo già...” (S06, Parkinson)

“mio marito è carino, mi sta vicino, e anche le colleghe, e gli altri...ma la mia vita è stata rivoluzionata...più che la vita, che nel concreto ancora grandi sconvolgimenti non ci sono...il mio futuro...è sparito...vedo solo la malattia nel mio futuro...tant’è che se mi guardo indietro mi chiedo come, nell’anno passato, abbia potuto fare tante cose...mi sembra che la malattia occupi tutti i miei pensieri, le mie risorse...” (S07, Parkinson)

“non pensavo sarebbe successo, pensavo fosse una malattia come, non so, la pressione alta...hai dei contrattempi, delle cose a cui fare attenzione...invece ha cambiato il mio mondo...quelle che erano le mie sicurezze sono crollate...non so più cosa pensare” (S08, Parkinson)

Momenti significativi per l’evoluzione della patologia

Questa categoria fa riferimento all’individuazione, da parte dei pazienti, di alcuni episodi che ritengono essere stati fondamentali per l’evoluzione della patologia e del loro modo di viverla. Si fa quindi riferimento ad eventi ed episodi descritti dai partecipanti come momenti di svolta o momenti in cui è cambiato il loro modo di percepire la malattia, di definirsi o di valutare la propria vita, sia in senso positivo che negativo.

Tutti i soggetti individuano, nel corso della propria storia di malattia, momenti di svolta particolarmente negativi e dolorosi; un partecipante affetto da angina e due affetti da Parkinson fanno per esempio riferimento, in termini retrospettivi, alla diagnosi, momento in cui le proprie certezze rispetto al futuro ed agli obiettivi perseguibili sono andate in frantumi.

“quando ti dicono che il tuo cuore fa le bizzarrie hai un attimo in cui rivedi la tua vita al rallentatore...tutto cambia e tu cambi...mette in dubbio tutte le tue certezze, i tuoi progetti....e poi ti senti responsabile per il dolore della tua famiglia...sia quello di adesso, sia quello che proverebbero se tu morissi” (S05, angina)

“tutti sappiamo cos’è il Parkinson, quali sono le conseguenze di avere il Parkinson...e quando il medico me lo ha detto...ok che ci sono i trattamenti, le medicine e tutto...ma come va a finire lo sappiamo...anche se magari non si sanno i tempi...però è ovvio che non puoi più pensare alla tua vita come prima, quella che ti eri immaginato e per cui magari avevi lavorato un po’ sparisce...” (S07, Parkinson)

“quando il medico mi ha detto che era proprio Parkinson...da lì è un po’ cambiato tutto...è cambiato il mio modo di vedere le cose, il mio modo di pensare e di reagire [...]in quel momento ho avuto chiaro in mente che la mia vita non poteva più essere la stessa di prima...cioè, non puoi sapere che hai una malattia così e fare finta di niente...ci puoi provare ma sei destinato a fallire...quindi in qualche modo sai che devi cambiare tu, come ti senti...non sei più lo stesso, devi in qualche modo accettare di essere malato...” (S09, Parkinson)

Un paziente con angina ed un paziente affetto da Parkinson hanno invece fatto riferimento, sempre in termini retrospettivi, al momento in cui hanno deciso di ritirarsi dall’attività lavorativa e di richiedere la pensione di invalidità; tale decisione sembra caratterizzarsi come particolarmente negativa in quanto deriva dalla sensazione di non essere più in grado di svolgere il proprio lavoro con competenza ed abilità.

“nelle mie condizioni il lavoro di prima non lo posso più fare...e stare in ufficio proprio non riesco...e allora ho deciso di chiedere la pensione di invalidità...che umiliazione...io non ho mai chiesto nulla, ho sempre fatto tutto da solo...invece adesso non sono più in grado, evidentemente, di badare a me stesso” (S01, angina)

“ho deciso di chiederla, la pensione di invalidità...ma che mi faccia stare bene no...mi sono sentito come se stessi fuggendo da una difficoltà...io le competenze ce le ho ancora, mi serve solo più tempo e più attenzione...ma andare a lavorare, sentire i commenti dei colleghi e vedere che facevo fatica era uno stress troppo forte...e ho deciso di chiederla...ma mi sono sentito un fallito” (S06, Parkinson)

Due pazienti con angina fanno riferimento ad episodi in cui, in seguito ad un disvelamento della propria patologia, più o meno forzato, si sono sentiti abbandonati dai propri amici con i quali hanno sentito di non avere più punti in comune.

“agli amici l’ho dovuto dire per forza...sono stato in ospedale, poi non esco...le voci girano, non ho voluto che qualcuno dicesse ai miei amici che ero stato male e che lo imparassero da estranei, quindi gliel’ho detto...ma lì sono cambiati...li ho visti imbarazzati, che non sapevano che dirmi...quasi un po’ mi compatissero...” (S02, angina)

“ovvio che l’ho detto, non me ne devo mica vergognare...e come previsto ci sono stati quelli che li hai proprio visti fare un passo indietro...quelli che mi hanno chiesto spiegazioni e tutto, come si fa tra amici...e quelli che si sono scambiati sguardi del tipo "oh, certo che noi siamo più fortunati"...io di amici che si sentono fortunati sulle mie spalle non ne voglio, non sono amici” (S04, angina)

Un paziente con angina ha riferito un’esperienza particolarmente spiacevole in occasione di una visita di controllo, durante la quale ha avuto la percezione, improvvisa, del proprio destino, caratterizzato da sofferenza ed abbandono.

“sono andato in ospedale per i controlli...di solito ci vado e passo senza prestare attenzione intorno...ma quel giorno, non so...mi sono guardato attorno e ho visto tutta questa gente malata...e io ero come loro...e mi sono visto dentro in ospedale, sofferente e solo come loro...è questo che succede ai malati che non hanno magari una moglie o dei figli...” (S03, angina)

Una paziente con Parkinson ha, invece, fatto riferimento ad un episodio in cui ha percepito una perdita di reciprocità e condivisione all’interno del proprio contesto familiare, sentendosi rifiutata ed in colpa.

“ho visto in faccia a mio marito che voleva scappare...che non voleva avere nulla a che fare con me, che addirittura si vergognava...non è facile sentirsi così...senti che con quella persona...come fai a essere sempre la stessa moglie di prima con questa malattia?” (S08, Parkinson)

Un paziente con Parkinson ha, infine, riferito il momento in cui ha percepito un peggioramento dei propri sintomi, diventati maggiormente visibili, che lo hanno fatto sentire esposto e vulnerabile, non più in grado di mantenere il controllo della propria vita.

“quando mi sembrava di aver iniziato a tremare sentivo che la mia vita era finita, che tutti i miei sforzi erano stati vani, che di lì a poco avrei perso la mia autosufficienza e anche la mia credibilità, perché tutti se ne sarebbero accorti e che figura ci avrei fatto io che continuavo a cercare di nascondere? è stato proprio brutto, in quel momento” (S10, Parkinson)

Sette partecipanti su dieci (quattro con angina e tre con Parkinson) individuano come significativi e cruciali per l’evoluzione della patologia e del loro modo di affrontarla anche eventi percepiti come positivi, che hanno contribuito ad aumentare la percezione di possibilità di controllo della

sintomatologia e della propria vita, l'accettazione da parte degli altri e la creazione di una nuova e soddisfacente immagine di sé. In particolare, due partecipanti con angina hanno riportato un episodio in cui si sono sentiti particolarmente gratificati in merito alle proprie competenze lavorative:

“è vero che non posso più fare il mio lavoro di prima...ma che soddisfazione vedere che riesco a fare altro...e non solo convincermene io, anche sentirmelo dire da altri...che sono riuscito ad integrarmi nelle nuove mansioni, con i nuovi colleghi...” (S02, angina)

“ho ridotto i ritmi di lavoro, è vero...ma visto che tanto mi pagano uguale...l'importante è il risultato...ed il mio capo poco tempo fa si è complimentato con me per gli ultimi lavori fatti...vero che ci ho messo forse più tempo ma forse la serenità di dire “faccio quello che mi sento, non mi corre dietro nessuno” mi ha aiutato a dare il meglio...e sentirsi riconosciuti ti fa sentire che la malattia non ti rende incapace di fare ciò in cui sei bravo” (S04, angina)

Un paziente con angina ha fatto riferimento ad un episodio in cui, a seguito di un litigio col fratello, ha percepito tutto l'affetto e la stima che questi aveva per lui, sentendosi supportato e apprezzato come prima di ricevere la diagnosi, in un modo che non riteneva possibile.

“quando mi ha detto quelle cose...mi ha fatto male sentirmele dire, ma mi ha anche fatto sentire che per lui non sono un oggettino fragile da trattare con delicatezza come a volte sembra...che si preoccupa per me e mi vuole bene, ma non al punto da non dirmi quello che pensa...e allora ti senti rivalutato...e stimato...come persona” (S03, angina)

Un paziente con angina ed un paziente con Parkinson fanno invece riferimento ad episodi in cui hanno percepito in modo molto forte il supporto degli amici; questi episodi li hanno aiutati a rimettere in prospettiva l'evento “malattia”, ridimensionandolo e rendendosi conto che la loro vita non doveva necessariamente cambiare a causa della malattia ma che spettava anche a loro decidere quanto la diagnosi potesse condizionare la loro quotidianità. In questa occasione hanno anche percepito, da parte degli amici, un'accettazione di sé come persona, in cui la patologia era solo una delle diverse caratteristiche con cui ciascuno deve fare i conti.

“hanno organizzato un pranzo apposta per me, seguendo i consigli di un nostro amico medico, così che anche io mi sentissi di partecipare senza problemi...in pratica, si sono messi a dieta con me...so che magari non è un granchè, ma a me ha fatto ridere...e mi ha fatto anche sentire che gli vado bene così, mi vogliono nelle loro vite, con o senza l'angina” (S05, angina)

“i miei amici non ne hanno voluto sapere. Hanno organizzato una settimana in Spagna, il tour dell'Andalusia, così che non fosse una vacanza da pensionati, ma nemmeno una sportiva....mi

sono commosso...lo hanno fatto per me, sa?! Sono certo che se fosse stato per loro sarebbero andati in Portogallo a fare kite o altre cose simili, ma sono stati speciali, mi hanno fatto sentire che ci tengono molto a me e che sono anche disposti a fare dei sacrifici per me...e poi in realtà si sono divertiti anche loro!!!” (S09, Parkinson)

Infine, due pazienti con Parkinson hanno individuato nel momento della disclosure, percepita come forzata e di per sé associata ad emozioni negative, un momento di svolta in senso positivo. In particolare questi pazienti hanno visto disconfermate le loro aspettative rispetto alla reazione del proprio contesto alla comunicazione della diagnosi. Questo sembra quindi aver ridimensionato l’impatto della patologia sulla loro vita, permettendo loro di non vederla più come un male che avrebbe distrutto ogni ambito.

“ho deciso di dirlo ai genitori della mia sezione...magari andare a quando i loro bimbi finiranno la scuola non ci saranno problemi, ma magari no...temevo che non si sarebbero più tanto fidati a darmi i loro figli...alla fine se non ho il pieno controllo del mio corpo come posso garantirgli sicurezza? E come posso essere una guida per i loro bambini? Invece mi hanno stupito, mi hanno dimostrato affetto e fiducia e si sono proposti di aiutarmi anche loro...che ne so...mettere scarpette con gli strap ai bimbi o non mettere loro le camicie...” (S07, Parkinson)

“davvero lo scoglio più grosso è stato dirlo a lui...se non mi fossi sentito con le spalle al muro, così convinto che lui lo sapesse e così arrabbiato per quella che credevo essere curiosità morbosa o compassione non so se ce l’avrei fatta...ma dirlo finalmente a voce alta, vedere che non crollava il mondo così come lo avevo conosciuto fino a quel momento...cavolo che sollievo!!! Mi si è proprio sciolto un nodo...come se avessi fatto un respiro profondo dopo mesi di respirazione superficiale che mi lasciava sempre fame d’aria” (S10, Parkinson)

Nella tabella 7.3 sono riportati, in forma riassuntiva, i dati emersi dall’analisi del contenuto effettuata sulle interviste condotte con i pazienti con diagnosi da 10 – 12 mesi

Tabella 7.3 – Classificazione dei partecipanti in base alle macro-categorie individuate attraverso l’analisi di contenuto

	ANGINA	PARKINSON
INTEGRAZIONE	4 su 5	2 su 5
CAMBIAMENTI NELLA VITA SOCIALE	Vedi capitolo 6	
MOMENTI SIGNIFICATIVI RILEVATI		
<i>a. positivi</i>	4 su 5	3 su 5
<i>b. negativi</i>	5 su 5	5 su 5

Dall'analisi dei dati riportati in tabella sembra emergere che quasi tutti i partecipanti affetti da angina sono riusciti a ristrutturare la propria identità integrandovi la malattia (4/5); questo processo si è, invece, verificato solo per due partecipanti affetti da Parkinson, mentre gli altri riferiscono di percepire una frattura identitaria che non riescono ancora a sanare. Per quanto riguarda i cambiamenti relativi all'ambito delle relazioni sociali si rimanda al capitolo 6, mentre, per quanto riguarda la terza macro-categoria individuata, tutti i partecipanti hanno fatto riferimento ad episodi percepiti come dolorosi come momenti significativi (10/10); tuttavia, frequentemente sono stati in grado di individuare anche episodi percepiti in termini più positivi (7/10). Sembra possibile individuare una relazione tra la possibilità di raccontare eventi positivi come significativi per l'evoluzione della patologia e la possibilità di percepire un'integrazione, almeno parziale, della patologia all'interno della propria identità. Infatti, i pazienti con angina e quelli con Parkinson che hanno fatto riferimento alla possibilità di ricostruire una continuità della propria storia di vita citano come momenti "positivi" proprio episodi che hanno segnato una svolta nel loro modo di vivere ed affrontare la patologia; al contrario, dei pazienti che riferiscono di vivere la patologia come una frattura insanabile della propria biografia solo una fa riferimento ad un episodio positivo, in cui si è sentita riconosciuta ed appoggiata, mentre per gli altri sembra possibile individuare solo momenti negativi, in cui hanno percepito distintamente una cesura tra la loro vita precedente e quella attuale.

7.3.2 Macrotemi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis applicata alle interviste svolte con i partecipanti allo studio longitudinale

Analizzando le trascrizioni secondo il modello proposto da Smith e Osborn (2006) dell'Interpretative Phenomenological Analysis sono stati individuati 6 temi sopra-ordinati; uno di questi temi, è stato ulteriormente articolato al suo interno. Essi sono illustrati nella tabella 7.2 con le rispettive articolazioni e il numero di riferimenti presenti nelle interviste e nei partecipanti intervistati.

In base al nostro interrogativo di ricerca, abbiamo anche individuato, per ciascun caso e citazione, se per il soggetto in questione ciascuno dei temi fosse menzionato e, in caso affermativo, se minacciasse qualcuno dei principi identitari individuati da Breakwell (1986, 1993) e quale.

Tabella 7.4 – Temi sopra ordinati individuati attraverso l’Interpretative Phenomenological Analysis

1. Significato della malattia (34 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10)
2. Percezione di controllo (46 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10)
3. Cambiamenti di sé (23 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10)
4. Relazioni interpersonali (52 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10) (cfr. cap. 6)
5. Strategie (21 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10)
5. Prospettive future (26 citazioni, citate da 10 partecipanti su 10)

Tematica 1. Significato della malattia

Questa prima tematica, citata da tutti i partecipanti con un totale di 38 citazioni, fa riferimento al significato attribuito alla propria malattia, considerando l’impatto che tale patologia ha, ha avuto e potrà avere sulla propria vita, sui propri progetti e sulle proprie aspettative.

In particolare, un partecipante con angina sembra vedere la propria patologia come un’occasione in cui ha dovuto rivedere le proprie priorità, i propri progetti e le proprie aspettative. Non attribuisce, tuttavia, a questa revisione un senso completamente negativo, in quanto sembra aver individuato nuovi valori e nuove priorità, anche se questa revisione forzata sembra poter minacciare il principio identitario di *continuità*.

*“in questi mesi ho rimesso in discussione tutto...le mie priorità...magari è solo una sensazione...ma quando sai di non poter più fare tutto quello che vuoi, quando vuoi...ti sembra di aver perso tempo...o che certe cose di cui non hai mai sentito la mancanza ti mancheranno terribilmente...devi rivedere un po’ cosa vuoi dalla vita e come pensi di fare per raggiungerlo”
(S02, angina)*

Due pazienti con Parkinson sembrano esprimere una incessante *ricerca di senso*; in particolare, sembrano avvertire il bisogno di ricostruire il senso della propria vita senza rinviare, come se la patologia avesse segnato un momento di presa di consapevolezza

“una spinta a vivere pienamente quello che c’è quando c’è....come dire, per non avere rimpianti...di solito rimandiamo sempre di fare le cose che ci piacciono...ho un po’ cambiato prospettiva...invece di posticipare quello che mi piace perché “tanto faccio in tempo” faccio in modo di trovare tempo ora” (S09, Parkinson)

“pensi che prima o poi la tua malattia ti porterà ad affrontare delle perdite, dei cambiamenti grossi...e allora fai più caso a quello che vivi, ci presti più attenzione...ed in questo senso i momenti importanti diventano tanti...prima magari erano i gesti eclatanti, le vacanze strepitose a colpirti...adesso fai attenzione a tutto...” (S10, Parkinson)

Un partecipante con angina ed un partecipante con Parkinson vedono la propria patologia come la fine della propria vita precedente; in particolare, questi pazienti sembrano vedere la propria malattia come causa di rinunce a aspetti importanti della propria vita. In un caso (S01) la patologia sembra minacciare il principio di *autostima*, in quanto il paziente mette in dubbio il proprio valore, mentre per l'altro partecipante (S06) sembra essere una minaccia al principio di *autoefficacia*, in quanto non si sente più in grado di gestire in modo efficace la propria vita.

“l'angina ha spazzato via la mia vita, quella che facevo prima...e allora ti senti svilito, non servi a nulla, sei solo un peso per la tua famiglia...” (S01, angina)

“significa che per quanto mi impegni la mia vita sarà sempre...dipendente...dalla patologia...se sta stabile, tutto bene...se no...ci saranno altre rinunce da fare, altre cose perse...senza che io possa cambiare più di tanto la situazione” (S06, Parkinson)

Per tre pazienti con angina la patologia ha favorito un aumento della propria consapevolezza, permettendogli di raggiungere un nuovo equilibrio. In particolare, per un soggetto (S03) tale consapevolezza risulta proteggere il principio di *autoefficacia*, in quanto il partecipante afferma di aver finalmente ripreso in mano la propria vita solo dopo aver scoperto della patologia, mentre prima si lasciava trascinare dagli altri e dalle occasioni senza domandarsi in quale direzione stava andando. Per un altro partecipante questo nuovo equilibrio sembra, invece, proteggere il principio della *continuità*, in quanto gli ha permesso di ricostruire una progettualità autentica e condivisa con la propria famiglia (S02). Infine, il terzo partecipante che ha descritto la malattia come un'occasione per sviluppare una maggiore consapevolezza di sé (S05) riferisce di sentirsi molto più gratificato e soddisfatto di sé, vivendo in modo più autentico ciò che gli succede; in questo caso sembra quindi protetto il principio di *autostima*.

“io prima ero un po' un disgraziato...lavoravo, per carità...sono sempre stato onesto...ma a 50 anni facevo la vita...di un 30enne...fuori tutte le sere, sempre con gli amici...in realtà, pensandoci adesso, mi lasciavo vivere...questa malattia mi ha fatto svegliare e prendere in mano la situazione” (S03, angina)

“abbiamo ricostruito un nuovo equilibrio...vero che alcune cose non puoi più farle ma mi sono domandato se erano proprio quelle le cose che rendevano la mia vita bella, degna di essere vissuta...e mi sono risposto di no, che le cose erano altre, e che quelle le avevo ancora....e quindi ho un po' ricostruito un nuovo equilibrio tenendo quelle cose come pilastri, invece che passioni passeggiere o sfizi” (S04, angina)

“mi piace il nuovo me...la mia nuova vita...non è stato facile fare le rinunce che mi hanno detto...ed esserci riuscito...e non compiangendomi, ma esserci riuscito perché sono riuscito proprio a cambiare io...a trovare gioia e soddisfazione da altre parti, rispetto a quelle dove ero abituato...mi ha fatto sentire forte...e che non tutti ce la fanno...lo vedo anche ai controlli...io invece sì...” (S05, angina)

Una paziente affetta da Parkinson attribuisce un valore estremamente negativo alla malattia in sé, piuttosto che alla patologia specifica da cui è affetta. In particolare, tale attribuzione sembra minacciare il principio di *autostima*, sottolineando una perdita del valore personale a seguito della diagnosi.

“chi è malato in questa società non serve a nulla...io sono malata...mi sento di non valere più nulla...di non avere niente da offrire...non so come facciano gli altri ma io sono proprio in crisi per questa cosa...e più passa il tempo più diventa evidente...” (S07, Parkinson)

Un'altra paziente affetta da Parkinson sembra vedere nella malattia la causa della propria crescente solitudine; anche in questo caso il principio che appare minacciato sembra essere quello dell'*autostima*, in quanto sente di non essere più apprezzata nemmeno dal marito, a causa dei cambiamenti avvenuti in lei a seguito della diagnosi.

“non è facile, se nemmeno tuo marito vuole avere a che fare con te...nel senso...non se n'è andato di casa...ma lo vedo che per lui è come essere in gabbia, vorrebbe scappare da me....da quello che sono diventata col Parkinson...io credevo che insieme ce l'avremmo fatta a trovare un modo...invece sono rimasta da sola a cercarlo...” (S08, Parkinson)

In base ai brani riportati appare evidente l'importanza rivestita dal significato attribuito dai partecipanti stessi alla propria malattia, nel determinare o meno la percezione di minacce identitarie. In tabella 7.5 vediamo riportati i dati in modo riassuntivo. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 7.5 – Tematica 1: SIGNIFICATO ATTRIBUITO ALLA MALATTIA. Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 1. SIGNIFICATO DELLA MALATTIA (34 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Fine della vita precedente</i>	Minaccia: Autostima (1 P., 3 C.)	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 2 C.)
<i>Revisione priorità</i>	Minaccia: Continuità (1 P., 3 C.)	Minaccia: Bisogno di senso (2 P., 8 C.)
<i>Nuovo equilibrio</i>	Protezione: Autoefficacia (2 P., 7 C.) Autostima (1 P., 4 C.)	-
<i>Malattia come male in sé</i>	-	Minaccia: Autostima (1 P., 4 C.)
<i>Solitudine</i>	-	Minaccia: Autostima (1 P., 3 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

In base a quanto è emerso è possibile affermare che il significato che viene attribuito alla propria patologia sembra svolgere un ruolo importante nella percezione di minacce identitarie. In particolare sembra possibile evidenziare come siano soprattutto i pazienti affetti da Parkinson a sperimentare una minaccia ai diversi principi identitari a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi, mentre partecipanti tre dei cinque partecipanti affetti da angina fanno riferimento a significati che sembrano proteggere, piuttosto che minacciare, i diversi principi identitari. In particolare, sembra emergere che i principi maggiormente minacciati da entrambe le patologie siano quelli di autostima, autoefficacia, bisogno di senso e continuità, in quanto lo sviluppo delle patologie sembra incidere sul valore che ciascun partecipante attribuisce a se stesso, anche in base alle valutazioni che provengono dall'esterno, e sulla possibilità di sentirsi sempre se stessi, nel tempo e nello spazio, al di là dei cambiamenti che inevitabilmente si verificano. Tali principi risultano, al contrario protetti, per quei partecipanti che attribuiscono alla propria malattia il significato di un punto di svolta che ha permesso loro di rivalutare in modo critico la propria esistenza, trovando un nuovo assestamento ugualmente soddisfacente; per questi partecipanti la propria patologia sembra quindi avere un ruolo più marginale nella propria quotidianità.

Tematica 2. Percezione di controllo

Questa tematica fa riferimento alla percezione che i soggetti hanno di poter controllare, attivamente, la propria vita e la malattia da cui sono affetti. Come riportato in precedenza, a questa tematica

hanno fatto riferimento tutti i soggetti, con un totale di 46 citazioni. Quasi tutti i soggetti che fanno riferimento a questa area tematica sottolineano la sensazione di una generale perdita di controllo a seguito della diagnosi. Questo sembra verificarsi perché entrambe le patologie, inattese, hanno minato nei partecipanti la sensazione di poter prevedere con un certo grado di certezza ciò che sarebbe successo in futuro; questa percezione sembra minacciare il principio identitario di *continuità*. Esempificativa appare essere la metafora sotto riportata:

“Quando programmi le vacanze, che so, un fine settimana con la moglie....pensi a dove andare, cosa fare...cose così...sai che potrebbe esserci il sole, piovere o esserci solo nuvoloso....con un certo grado di certezza puoi prevederlo e prepararti...ma se...per rimanere in tema visto che sappiamo che cosa significa....se viene un terremoto...non sei preparato per nulla...” (S06, Parkinson)

Questi partecipanti percepiscono, inoltre, di non avere più il pieno controllo della propria vita, in quanto così come è comparsa all'improvviso, la loro patologia potrebbe all'improvviso aggravarsi; questa percezione risulta essere particolarmente evidente per i partecipanti affetti da Parkinson, che percepiscono la propria malattia come completamente al di fuori delle proprie possibilità di controllo; questa perdita di controllo sulla patologia sembra riflettersi, poi, su una perdita di controllo della propria vita, con una conseguente minaccia al principio dell'*autoefficacia*.

“alla fine ti affanni a cambiare la tua vita, ma chi ne ha il controllo non sei mica tu...sono i farmaci, se ti va bene, che controllano e tengono a bada l'angina...oppure, se va male, nemmeno i farmaci servono a nulla e tu rimani in balia del caso, se oggi è la tua ora oppure no” (S01, angina)

“se sapessi perché mi è venuto...se mi dicessero “ti è venuto perché mangi l'insalata” io saprei cosa fare, smetterei subito di mangiare l'insalata...poi magari non va via, ma non peggiora...invece così....come posso controllare una cosa che non so nemmeno da dove parte, perché a me, perché adesso?”(S08, Parkinson)

Un partecipante con angina riferisce di percepire una generale sensazione di precarietà; tuttavia avverte la possibilità di riprendere il controllo a cominciare da alcuni ambiti, per esempio quello lavorativo, e questo sembra fungere da fattore protettivo per il principio di *continuità*. Questo paziente esprime, infatti, fiducia nelle sue possibilità di ricostruire nel tempo un equilibrio stabile nonostante la malattia.

“in generale sai che qualcosa potrebbe andare storto...sai che l’angina potrebbe riacutizzarsi...ma sai anche che se ti tieni dietro questo è difficile...poi ho visto che su certi aspetti la malattia non mi frena, sono io che decido cosa fare e posso farlo...volendo potrei anche decidere di continuare a fumare, non c’è qualcosa che me lo impedisce...è una mia decisione...sul lavoro lo sento molto...ho cambiato mansione, vero...ma sono io che decido come vivere questa situazione...non dipende dal fatto che io abbia o meno l’angina” (S02, angina)

Un partecipante affetto da Parkinson avverte fortemente l’impossibilità di avere un pieno e soddisfacente controllo sulla malattia; tuttavia, questo non gli impedisce di percepire la possibilità di gestire la propria vita in modo autonomo, cioè la avere la consapevolezza di poter avere qualche forma di controllo sulla propria vita. Questa sensazione sembra fungere da fattore protettivo per il principio dell’*autostima*.

“mi sono sentito che tornavo a prendere il controllo della mia vita...che ero stato io ad allontanarmi, a guardarmi vivere, per tenere tutto sotto controllo, ma che questa strategia era assolutamente controproducente...mi sono sentito così sollevato...ed anche...rinforzato dall’essermene accorto da solo, e dall’aver trovato una soluzione...” (S10, Parkinson)

Tre pazienti con angina, infine, riferiscono di sentire la propria patologia come gestibile e controllabile. In particolare, la fiducia nei farmaci e nei medici che li hanno prescritti sembra giocare un ruolo fondamentale; inoltre, questi pazienti fanno affidamento sulle proprie capacità di impegnarsi in un cambio di vita duraturo. In questi casi il principio identitario che appare essere protetto è quello dell’*autoefficacia*.

“lo sapevo anche prima cosa dovevo fare...ma non ero motivato, credo...alla fine ti senti invincibile...e ti dici “se non mi è successo nulla fino ad adesso...perché cambiare?!”...invece la malattia ti segnala che hai sbagliato i conti...ok, ho capito il messaggio e credo di essere in grado di fare quanto mi è richiesto...” (S03, angina)

“sono fiducioso che le cose non precipitino...certo, mi devo ricordare della malattia per non lasciarmi andare...però sento che se faccio tutto come si deve la malattia rimarrà lì così...non si prenderà il controllo della mia vita impedendomi di fare il mio lavoro in modo efficiente o facendomi sentire un peso per i miei cari...” (S04, angina)

“la cosa più difficile per me è ricordarmi che c’è...non posso permettermi di ritornare a fare la vita di prima...ma se devo dirle che ha un impatto sulla mia quotidianità...no...vedo che non è cambiato nulla...e come, prima, mi sentivo moderatamente in grado di decidere che fare della mia vita così mi ci sento anche adesso...” (S05, angina)

Nella tabella successiva vengono presentati in modo riassuntivo i dati emersi.

Tabella 7.6 – Tematica 2: PERCEZIONE DI CONTROLLO. Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 2. PERCEZIONE DI CONTROLLO (46 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Perdita di controllo</i>	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 4 C.)	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 4 C.)
<i>Perdita di previsione di ciò che accadrà</i>	-	Minaccia: Continuità (3 P., 13 C.)
<i>Fiducia nella ricostruzione di un equilibrio</i>	Protezione: Continuità (1 P., 5 C.)	-
<i>Controllo parziale</i>	-	Protezione: Autoefficacia (1 P., 5 C.)
<i>Controllo</i>	Protezione: Autoefficacia (3 P., 15 C.)	-

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati nella tabella 7.6, il tema della percezione di controllo sulla propria vita e sulla patologia sembra rivestire un ruolo molto importante per il benessere dei partecipanti alla ricerca. In particolare, tutti i pazienti con Parkinson sembrano percepire una generale (4) o parziale (1) perdita di controllo sulla propria vita, causata dall'imprevedibilità della patologia che, comparsa in modo inatteso e non a causa di comportamenti che possono essere modificabili, si teme possa peggiorare da un momento all'altro. Questa percezione sembra costituire una minaccia soprattutto ai principi di autoefficacia e di continuità, in quanto spinge i pazienti a mettere in dubbio le proprie capacità di mettere in atto strategie di adattamento efficaci; essi faticano a ritrovare una progettualità coerente. Solo per un paziente di Parkinson la percezione di avere almeno un controllo parziale della malattia sembra proteggere il suo senso di autoefficacia. Tra i pazienti con angina sono invece più numerosi quelli che percepiscono di poter gestire, almeno in parte, la propria patologia (3) o che comunque esprimono fiducia nella ricostruzione di un certo equilibrio (1); queste percezioni sembra riflettersi in un più generale senso di benessere e soddisfazione, di continuità, oltre che in un fattore protettivo del principio identitario dell'autoefficacia.

Tematica 3. Cambiamenti di sé

La terza area tematica, cui hanno fatto riferimento tutti i partecipanti con un totale di 23 citazioni, riguarda la percezione di cambiamenti di sé legati allo sviluppo della patologia, così come percepiti

a 10 – 12 mesi dalla diagnosi. Tutti i partecipanti hanno rilevato, in misura differente, cambiamenti nell'immagine e nella definizione di sé rispetto a prima della diagnosi; tuttavia, tali modificazioni non sembrano costituire, per tutti, forme di minacce ai diversi principi identitari. In particolare, sembra emergere come tre partecipanti affetti da angina ed un paziente affetto da Parkinson siano stati in grado di rileggere i cambiamenti percepiti in chiave positiva, come per esempio un miglioramento di sé come persona (S03, S10) o fanno riferimento ad un cambiamento di priorità e valori che gli ha permesso di rivalutare le cose importanti nella propria vita (S04., S05); in questo senso questi cambiamenti sembrano fungere da fattore protettivo per il principio di *autostima*.

“questa cosa mi ha cambiato...profondamente...ma in senso positivo...è stata una spinta a migliorarmi...ma non solo come modo di fare le cose, più attento e meno da disgraziato...proprio come sono io, come vedo la vita...mi sembra di essere più consapevole e di riuscire ad apprezzare davvero ciò che ho...e poi sentire che ti riprendi il controllo della tua vita...ti fa sentire bene” (S03, angina)

“sono una persona diversa, credo in senso positivo però...non so dirle se sia la malattia che mi ha cambiato, sapere che ce l’ho...questo sicuramente ha segnato un momento in cui fai un bel respirone e decidi che direzione vuoi dare adesso alla tua vita...però sì, adesso credo di essere molto più consapevole rispetto a prima...di me e degli altri....e più rispettoso” (S10, Parkinson)

“non sono cambiamenti epocali, se ne accorge chi mi conosce...ho cambiato prospettiva nella vita...ho cambiato priorità...mi sono chiesto cosa conta davvero...e ho ricostruito la mia vita sulla base di queste cose...quando ci riesci e vedi che vivi qualcosa di più vero ti senti anche tu una persona migliore” (S04, angina)

“ho rivisto le mie priorità...prima se non ero il top in ogni cosa che facevo non ero contento...adesso ho capito che la vita è una e non posso sempre rimandare ciò che fa felice me e le persone a cui voglio bene per raggiungere traguardi che poi...ogni volta che li raggiungevo non ero mai soddisfatto, me ne ponevo sempre uno più alto...questo mi sembra mi abbia fatto riflettere su cosa voglio dalla vita e ho deciso di volere la mia famiglia” (S05, angina)

Un paziente con angina rileva sia cambiamenti positivi che negativi; i cambiamenti negativi sembrano riguardare la percezione di sé come persona malata e bisognosa di aiuto, invece che persona forte e di sostegno, minacciando il principio di distintività; d'altra parte questo stesso paziente rileva anche una maggiore capacità di apprezzare piccole cose che, tuttavia, gli sembra diano un nuovo valore alla sua vita; in questo senso appare protetto il principio del *bisogno di senso*, in quanto questo nuovo modo di vedere le cose lo aiuta a trovare motivazioni per apprezzare la propria vita nonostante non si veda più nello stesso modo in cui si vedeva prima.

“è inutile, sei malato e non si scappa...devi accettarlo e accettare che adesso sei tu quello più debole...non sei più quello forte ed invincibile, quello che sostiene gli altri e a cui gli altri si rivolgono [...] però è anche vero che da quando ho questa malattia ho smesso di vivere in attesa delle grandi cose, delle ferie strepitose o delle emozioni forti...apprezzo quello che ho dalla vita...e non lo dico per consolarmi, lo apprezzo davvero, do un nuovo valore alle cose” (S02, angina)

Un altro paziente affetto da Parkinson rileva come essere affetti da una patologia comporti inevitabilmente anche cambiamenti nell'immagine di sé, che deve comprendere l'essere malato; questa percezione sembra quindi minacciare il principio di *distintività*. Tuttavia sembra che questo paziente sia riuscito a rileggere tali cambiamenti all'interno della propria storia di vita, ricostruendo una continuità in cui i cambiamenti intervenuti vengono reintegrati all'interno di un'immagine di sé coerente; in questo caso questa lettura sembra costituirsi come un fattore protettivo per il principio di *continuità*.

“adesso ho prospettive diverse sulle cose, il modo di avvicinarmi al lavoro, ai piaceri, agli interessi...essendo diventata la vita molto più relativa, molto meno sotto il mio controllo, mi preoccupa di meno di quello che non posso prevedere...ma sono sempre io...nella vita non rimani mica mai lo stesso...quando avevo 16 anni ero ancora diverso, ma sono sempre io...io che cambio, vero, ma sempre io” (S09, Parkinson)

Un partecipante affetto da angina ed un partecipante affetto da Parkinson rilevano cambiamenti fortemente negativi dell'immagine e della definizione di sé a seguito dello sviluppo della patologia. In particolare, rilevano di sentirsi persone di minor valore, con meno voglia di impegnarsi attivamente nella propria vita e meno entusiasmo per le cose che prima gradivano. Questi cambiamenti sembrano, pertanto, minacciare il principio di *autostima*.

“mi sento così, che non ho più niente da dire o da dare a nessuno...che costringo mio figlio a non fare la sua vita, rinunciare alle gioie che io invece ho avuto...che razza di padre sono?!” (S01, angina)

“sono stanca, spenta e svogliata...non sono mai stata così...e non mi piaccio...capisco perché mio marito con me si senta in trappola...ma non posso farci niente...questa malattia mi ha proprio fatto diventare più attenta alle cose brutte che a quelle belle e mi ha un po' tolto quell'entusiasmo di vivere che avevo” (S08, Parkinson)

Due partecipanti affetti da Parkinson, poi, rilevano cambiamenti negativi rispetto all'immagine di sé che sembrano minacciare il principio di *continuità*. In particolare questi pazienti affermano di non riconoscersi più, in quanto la malattia ha comportato modificazioni in quelle dimensioni di sé che ritenevano di fondamentale importanza per descriversi.

“non sono la stessa persona che ero prima del Parkinson...mi sento alienato e non più partecipe della mia vita...quasi non mi importa di quello che succede intorno...io che prima ero impegnato...nel sociale, nella politica...non mi riconosco più...” (S06, Parkinson)

“ho sempre sentito che invecchiare mi faceva paura, ma pensavo che sarei riuscita, mano a mano, a rileggere quello che mi era successo, vedere sempre il buono di quello che la vita mi aveva portato...invece adesso vedo solo il negativo, mi sembra di essere invecchiata di colpo e di non avere più prospettive per la vita che mi aspetta” (S07, Parkinson)

Nella tabella 7.7 vengono riportati, in modo riassuntivo, i dati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti.

Tabella 7.7 – Tematica 3: CAMBIAMENTI DI SÉ. Minaccia e protezione dei principi identitari.

Tematica 3. CAMBIAMENTI DI SE' (23 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Cambiamenti negativi</i>	Minaccia: Autostima (1 P., 2 C.) Distintività (1 P., 3 C.)	Minaccia: Continuità (2 P., 5 C.) Autostima (1 P., 3 C.)
<i>Cambiamento delle proprie priorità</i>	Protezione: Autostima (2 P., 5 C.)	Protezione: Continuità (1 P., 1 C.)
<i>Cambiamenti positivi</i>	Protezione: Autostima (1 P., 2 C.)	Protezione: Autostima (1 P., 2 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati in tabella tre pazienti con Parkinson e due pazienti con angina sperimentano cambiamenti, percepiti come negativi, che minacciano i diversi principi identitari; anche gli altri partecipanti sembrano sperimentare dei cambiamenti, ma sembrano essere in grado di interpretarli con un'accezione più positiva, come per esempio un miglioramento di sé o un cambiamento delle proprie priorità che li ha portati a privilegiare valori più autentici. Questa lettura sembra costituire un fattore protettivo per i diversi principi identitari citati. È verosimile, quindi, ipotizzare che non sia tanto la mancata percezione di cambiamenti a costituire un fattore protettivo per l'identità, quanto piuttosto la capacità di attribuire a questi cambiamenti un valore positivo o normalizzarli nel contesto del normale processo di invecchiamento.

Tematica 5. Strategie

Questa tematica fa riferimento alle strategie che i soggetti partecipanti alla ricerca mettono in atto per gestire la situazione in cui si trovano, per lo più volte a recuperare una percezione di controllo, seppure parziale, sulla propria vita e sulla malattia. Tutti i soggetti vi fanno riferimento, con un totale di 21 citazioni.

Tre partecipanti con angina riferiscono di cercare di focalizzarsi prevalentemente sul presente, senza cercare di prevedere il futuro o trovare soluzioni per i problemi che potrebbero, forse, presentarsi. Questa strategia sembra fungere da fattore protettivo per il principio di *autoefficacia*, in quanto permette ai soggetti di affrontare i problemi che si pongono momento per momento, con un utilizzo efficace delle risorse a loro disposizione.

“è abbastanza inutile preoccuparsi adesso di quello che sarà domani...anche perché visto che questa malattia è comunque imprevedibile...è inutile cercare di pensare a cosa potrebbe andare storto...poi finisce che non ti godi nemmeno i momenti belli che hai...” (S03, angina)

“l'angina non è che ti sconvolga la vita...devi fare più attenzione, non puoi permetterti di fare come se non ci fosse...però in realtà dei grossi cambiamenti nella vita quotidiana non ci sono...e allora...anche senza l'angina può capitare qualcosa da un momento all'altro, no? Ma questo non ci impedisce, di solito, di vivere serenamente, giorno per giorno...allora perché dovrebbe farlo l'angina?!” (S04, angina)

“preferisco vivere quello che ancora ho da vivere...poco o tanto che sia...ma viverlo, non avere rimpianti...e se ti preoccupi sempre di cosa può andare storto che vita è?!” (S05, angina)

Tre pazienti con Parkinson affermano invece di non voler pensare al futuro, nel quale vedono peggioramenti che non pensano di poter gestire e che quindi incute loro molta paura. Tuttavia, questa strategia non sembra essere efficace, in quanto l'ansia e la preoccupazione per cosa succederà rimangono elevate, segnalando la presenza di una minaccia al principio di *continuità* per i S07 e S09 e di *autoefficacia* per S08.

“so che ci saranno dei peggioramenti, grossi...già la mia vita è cambiata adesso che i sintomi non mi impediscono tanto...e che la mia testa è ancora a posto...figuriamoci cosa succederà quando magari i tremori aumenteranno o quando ci saranno i peggioramenti cognitivi che si sentono....quindi cerco di non pensarci....non voglio proprio vederla quella parte del mio futuro” (S07, Parkinson)

“non posso pensare a cosa succederà nei prossimi anni....mi viene meno la forza di alzarmi ogni mattina se ci penso...però alla fine sono quelle cose che ti tornano sempre in mente e non ti fanno dormire la notte” (S08, Parkinson)

“il pensiero dei peggioramenti cognitivi, l’idea di trasformarmi, di non essere più me stesso ai miei occhi e a quelli di chi mi sta vicino mi fa molta paura...quindi preferisco non pensarci, al futuro...” (S09, Parkinson)

Un altro paziente affetto da Parkinson sembra mettere in atto la strategia del non pensare alla propria malattia o, almeno, non darle importanza, preferendo concentrarsi su altri aspetti della vita che ritiene prioritari. In questo caso la strategia applicata sembra essere efficace come fattore protettivo del principio di *autoefficacia*.

“è inutile preoccuparsene troppo, si sprecano troppe energie...che è meglio impiegare in altro...in cose che se non fai adesso potresti non farle più...ma non necessariamente per la malattia...magari ti succede qualcosa di diverso...o magari succede alle persone a cui vuoi bene...e tu eri talmente concentrato su di te, sul non essere quello che sei, da non accorgerti che stavi sprestando occasioni preziose” (S10, Parkinson)

Un paziente affetto da angina afferma di cercare di immaginare ogni possibile cambiamento che potrà avvenire in futuro, così da potersi preparare ad affrontarlo in modo efficace. Anche in questo caso l’ansia e la preoccupazione rimangono elevate, a segnalare un modo per proteggere il principio di *autoefficacia*:

“ci penso spesso, a cosa potrebbe succedere...non è che mi strappi i capelli...lo vedo che la mia vita va avanti tranquilla...ma se sai cosa può succedere ti prepari, ti metti avanti...magari cambi un po’ i tuoi programmi se vedi che non sono attuabili...meglio saperlo prima che poi scontrarsi dopo” (S02, angina)

Un paziente con angina ed un paziente con Parkinson utilizzano invece la strategia dell’automonitoraggio, cercando di individuare il prima possibile ogni segnale che faccia sospettare un peggioramento della patologia, così da poter intervenire il prima possibile e minimizzare il rischio che tale peggioramento sia letale o invalidante. Anche in questo caso si rileva una forte attivazione da parte dei pazienti, che raggiunge picchi nel momento in cui viene rilevato anche un minimo cambiamento, segnalando una minaccia per il principio di *autoefficacia*, sebbene potesse costituire un fattore protettivo per il *bisogno di appartenenza*.

“mi ascolto tanto....ogni segnale, ogni cosa....così se mi accorgo di nuovo dei sintomi sono pronto a intervenire...se no mi sentirei un incosciente...so che mio figlio si darebbe la colpa e non si perdonerebbe mai per avermi trascurato...quindi cerco di non trascurarmi nemmeno io” (S01, angina)

“osservo spesso le mie mani e mi guardo allo specchio...chiedo spesso anche conferme a mia moglie...a volte mi sembra esasperata...ma se ci sono dei peggioramenti è meglio saperlo subito, così si può correre ai ripari...piuttosto che fare come gli struzzi che nascondono la testa...” (S06, Parkinson)

Nella tabella 7.8 sono riportati, in modo riassuntivo, i dati emersi dalle interviste svolte con i pazienti a 10 – 12 mesi dalla diagnosi.

Tabella 7.8 – Tematica 5: STRATEGIE. Minaccia e protezione dei principi identitari.

Tematica 5. STRATEGIE (21 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Focalizzazione sul presente</i>	Protezione: Autoefficacia (3 P., 7 C.)	-
<i>Non pensarci</i>	-	Minaccia: Autoefficacia (2 P., 6 C.) Continuità (1 P., 1 C.) Protezione: Autoefficacia (1 P., 2 C.)
<i>Automonitoraggio</i>	Minaccia: Autoefficacia e Protezione: Bisogno di appartenenza (1 P., 2 C.)	Minaccia: autoefficacia e Protezione: bisogno di appartenenza (1 P., 1 C.)
<i>Cercare di prevedere il futuro</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P. 2 C.)	-

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati nella tabella 7.8, sono soprattutto i pazienti affetti da Parkinson a riferire l'utilizzo di strategie forse al momento protettive ma inefficaci ai fini di un recupero, seppure parziale, del controllo e della gestione della propria vita e della malattia. In particolare, abbiamo visto che le strategie maggiormente usate da questi pazienti sono il non pensarci (4) e un monitoraggio costante dei propri sintomi (1), strategie opposte ma entrambe inefficaci, in quanto rimane molto elevata l'ansia e la preoccupazione per ciò che accadrà, insieme alla percezione di non essere in grado di gestire la situazione quando si verificherà. Al contrario, i pazienti con angina mettono in atto più frequentemente strategie più efficaci, quali la focalizzazione sul presente (3), l'automonitoraggio (1) e il lavoro cognitivo di anticipazione del futuro (1). Tutte strategie che

permette loro di affrontare una difficoltà per volta implementando il loro senso di efficacia o di autostima.

Tematica 6. Prospettive future

Questa tematica fa riferimento alle aspettative per il futuro riportate dai partecipanti. Tutti vi hanno fatto riferimento, con un totale 26 citazioni, esprimendo le proprie preoccupazioni e le proprie speranze. In particolare, un paziente con angina e tre pazienti con Parkinson riferiscono di vedere nel proprio futuro inevitabili peggioramenti che renderanno loro difficile gestire la situazione e vivere una vita appagante e soddisfacente. Di questi, un paziente con angina e due pazienti con Parkinson ritengono che in futuro la malattia li porterà ad abbandonare i propri interessi, in quanto non sarà più possibile per loro conciliare la sintomatologia con le attività piacevoli o lavorative che vorrebbero fare. In questo caso si evidenzia una minaccia al principio di *autoefficacia* (S01, S07) e di *continuità* (S10)

“me lo vedo già, il mio futuro...a casa come un inetto, senza poter fare nulla di quello che mi piace per il timore che magari facendo uno sforzo il mio cuore potrebbe non reggere....come si fa a vivere quando ci si aspetta un futuro così?” (S01, angina)

“a me fare la maestra piace, piace tanto davvero...mi sento proprio realizzata quando vedo i bimbi crescere, guadagnare le loro autonomie...e io invece le perderò tutte, le mie autonomie...una a una....e chiaramente non potrò nemmeno più lavorare...cosa mi rimarrà dopo?” (S07, Parkinson)

“mi spaventa...so che ci saranno cose che cambieranno, che peggioreranno...l’ho letto e lo so...senti di nuovo che tutto quello che hai costruito, tutti i pezzi che hai rimesso insieme a fatica, stanno per crollare e crolleranno...e tu non ce la fai proprio, ti senti spossato e incapace, impotente...e poi inizi subito a pensare che dopo questo ce ne sarà un altro...in una spirale continua...” (S10, Parkinson)

Un altro paziente affetto da Parkinson che prevede per il proprio futuro peggioramenti inevitabili sembra percepire una minaccia al *bisogno di senso*, mettendo in dubbio che valga la pena vivere se si deve soffrire e far soffrire i propri cari.

“me lo domando spesso che senso abbia tutto questo...fosse una malattia che mi sono cercato...capirei la “punizione”...ma non me la sono cercata...e allo stesso modo non posso farci nulla...peggiorerà e io diventerò sempre più incapace, un peso per la mia famiglia...non capisco proprio che senso abbia andare avanti quando sai che è questo quello che ti aspetta” (S06, Parkinson)

Un paziente affetto da angina sembra invece prevedere, nel proprio futuro, la possibilità di raggiungere nuovi equilibri, integrando la malattia nella propria identità ed imparando a convivere il più serenamente possibile. Questa percezione sembra costituirsi come un fattore protettivo per il principio di *autoefficacia*.

“sento che ce la posso fare...non sarà magari una passeggiata, ma sento che in futuro anche le cose che adesso stridono potranno andare a posto...si tratta di imparare a convivere con questa malattia che, tutto sommato, non è nemmeno troppo invadente...” (S02, angina)

Tre pazienti con angina sembrano, invece, effettuare un'operazione di normalizzazione rispetto al proprio futuro, affermando di vedere un invecchiamento tutto sommato normale, non troppo diverso da quello delle altre persone della loro stessa età né da quello che si sarebbe verificato se non si fosse sviluppata la patologia. Questo sembra caratterizzarsi come un fattore protettivo per il principio di *continuità*.

“cosa mi aspetto per il futuro? Più o meno quello che mi aspettavo un anno fa...invecchiare, con i vari acciacchi e con le rotture di scatole dell'età...e non credo proprio sarà la pastiglietta in più che mi cambierà la vita” (S03, angina)

“nei prossimi anni credo che le cose andranno avanti da sole....non dico come se l'angina non ci fosse...ma più o meno...tutti invecchiamo...c'è chi ha la pressione alta...chi il colesterolo...io ho il cuore che fa le bizze...ma con l'età nessuno è immune dagli acciacchi... credo che se non avessi avuto l'angina avrei avuto altro...quindi più o meno dal futuro mi aspetto quello che mi sono sempre aspettato” (S04, angina)

“il futuro non puoi mai saperlo cosa ti riserva...però non mi sento che le mie possibilità di stare bene e avere una vecchiaia serena siano state compromesse dalla malattia...ovvio che all'inizio ti spaventi, pensi che dovrai cambiare tutto...poi ti accorgi che non è così e tutto si riassetta” (S05, angina)

Una paziente con Parkinson vede il proprio futuro come solitario, in quanto teme che il suo partner non riuscirà a sopportare la situazione e la lascerà sola. In questo caso sembra minacciato il principio del *bisogno di appartenenza*.

“adesso si impegna a starmi vicino e fare il suo dovere...ma non è una situazione semplice...e fare il proprio dovere non è una gran motivazione che ti aiuta a resistere....quindi in realtà so di dovermi mettere nell'ottica che questa cosa dovrò affrontarla da sola...” (S08, Parkinson)

Infine, un paziente con Parkinson percepisce il proprio futuro come incerto, ed instabile, in cui l'unica cosa certa sembrano essere i peggioramenti cognitivi, che tuttavia sono impossibili da prevedere e da anticipare. Questa percezione rende difficile sviluppare progetti, costituendosi come una minaccia per il principio di *continuità*.

“mi sembra che tutto sia fragile, instabile...adesso mi sembra di avere trovato un equilibrio abbastanza stabile ma se penso al futuro penso inevitabilmente ai peggioramenti, e soprattutto a quelli cognitivi...e questo mi spaventa molto...” (S09, Parkinson)

Nella tabella 7.9 sono riportati, in modo riassuntivo, i dati emersi dalle interviste con i pazienti rispetto alla tematica relativa alle aspettative per il futuro.

Tabella 7.9 – Tematica 6: PROSPETTIVE FUTURE: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 6. PROSPETTIVE FUTURE (26 citazioni, da 10 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Peggioramenti inevitabili</i>	Minaccia: autoefficacia (1 P., 2 C.)	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 2 C.) Continuità (1 P., 4 C.) Bisogno di senso (1 P., 3 C.)
<i>Nuovi equilibri</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 2 C.)	-
<i>Invecchiamento</i>	Protezione: Continuità (3 P., 8 C.)	-
<i>Solitudine</i>	-	Minaccia: Bisogno di appartenenza (1P., 2 C.)
<i>Futuro incerto</i>	-	Minaccia: Continuità (1 P., 3 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati nella tabella 7.9, sono soprattutto i pazienti affetti da Parkinson ad avere aspettative fortemente negative per quanto riguarda il proprio futuro. Tutti, infatti, percepiscono una minaccia identitaria rispetto a questo ambito, aspettandosi peggioramenti gravi ed inevitabili che sentono saranno impossibili da gestire. Inoltre, si rileva l'importanza che tale patologia ha anche sul proprio contesto sociale di riferimento, percependo la difficoltà del proprio caregivers a essere presente ed immaginandosi un futuro di solitudine. Al contrario, tre pazienti con angina sembrano in grado di inserire la malattia, la sua sintomatologia ed i relativi trattamenti

farmacologici nell'ambito del normale invecchiamento. Questa normalizzazione sembra fungere come fattore protettivo del principio di continuità, mentre prevedere la possibilità di costruire nuovi equilibri sembra proteggere il principio di autoefficacia.

7.3.3 Passato, presente e futuro: confronto tra la fase 1 e la fase 3

Riprendendo il modello teorico di riferimento ed il disegno di ricerca, questa terza fase era volta ad un approfondimento della dimensione temporale, attraverso l'indagine del ruolo svolto dal "tempo dalla diagnosi" inteso sia in senso oggettivo sia nei termini della costruzione e ricostruzione che gli individui compiono della propria storia di malattia e dell'impatto che essa ha avuto sul proprio stile di vita.

Confrontando le due rilevazioni effettuate rispettivamente a 1-3 mesi e a 10-12 mesi dalla diagnosi, emerge che i partecipanti alla ricerca risultano trattare le stesse tematiche nel corso di entrambe le interviste. Questo dato è riconducibile sia alla costruzione della griglia di intervista, sia alla rilevanza che queste tematiche evidentemente rivestono per i partecipanti.

Per quanto riguarda la prima tematica rilevata, relativa alla diagnosi ed alla malattia, nel corso della prima fase 8 partecipanti su 10 hanno attribuito un significato negativo alla diagnosi ed alla patologia, vedendola come una minaccia ed un evento che ha messo in crisi le proprie certezze, costringendoli ad una revisione del proprio futuro e dei propri obiettivi e minacciando diversi principi identitari (autostima, autoefficacia, distintività e continuità). Nel corso della rilevazione successiva sono emersi nuovi significati attribuiti alla patologia: mentre per qualcuno la malattia è arrivata a significare una distruzione abbastanza generale della propria vita (2 partecipanti), o comunque della propria serenità e delle proprie relazioni (2 partecipanti), per altri ha costituito un episodio che ha portato alla revisione delle proprie priorità (3 partecipanti) e per qualcuno (3 partecipanti) è stata anche occasione per la ridefinizione di un nuovo equilibrio soddisfacente. Per questi ultimi pazienti, in particolare, la percezione dei cambiamenti di cui sono consapevoli sembra costituire a 10-12 mesi dalla diagnosi un fattore protettivo per l'identità. Tra le due patologie prese in considerazione sono 4 su 5 i pazienti affetti da angina a percepire in qualche modo cambiamenti positivi legati alla malattia o il raggiungimento di un nuovo equilibrio, mentre i pazienti con Parkinson sembrano percepirla come più negativa e con un impatto, anche a lungo termine, più distruttivo, percependo una minaccia identitaria maggiore. Inoltre, sembra ci sia un collegamento tra il significato di minaccia costante attribuito alla patologia subito dopo la diagnosi e l'impatto

più negativo della malattia a cui i pazienti si riferiscono a 10 -12 mesi dalla diagnosi. I dati non consentono tuttavia di trarne inferenze certe (tabella 7.10).

Tabella 7.10 – Confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa alla diagnosi

Malattia	DIAGNOSI (1-3 mesi)			SIGNIFICATO MALATTIA (10-12 mesi)
	Significato diagnosi	Significato malattia	Reazione alla diagnosi	
ANGINA	Causa genetica: minaccia autoefficacia	Minaccia costante, minacciata distintività	Paura	fine della vita precedente: minaccia autostima
ANGINA	Colpa mia: minaccia autostima	Diverse prospettive, protetta autostima	Ansia	rivedere le proprie priorità: minaccia continuità + raggiunto un nuovo equilibrio: protezione continuità
ANGINA	Colpa mia: minaccia autostima	Diverse prospettive, protetta autostima	Ansia	raggiunto un nuovo equilibrio: protezione autoefficacia
ANGINA	Colpa mia: minaccia autostima	Invecchiamento precoce, minacciata distintività e autoefficacia	Paura	raggiunto un nuovo equilibrio: protezione autoefficacia
ANGINA	Colpa mia: minaccia autostima	Sospensione, minacciata continuità	Paura	raggiunto un nuovo equilibrio: protezione autostima
PARKINSON	Dipende dal caso: minaccia autoefficacia, protetta autostima	Minaccia costante, minacciata continuità	Depressione	fine della vita precedente: minaccia autoefficacia
PARKINSON	Sollievo: protetta autoefficacia	Invecchiamento precoce, minacciata distintività e autoefficacia	Paura	valore negativo malattia di per sé: minaccia autostima
PARKINSON	Sollievo: protetta autoefficacia	Sospensione, minacciata continuità	Ansia	crescente solitudine: minaccia autostima
PARKINSON	Ricerca di significato: minaccia bisogno di senso	Minaccia costante, minacciato il principio di autoefficacia	Ansia	rivedere le proprie priorità: ricerca senso
PARKINSON	Dipende dal caso: minaccia autoefficacia, protetta autostima	Sospensione, minacciata continuità	Paura	rivedere le proprie priorità: ricerca senso

Per quanto riguarda la seconda tematica rilevata, relativa alla percezione di controllo, emerge una sostanziale differenza tra la prima e la terza fase: mentre a 1 – 3 mesi dalla diagnosi 9 partecipanti su 10 hanno preso in considerazione la possibilità di controllare o meno il disvelamento agli altri della propria patologia, questo non è avvenuto a 10 – 12 mesi dalla diagnosi, quando nessuno vi ha fatto riferimento in modo diretto. Questo dato è riferibile sia alla costruzione della griglia di intervista, in quanto nel corso del primo studio questo ambito era indagato in maniera esplicita, sia al fatto che a 10 – 12 mesi dalla diagnosi questo tema sembra essere meno rilevante per i partecipanti: i pazienti con angina ritengono infatti la propria patologia come invisibile, mentre i

pazienti con Parkinson hanno, forse, già affrontato il momento del disvelamento forzato nel corso dei primi mesi e percepiscono, ora, i propri sintomi come irrimediabilmente visibili. La tematica del controllo sulla malattia e sulla propria vita più in generale rimane tuttavia centrale anche a 10 – 12 mesi dalla diagnosi, anche se con alcune modificazioni rispetto alla prima rilevazione. Infatti, tre pazienti con angina riferiscono di percepire la possibilità di controllare, seppure parzialmente, la propria patologia (grazie ai farmaci e alla modificazione del proprio stile di vita) e un paziente con angina afferma di avere fiducia nella possibilità di recuperare presto il proprio equilibrio; questo sembra, da un lato, fungere da fattore protettivo per i principi identitari di continuità ed autoefficacia, e dall'altro lato favorire la percezione di controllo sulla propria vita, con un conseguente aumento del benessere riferito. 4 dei 5 pazienti affetti da Parkinson, invece, riferiscono di non poter in alcun modo controllare la propria patologia, in quanto sentono il suo sviluppo come slegato dai propri comportamenti; inoltre, sembrano percepire i possibili peggioramenti, inevitabili, come imprevedibili e questo sembra mettere in crisi anche la fiducia nella loro possibilità di gestire in modo efficace la propria vita, che sentono dipendere dalla patologia stessa. Questa percezione sembra minacciare fortemente i principi identitari di continuità ed autoefficacia, contribuendo ad una generale sensazione di malessere (tabella 7.11).

Tabella 7.11 – Confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa alla percezione di controllo

Malattia	PERCEZIONE DI CONTROLLO (1-3 mesi)		PERCEZIONE DI CONTROLLO (10-12 mesi)
	sulla propria vita	disclosure	
ANGINA	No, minacciata autoefficacia	No, minacciato bisogno di appartenenza e distintività	perdita controllo: minaccia autoefficacia
ANGINA	No, minacciata autoefficacia	Sì, protetta distintività	fiducia nella ricostruzione di equilibrio: protezione continuità
ANGINA	No, ma fiducia di poterlo fare, protetta autoefficacia	Sì, protetta autostima	gestione e controllo: protezione autoefficacia
ANGINA	Su alcuni ambiti, protetta autoefficacia	Sì, protetta autostima	gestione e controllo: protezione autoefficacia
ANGINA	No, minacciata autoefficacia	Sì, protetta distintività	gestione e controllo: protezione autoefficacia
PARKINSON	No, minacciata autoefficacia	No, minacciata distintività e appartenenza	perdita di previsione di ciò che accadrà: minaccia continuità
PARKINSON	No, minacciata autoefficacia	Sì, protetta autoefficacia	perdita di previsione di ciò che accadrà: minaccia continuità
PARKINSON	No, minacciata autoefficacia	X	perdita controllo: minaccia autoefficacia
PARKINSON	No, minacciata autoefficacia	Sì, protetta, autoefficacia	perdita di previsione di ciò che accadrà: minaccia continuità
PARKINSON	Solo in alcuni ambiti, protetta autoefficacia	No, minacciato il bisogno di appartenenza	controllo parziale: protezione autoefficacia

La tematica relativa alle strategie evidenzia un'altra differenza tra la prima e la terza fase dello studio longitudinale: mentre ad 1 – 3 mesi dalla diagnosi le strategie utilizzate sembrano volte ad ottenere, almeno in parte, il controllo sulla propria malattia, a 10 – 12 mesi dalla diagnosi esse sembrano rivolte maggiormente a recuperare e mantenere un controllo, almeno parziale, sulla propria vita. Come nel corso della prima fase, in occasione della seconda rilevazione sembrano essere soprattutto i pazienti con angina (4 su 5) ad utilizzare strategie maggiormente efficaci, che permettono loro di gestire sia gli aspetti pratici che emotivi della propria patologia. Più comune tra i pazienti affetti da Parkinson è il cercare di non pensare alla propria patologia, facendo come se non ci fosse finché la sintomatologia lo permette (4 partecipanti su 5); queste strategie tuttavia sembrano non essere efficaci nella gestione delle emozioni negative legate alla diagnosi e alle aspettative per il futuro (tabella 7.12).

Tabella 7.12 – confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa alle strategie utilizzate

MALATTIE	STRATEGIE (1 – 3 mesi)		STRATEGIE (10 – 12 mesi)
	Nascondimento	Strategie cognitive	
ANGINA	No	Monitoraggio costante	Automonitoraggio: minaccia efficace, protezione bisogno di appartenenza
ANGINA	No	Vedere aspetti positivi	Prevedere i possibili cambiamenti: protezione autoefficacia
ANGINA	No	Fiducia nei farmaci	Focus qui ed ora: protezione autoefficacia
ANGINA	No	Focus qui ed ora	Focus qui ed ora: protezione autoefficacia
ANGINA	No	Focus qui ed ora	Focus qui ed ora: protezione autoefficacia
PARKINSON	Sì	Fare come se non ci fosse	Automonitoraggio: minaccia efficace, protezione bisogno di appartenenza
PARKINSON	Sì	Fare come se non ci fosse	Non pensarci: minaccia autoefficacia
PARKINSON	No	Fare come se non ci fosse	Non pensarci: minaccia autoefficacia
PARKINSON	Sì	-	Non pensarci: minaccia autoefficacia
PARKINSON	Sì	Confronto con situazioni più gravi	Non pensarci: minaccia autoefficacia

La quarta tematica considerata riguarda le relazioni interpersonali; a questo proposito si rileva, a 10 – 12 mesi dalla diagnosi, una percezione più critica soprattutto per quanto riguarda le relazioni familiari. In particolare, sembrano essere i pazienti affetti da angina a percepire il proprio contesto sociale come meno supportivo, in quanto troppo preoccupato delle possibili conseguenze della propria patologia (3 partecipanti su 5); questi pazienti rilevano frequentemente una perdita di reciprocità nei rapporti, tale per cui i propri partner e familiari si sentono in dovere di accudirli, mentre loro preferirebbero un rapporto più equilibrato e “normale”, in quanto non sentono che la patologia da cui sono affetti abbia modificato le proprie capacità di muoversi nel mondo e di gestire le difficoltà. Questa tematica era già presente al momento della prima rilevazione; tuttavia ad 1 – 3 mesi dalla diagnosi non sembrava costituire un ostacolo per la percezione di supporto familiare in quanto contribuiva a far sentire ai pazienti l'appoggio e l'affetto dei familiari, contrariamente a quanto invece accade nel corso della seconda rilevazione. Questo potrebbe derivare dal fatto che a 10 – 12 mesi dalla diagnosi i pazienti con angina si sentono relativamente in grado di gestire la propria malattia in modo efficace, alimentando un'immagine di sé come competenti e “normali” mentre l'atteggiamento dei familiari sembra veicolare un'immagine differente, di bisogno e vulnerabilità con uno scollamento tra l'immagine di sé percepita e quella riportata dai propri caregivers che sembra costituire una minaccia per i principi identitari di distintività ed autoefficacia. Al contrario, i pazienti affetti da Parkinson sembrano riferire una maggiore soddisfazione per quanto riguarda il supporto percepito nell'ambito familiare, vedendo i propri partner come una risorsa importante sia nel presente sia per la gestione pratica ed emotiva futura; questa percezione sembra costituire un fattore protettivo per i principi di autostima, autoefficacia e continuità (tabella 7.13).

Tabella 7.13 – confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa alle relazioni interpersonali

Malattia	RELAZIONI INTERPERSONALI (1 – 3 mesi)			RELAZIONI INTERPERSONALI (10 – 12 mesi)	
	reazioni del contesto vicino		perdita dei ruoli	supporto percepito	stigma percepito
	<i>colleghi e amici</i>	<i>partner e familiari</i>			
ANGINA	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata autoefficacia	non percepito, minaccia autoefficacia	percepito, minaccia distintività
ANGINA	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata distintività	non percepito, minaccia distintività	percepito, minaccia distintività
ANGINA	rifiuto, minacciato bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata autoefficacia	non percepito, minaccia autoefficacia	Non rilevato
ANGINA	rifiuto, minacciato bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata autoefficacia	percepito, protetto continuità	percepito, minaccia autostima
ANGINA	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata distintività	Supporto percepito, protetto continuità	Non rilevato
PARKINSON	rifiuto, minacciato bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata distintività	non percepito, minaccia distintività	percepito, minaccia autoefficacia
PARKINSON	rifiuto, minacciato bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	X	percepito, protetto autostima	percepito, minaccia autostima
PARKINSON	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	X	non percepito, minaccia autostima	Non rilevato
PARKINSON	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	X	percepito, protetto continuità	percepito, minaccia autoefficacia
PARKINSON	reazioni positive, protetto bisogno di appartenenza	supporto, protetto bisogno di appartenenza	Sì, minacciata distintività	percepito, protetto autoefficacia	non percepito, protetto autostima

La quinta tematica affrontata in entrambe le rilevazioni è quella relativa ai cambiamenti percepiti. In particolare, nel corso della prima fase tutti i partecipanti sembrano rilevare significativi cambiamenti di sé e delle proprie priorità, in generale con un'accezione negativa (8 su 10); tali cambiamenti sembrano quindi minacciare i principi identitari di continuità ed autoefficacia. Anche a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi tutti i partecipanti fanno riferimento a cambiamenti di sé e delle proprie priorità e prospettive; tuttavia, in questa seconda rilevazione, un numero maggiore di

pazienti, soprattutto con angina, sembra rilevare cambiamenti in termini positivi, quali una maggiore consapevolezza e una visione più chiara di quali sono le cose importanti della propria vita (3 pazienti con angina, 2 pazienti con Parkinson). Questa percezione sembra fungere da fattore protettivo per i principi prima minacciati, contribuendo ad un maggiore benessere; contrariamente, 3 pazienti con Parkinson e 1 pazienti con angina rilevano un cambiamento di sé negativo, con una perdita di valore, emozioni negative più accentuate e persistenti e la sensazione di non riconoscersi più, con il risultato di percepire un maggior numero di minacce ai principi identitari di continuità e valore. (tabella 7.14)

Tabella 7.14 – confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa ai cambiamenti percepiti

	CAMBIAMENTI PERCEPITI (1 – 3 mesi)	CAMBIAMENTI PERCEPITI (10 – 12 mesi)
<i>ANGINA</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	negativo: minaccia autostima
<i>ANGINA</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	persona malata: minaccia distintività + cambiamento priorità: protezione senso
<i>ANGINA</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	positivo: protezione autostima
<i>ANGINA</i>	Sì, positivi, protetta autostima	cambiamento priorità: protezione autostima
<i>ANGINA</i>	Sì, positivi, protetta autoefficacia	cambiamento priorità: protezione autostima
<i>PARKINSON</i>	Sì, negativi, minacciata distintività	negativo: minaccia continuità
<i>PARKINSON</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	negativo: minaccia continuità
<i>PARKINSON</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	negativo: minaccia autostima
<i>PARKINSON</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	cambiamento priorità: protezione continuità
<i>PARKINSON</i>	Sì, negativi, minacciata continuità	positivo: protezione autostima

L'ultima tematica rilevata in entrambe le interviste è quella relativa alle prospettive future. A questo proposito appare evidente come in una prima fase i pazienti con angina facessero fatica ad immaginarsi un futuro, caratterizzato da incertezza ed imprevedibilità; questa percezione sembrava quindi minacciare soprattutto il principio di autoefficacia in quanto questi partecipanti sentivano di non potere gestire ciò che sarebbe accaduto in futuro. I pazienti con Parkinson avevano invece chiara la percezione di inevitabili peggioramenti, che non avrebbero potuto evitare così come non avevano potuto evitare di sviluppare la patologia. Questa percezione sembrava minacciare sia il principio di autoefficacia sia quello del bisogno di appartenenza in quanto tutti questi partecipanti facevano riferimento al timore di dipendere dai propri familiari, divenendo un peso ed un imbarazzo per loro. A 10 – 12 mesi dalla diagnosi si rileva un cambiamento relativo alle aspettative di 4

pazienti con angina, che sembrano avere prospettive meno negative. In particolare, tre di questi fanno riferimento ad un normale processo di invecchiamento, che sembra proteggere il principio identitario di continuità, mentre un altro fa riferimento alla possibilità, in futuro, di ricreare nuovi equilibri, rilevando una protezione per il principio di autoefficacia. Un paziente con angina e tutti i pazienti con Parkinson vedono invece nel proprio futuro eventi negativi, che renderanno la vita ancora più difficile e meno appagante. Per questi pazienti si rileva una minaccia a diversi principi identitari (tabella 7.15)

Tabella 7.15 – confronto tra la fase 1 e la fase 3 rispetto alla tematica relativa alle prospettive future

Malattia	PROSPETTIVE FUTURE (1 – 3 mesi)	PROSPETTIVE FUTURE (10 – 12 mesi)
<i>ANGINA</i>	Incertezza, minacciata autoefficacia	futuro tragico: minacciata autoefficacia
<i>ANGINA</i>	Incertezza, minacciata autoefficacia	nuovi equilibri: protezione autoefficacia
<i>ANGINA</i>	Incertezza, minacciata autoefficacia	invecchiamento/normalizzazione: protetta continuità
<i>ANGINA</i>	Incertezza, minacciata autoefficacia	invecchiamento/normalizzazione: protetta continuità
<i>ANGINA</i>	Incertezza, minacciata autoefficacia	invecchiamento/normalizzazione: protetta continuità
<i>PARKINSON</i>	Peggioramenti inevitabili, minacciata autoefficacia e bisogno di appartenenza	peggioramenti inevitabili: minaccia bisogno di senso
<i>PARKINSON</i>	Peggioramenti inevitabili, minacciata autoefficacia e bisogno di appartenenza	peggioramenti inevitabili: minaccia autoefficacia
<i>PARKINSON</i>	Peggioramenti inevitabili, minacciata autoefficacia e bisogno di appartenenza	solitudine: minaccia appartenenza
<i>PARKINSON</i>	Peggioramenti inevitabili, minacciata autoefficacia e bisogno di appartenenza	futuro incerto: minaccia continuità
<i>PARKINSON</i>	Peggioramenti inevitabili, minacciata autoefficacia e bisogno di appartenenza	peggioramenti inevitabili: minaccia autoefficacia

Dall'analisi delle interviste condotte con i partecipanti allo studio a 1 – 3 mesi dalla diagnosi e, successivamente, a 10 – 12 mesi dalla diagnosi sembra emergere l'importanza di potere in qualche modo ricostruire la propria storia di vita includendovi la malattia in un tutto coerente e fluido. In particolare, quindi, sembra essere rilevante soprattutto la dimensione temporale soggettiva, mentre quella oggettiva, misurabile in mesi, sembra avere un impatto meno rilevante. La dimensione temporale soggettiva sembra influenzare sia il significato che i partecipanti attribuiscono alla diagnosi, permettendo loro di averne una visione più positiva quando riescono a ricostruire una storia di vita coerente; inoltre, anche la percezione di poter controllare la propria vita e la propria patologia sembra essere influenzata dalla ricostruzione della propria storia di malattia. Per quanto riguarda le strategie utilizzate, i partecipanti che sono riusciti a ricostruire una storia di vita coerente

sembrano utilizzare un maggior numero di strategie in modo meno esclusivo, percependosi come maggiormente in grado di fare fronte a diverse situazioni. Inoltre, questi pazienti sembrano essere stati in grado di rileggere i cambiamenti di sé e del proprio contesto come positivi, mentre questo non è accaduto per gli altri pazienti. Infine, la dimensione temporale soggettiva sembra incidere sulle aspettative future dei partecipanti, indirizzandole verso un maggiore ottimismo piuttosto che verso una visione estremamente negativa del futuro.

7.3.4 Classificazione dei partecipanti con diagnosi da più di 5 anni in base alla integrazione/frattura identitaria, alla percezione di momenti significativi della propria storia di malattia ed alle percezioni di cambiamenti relativamente alla propria vita familiare, sociale e lavorativa

Anche le interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni sono state sottoposte ad analisi del contenuto; le categorie prese in considerazione sono le stesse individuate dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi più recente. In particolare, nella tabella successiva (tabella 7.16) sono presentate le classificazione delle interviste svolte in base alle tre macro-categorie individuate e descritte di seguito.

Tabella 7.16 - classificazione delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni nelle macro-categorie emerse dall'analisi di contenuto

	ANGINA	PARKINSON
INTEGRAZIONE	2 su 2	1 su 2
CAMBIAMENTI NELLA VITA SOCIALE		
<i>a. relazioni familiari</i>	0 su 2	2 su 2
<i>b. relazioni amicali</i>	0 su 2	2 su 2
<i>c. vita lavorativa</i>	0 su 2	2 su 2
MOMENTI SIGNIFICATIVI RILEVATI		
<i>a. positivi</i>	2 su 2	1 su 2
<i>b. negativi</i>	2 su 2	2 su 2

Dall'analisi dei dati riportati nella tabella 7.16 sembra emergere che tutti i partecipanti affetti da angina sono riusciti a ristrutturare la propria identità integrandovi la malattia (2/2); questo processo si è, invece, verificato solo per uno dei due partecipanti affetti da Parkinson. Per quanto riguarda i cambiamenti relativi all'ambito delle relazioni sociali, nessuno dei due partecipanti affetti da angina riferisce cambiamenti significativi. Entrambi i partecipanti affetti da Parkinson, invece, riferiscono cambiamenti in tutte le aree. Infine, per quanto riguarda la terza categoria, relativa alla possibilità di

individuare momenti significativi per l'evoluzione della malattia, entrambi i partecipanti con angina fanno riferimento sia a momenti negativi, di sofferenza, sia a momenti positivi, di svolta e ristrutturazione. Anche i partecipanti con Parkinson fanno riferimento a momenti negativi, mentre solo uno è in grado di individuare anche episodi relativi a momenti di svolta positivi. Rinviano alle definizioni operative descritte in precedenza (cfr. par. 7.3.1), di seguito saranno presentati in modo più approfondito i dati riportati in tabella.

Integrazione

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte dei pazienti, di essere riusciti ad integrare la patologia che è stata loro diagnosticata all'interno della propria identità. I due pazienti con angina ed uno dei pazienti con Parkinson sembrano sperimentare, dopo più di 5 anni di malattia, un senso generale di re-integrazione identitaria, tale per cui la patologia è divenuta "parte di sé", non più nemico da sconfiggere o catastrofe. Questa percezione sembra alimentare un senso di generale benessere. Tale integrazione non si costituisce come la percezione di un'assenza di cambiamenti, quanto piuttosto nella percezione che tali cambiamenti siano diventati parte della più generale definizione di sé e ne abbiano costituito un ampliamento.

“vedi che le cose vanno avanti e si assestano...prendere le medicine diventa parte della routine quotidiana, non ti pesa nemmeno più...e allora smetti anche di assillare i tuoi amici e tutto torna normale...si ride e si scherza, si dicono asinate e ci si diverte...e ci si sente vicini anche se non vivono proprio le stesse cose... (S11, angina)

“non dovevo per forza rinunciare a tutto, dovevo solo darmi una regolata, e che era inutile angosciarsi per il passato, non potendo cambiarlo...e quindi che era ora di decidere cosa volevo per il mio futuro, una vita a metà nella paura o una vita soddisfacente sia pur con qualche rinuncia...e ovviamente ho scelto questa seconda opzione...” (S12, angina)

“ero malato, non avevo mica lasciato il Parkinson a casa...però...mi sono sentito nonno a tutti gli effetti...non un nonno a metà...proprio nonno....e anche marito!...in quell'occasione credo...ci sia stata la svolta...anche prima avevo smesso di combattere la malattia...ma mi sentivo un po' a metà....come se...avere la malattia mi avesse tolto una parte di me...come se fosse una spia sempre accesa, che non mi lasciava mai...invece da lì...è cambiata...è una spia accesa...ma posso anche non guardarla...e non sento più...che mi ha tolto qualcosa...” (S14, Parkinson)

Dalle citazioni riportate sembra emergere come questa integrazione sia diventata possibile in un momento abbastanza definito della propria storia di malattia, quando un evento particolare ha restituito ai partecipanti la fiducia nelle proprie capacità e nel proprio valore che al momento della

diagnosi e nei mesi immediatamente successivi erano andati persi. Per una partecipante con Parkinson non è stato possibile sperimentare questa sensazione di integrazione e di ricostruzione della propria continuità temporale, continuando a vivere una frattura insanabile tra chi era “prima” e chi è diventata “dopo” la diagnosi, come emerge dalla citazione riportata:

“col Parkinson muori....muori dentro piano piano...forse anche con tutte le malattie che hai per tutta la vita...ma se puoi continuare a fare le tue cose seconde me è più facile farcela...riuscire a mantenere la tua vita...almeno per più tempo...invece a me sembra di aver finito...di aver fatto tutto ciò che potevo fare...e che ormai non mi resti che aspettare la fine...inevitabile...” (S13, Parkinson)

Cambiamenti nell’ambito sociale

Questa categoria fa riferimento alla percezione, da parte dei pazienti, di cambiamenti relativi all’area delle relazioni familiari ed amicali e rispetto alla propria vita lavorativa.

Per quanto riguarda le relazioni familiari, due pazienti con Parkinson riferiscono cambiamenti significativi verificatesi nel corso degli anni a seguito della diagnosi ricevuta. In particolare, un paziente con Parkinson legge questi cambiamenti in chiave positiva, ritenendo che a seguito della patologia i legami con i propri familiari si siano approfonditi e rinsaldati, divenendo più soddisfacenti.

“credo di essere diventato un marito più attento...essere malato ti fa pensare che così come all’improvviso è cambiata la tua di vita...potrebbe essere lo stesso per i tuoi cari, per tua moglie o tuo figlio...quindi cerchi di aiutarli e di essergli vicino...per non pensare mai “ah, se avessi fatto/detto”...e poi leggo di più dietro le parole di mia moglie...la sua preoccupazione, le sue gioie” (S14, Parkinson)

L’altra partecipante affetta da Parkinson rileva invece un cambiamento negativo nell’ambito delle relazioni familiari, sentendosi intrappolata dall’ansia e dalla preoccupazione della figlia per la quale sente di essere diventata un peso.

“da quando...la malattia è un po’ peggiorata...mia figlia non mi ha voluto lasciare a vivere da sola e...mi ha preso a casa con sé...ma anche questo non è bello...le peso addosso e lei non può fare quello che avrebbe voluto...viaggi e cose così...poi invado il suo spazio...” (S13, Parkinson)

I due pazienti affetti da angina non sembrano rilevare cambiamenti significativi in questo ambito, facendovi riferimento come fonte di supporto e percependoli come funzionali ad avere un'immagine di sé integra ed in continuità con il passato.

“dopo i primi mesi che era sempre da me per controllarmi, e poi anche le visite erano più frequenti e a lui faceva piacere accompagnarmi...poi siamo tornati ai nostri soliti ritmi...ci vediamo una o due volte a settimana, la domenica vado a pranzo da loro...si è tutto assestato...” (S11, angina)

“adesso l'angina è di famiglia...ovviamente mia moglie non ignora che è una malattia e che è grave...o può avere gravi conseguenze...ma è convinta che non ci si possa lasciare fermare da una malattia...” (S12, angina)

Per quanto riguarda le relazioni con il proprio gruppo di amici, ancora una volta sono i pazienti con Parkinson a sperimentare i cambiamenti più consistenti. In un caso questi cambiamenti sono sia positivi che negativi, in quanto il partecipante ritiene che la malattia abbia fatto allontanare alcuni amici ma che abbia contemporaneamente permesso di approfondire alcune relazioni e conoscenze superficiali precedentemente trascurate; questo partecipante sembra inoltre percepire la possibilità di sviluppare relazioni di supporto anche con altri affetti dalla sua stessa patologia.

“anche con gli amici certe cose sono cambiate...molti li ho un po' persi...troppa compassione nei loro occhi...però in queste circostanze rivaluti persone...che magari prima non consideravi...ma non che ti stessero antipatiche...semplicemente avevi già i tuoi amici e la vita piena...non avevi tempo per altro...” (S14, Parkinson)

L'altra paziente affetta da Parkinson rileva cambiamenti negativi nelle relazioni con le amiche, che non percepisce come di alcun supporto. In particolare questa paziente sottolinea come sia venuto meno un terreno comune per l'amicizia e come la vergogna per i propri sintomi l'abbia portata ad allontanarsi dalla vita sociale che aveva immaginato.

“mi sentivo sotto la lente d'ingrandimento...le mie amiche erano discrete...ma ogni tanto coglievo degli sguardi un po' così...di compassione...ogni tanto vengono...di solito tutte insieme...credo che a venire da sole abbiano paura di non sapere...cosa dirmi [...] si smette di avere qualcosa in comune con le persone con cui prima condividevi tutto...e questo ti fa stare male un bel po'...” (S13, Parkinson)

Anche per quanto riguarda questo ambito nessuno dei due pazienti con angina sembra riportare cambiamenti significativi rispetto alle proprie relazioni con gli amici, ritenendoli tuttavia elementi importanti per il processo di integrazione della malattia nella propria vita quotidiana e per il proprio benessere.

“prendere le medicine diventa parte della routine quotidiana, non ti pesa nemmeno più...e allora smetti anche di assillare i tuoi amici e tutto torna normale...si ride e si scherza, si dicono asinate e ci si diverte...e ci si sente vicini anche se non vivono proprio le stesse cose...” (S11, angina)

“se parli di malanni magari dici che hai sta cosa...ma se parli dei figli o altro...non è che viene così spontaneo dirlo...e che reazioni vuole che ci siano...” ah caspita, e come stai adesso? Che devi fare? Cos’hanno detto i medici?” ma se devo dire che mi compatiscano...o che dopo cambi qualcosa...in effetti no...” (S12, angina)

Anche per quanto riguarda la vita lavorativa sono solo i pazienti con angina a percepire dei cambiamenti, nei termini di un peggioramento; in particolare, entrambi fanno riferimento al fatto che la patologia li ha portati ad una pensione anticipata e questo ha sancito un momento di crisi importante, mettendoli in condizione di dubitare della propria utilità e del proprio valore. In un caso il partecipante si è tuttavia sentito di essere un valido aiuto, proprio perché in pensione, per rispondere alle esigenze della propria famiglia; l’altra paziente, invece, non sembra aver potuto ricostruire e ritrovare la propria utilità in altri ambiti, con un conseguente disagio e senso di colpa.

“in pensione ci sono andata per la malattia....ma andare in pensione è stato proprio come riconoscere che...aveva vinto lui...il Parkinson....che mi ero arresa...ma mia figlia ha insistito, voleva avermi a casa per essere più tranquilla...e allora...” (S13, Parkinson)

“il lavoro...ho smesso di lavorare molto tempo prima dei miei amici e di mia moglie...all’inizio è stata dura... anche perché noi...eravamo abituati che gli uomini non si facevano mantenere...invece nel mio caso...lavorava solo mia moglie...all’inizio è stata dura, mi sentivo perso...però poi mia mamma si è fatta male cadendo in casa...e che io fossi a casa è stato un bene....da lì le cose sono migliorate, mi sono sentito utile nonostante tutto...e questo mi ha aiutato molto...dopo anche se mia mamma stava bene ho continuato a darmi da fare in casa...anche con mio figlio, l’ho aiutato molto con mio nipote...” (S14, Parkinson)

Momenti significativi per l’evoluzione della patologia

Questa categoria fa riferimento all’individuazione, da parte dei pazienti, di alcuni episodi che ritengono essere stati fondamentali per l’evoluzione della patologia e del loro modo di viverla. Si fa

quindi riferimento ad eventi ed episodi descritti dai partecipanti come momenti di svolta o momenti in cui è cambiato il loro modo di percepire la malattia, di definirsi o di valutare la propria vita, sia in senso positivo che negativo.

Tutti i soggetti individuano, nel corso della propria storia di malattia, momenti di svolta particolarmente negativi e dolorosi. Un partecipante con angina ed uno con Parkinson descrivono proprio il momento della diagnosi come momento fondamentale, in cui la loro vita, così come la conoscevano, ed i loro progetti hanno vacillato.

“il momento della diagnosi che è stato traumatico...ha significato una grande paura ed una costante attenzione a tutti i segnali che venivano dal mio corpo... avevo paura che le medicine potessero non essere quelle giuste, o sufficienti, per controllare la cosa...e allora mi controllavo costantemente, con la paura di accorgermi che qualcosa non va...” (S12, angina)

“un momento molto brutto è stato quando mi hanno detto la diagnosi...io lì ho sentito...che non ce l'avrei fatta...che la mia vita era finita [...]per me era tutto un'incognita...ma soprattutto l'idea di avere una malattia...per sempre...mi devastava...non era servito a nulla mangiare bene e tenersi dietro se tanto poi mi era venuto il Parkinson...ti senti proprio che non è più la tua vita...” (S14, Parkinson)

Per un paziente affetto da angina il momento più difficile è stato invece successivo all'intervento salvavita eseguito all'arrivo in pronto soccorso: in particolare il partecipante fa riferimento alla necessità di assumere la terapia farmacologica con costanza ed attenzione; questa attività che oggi è diventata parte della routine quotidiana si è caratterizzata, inizialmente, per una forte angoscia data sia dai possibili effetti collaterali, sia dal fatto che assumere la terapia “ricordava” la malattia, aumentando il senso di precarietà ed incertezza.

“all'inizio prendere le pastiglie tutti i giorni...è angosciante...ti ricorda sempre che sei malato... e anche perché ti fanno un sacco di terrorismo psicologico...attenzione perché con questi farmaci possono venirti emorragie interne...oppure un ictus...oppure mille cose...e allora sei angosciato di prendere la dose giusta al momento giusto...” (S11, angina)

Infine, una paziente con Parkinson descrive come critico proprio il momento della pensione, che ha segnato per lei una forma di sconfitta in quanto ha significato accettare di non essere più in grado di fare il proprio lavoro ed, implicitamente, di non essere più in grado di gestire la propria vita.

“la pensione...ci sono andata poco dopo che mi hanno trovato il Parkinson...se non me lo avessero trovato forse...ci sarei andata ancora...amavo il mio lavoro, mi dava tanta gioia e mi faceva...sentire utile e apprezzata...mi sentivo che stavo facendo qualcosa...di buono...ma col Parkinson...che vuoi fare di buono? Come potrei adesso insegnare qualcosa a chiunque? A dei bambini poi? Loro sono...spietati...mi prenderebbero di certo in giro...a parte che facendo...fatica a parlare...non potrei comunque...ma anche per come mi muovo...sarebbe improponibile...però mi manca molto...” (S13, Parkinson)

I due partecipanti affetti da angina ed un partecipante affetto da Parkinson sono stati in grado di individuare momenti positivi, significativi per l'evoluzione della propria patologia. In particolare, un paziente con angina che racconta di aver vissuto mesi di ansia in seguito alla diagnosi, caratterizzati da un costante monitoraggio delle proprie sensazioni corporee per la paura di nuovi sintomi; per questo paziente il momento di svolta si è verificato una sera in cui si è accorto di non aver pensato all'angina per tutto la giornata, né di essersi pensato come “malato”; questo episodio sembra aver significato per lui un momento di passaggio verso una visione di sé più integrata e soddisfacente.

“all'inizio ti preoccupi di più, come le dicevo...ti senti di più appeso ad un filo e che non puoi sgarrare perché tutto dipende da te...ma poi all'improvviso una sera ti accorgi che non ci hai pensato per tutto il giorno...è bello quando all'improvviso vai a letto alla sera e ti accorgi che per tutto il giorno non hai pensato “oddio, ma ce la posso fare?” o “sono malato”...lì...cambia tutto...ti senti di nuovo padrone della tua vita... lì mi sono sentito...normale...e da lì è stato sempre così...sai che devi prendere le medicine, non dico mica di no...però non hai quella sensazione di angoscia, di fine imminente che avevi all'inizio...” (S11, angina)

Per l'altro paziente affetto da angina il momento chiave sembra essere stato il rientro al lavoro, momento in cui la ripresa della quotidianità ha permesso al paziente di ricostruire una certa continuità della propria vita, rivalutando le sue possibilità e le sue aspettative, che temeva compromesse.

“il ritorno al lavoro...io sono un consulente, un libero professionista... ..e all'inizio, il primo paio d'anni, avevo smesso di accettare incarichi perché non volevo stressarmi, visto che mi avevano detto che anche gli stress emotivi non andavano bene...però poi mi sono accorto che non fare nulla, stare in casa senza lavorare...mi portava a rimuginare un sacco su quello che mi era successo...e ho deciso di darci un taglio...e quando ho accettato il primo incarico è stata proprio un'esperienza unica...avevo molta paura...di non farcela, di stare male di nuovo, di deludere mia moglie e chi credeva in me...quando ho visto che ce la facevo è invece stata una soddisfazione immensa...” (S12, angina)

Un paziente con Parkinson ha invece individuato la prima vacanza con la moglie ed il nipotino affidato loro come momento particolarmente stressante ma anche soddisfacente: in quell'occasione ha infatti percepito la fiducia da parte dei propri familiari e la spinta a fidarsi lui stesso delle proprie capacità, senza sentirsi "rotto" o "mancante" in quanto malato.

"è stato forse 3 anni fa quando per la prima volta io e mia moglie abbiamo portato al mare...Diego...il figlio di mio figlio.... non immagina che paura avessi...paura che mi ridessero in faccia....giudicandomi incapace e ridicolo per averci...pensato...paura che poi succedesse qualcosa là e che mia moglie...dovesse gestirla da sola...e invece è stato perfetto...chiaro che ero malato, non avevo mica lasciato il Parkinson a casa...però...mi sono sentito nonno a tutti gli effetti...non un nonno a metà...proprio nonno....e anche marito!...in quell'occasione credo...ci sia stata la svolta..." (S14, Parkinson)

Una paziente con Parkinson, infine, non riferisce alcun episodio positivo come particolarmente significativo per l'evoluzione della propria patologia e del proprio modo di viverla. In particolare, riconosce che momenti belli nel corso della sua storia di malattia ce ne sono stati, ma la malattia stessa sembra averle impedito di goderne appieno, limitando quindi le sue risorse e le possibilità di reintegrare la malattia all'interno della propria storia di vita.

"nei momenti belli c'era sempre questa ombra...della malattia...che mi impediva di vivere del tutto la gioia...come se ci fosse una voce...nella mia testa... che mi diceva "cosa ridi, tanto tra poco questo non lo puoi più fare!"...come a ricordarmi che sono malata...e che questo è il mio posto...in casa, dove non faccio vergognare nessuno..." (S13, Parkinson).

Dall'analisi delle trascrizioni e delle citazioni sopra riportate sembra emergere un profilo comune per i pazienti con angina, che sembrano essere stati in grado di ricostruire la propria storia di vita integrandovi la malattia loro diagnosticata, riuscendo a percepire la propria vita come un flusso continuo, in cui la diagnosi non sembra essere vista come un momento di frattura insanabile. Questi pazienti sembrano non individuare cambiamenti sostanziali nel proprio contesto sociale, percependo sia la famiglia che gli amici come elementi di supporto che hanno permesso loro di ritrovare un equilibrio soddisfacente. Non deve sfuggire che questi partecipanti fanno comunque riferimento ad un momento di frattura a seguito della diagnosi, in cui hanno percepito una forte precarietà della propria vita ed una perdita di controllo; tuttavia sembra sia stato possibile per loro sanare questa ferita, ricostruendo la propria storia di vita ed integrandovi la patologia. Come tutti i pazienti, anche

loro fanno riferimento a momenti negativi, per lo più successivi alla diagnosi, in cui hanno rimesso in discussione i propri progetti e la propria immagine di sé; tuttavia, sembrano in grado di individuare anche momenti positivi, che sembrano essere fondamentali per il processo di ricostruzione identitaria.

Dei due pazienti con Parkinson solo uno sembra essere giunto ad un punto di integrazione della propria malattia all'interno della propria identità, pur sapendo che questo processo si caratterizzerà sempre come un adattamento continuo, in quanto la malattia non rimarrà stabile. Entrambi sembrano percepire cambiamenti significativi sia nell'ambito delle proprie relazioni familiari e amicali, sia nel contesto lavorativo; tuttavia, il paziente che sembra essere giunto ad un'integrazione sembra essere in grado di rileggere questi cambiamenti in chiave più positiva di quanto accade all'altra paziente: i cambiamenti nelle relazioni familiari vengono visti come un approfondimento dei rapporti, mentre per quanto riguarda gli amici il partecipante rileva l'allontanamento di alcuni ma sottolinea anche la vicinanza di altri, così come le nuove occasioni di socializzazione che si sono presentate; anche per quanto riguarda l'ambito lavorativo entrambi sottolineano come il momento della pensione sia stato quello maggiormente critico, in quanto non frutto di una libera scelta ma percepito come un'imposizione dettata dalla malattia e dalle proprie condizioni fisiche. Tuttavia, anche in questo caso, il paziente che sembra aver raggiunto un certo grado di integrazione sottolinea come l'aver lasciato il lavoro gli abbia poi consentito di essere d'aiuto per la moglie, ancora lavoratrice, la madre anziana ed il figlio in difficoltà. Questo paziente riesce anche ad individuare episodi positivi nel corso della propria storia di malattia, che sembrano agevolare il processo di ricostruzione coerente di sé e della propria vita, mentre questo non sembra succedere all'altra paziente, che rileva come tutti i momenti belli risultino offuscati dall'idea dell'ineluttabilità dei peggioramenti e dalla sensazione di inutilità.

Sembra pertanto essere la capacità di individuare gli aspetti positivi a favorire un processo di ricostruzione e reintegrazione, in quanto sembra permettere di vedere la patologia come una delle diverse difficoltà che si incontrano nella vita. Quanto meno la patologia risulta invalidante, sul piano pratico, tanto più questo processo di ricostruzione è facilitato dal fatto che la mancanza di cambiamenti nella quotidianità preserva la percezione di controllo e di autoefficacia e la sensazione di essere, tutto sommato, gli stessi di prima.

7.3.5 Macro-temi e temi emergenti dall'interpretative phenomenological analysis delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni

Attraverso l'analisi interpretativo fenomenologica delle interviste svolte con pazienti affetti da Parkinson ed angina da più di 5 anni abbiamo cercato di approfondire quali fossero le caratteristiche delle due patologie e le modalità di gestione che hanno facilitato o ostacolato il percorso di ricostruzione identitaria. Sono emersi 6 temi sopra-ordinati; uno di questi temi, è stato ulteriormente articolato al suo interno. Essi sono illustrati nella tabella 7.17 con le rispettive articolazioni e il numero di riferimenti presenti nelle interviste e nei partecipanti intervistati.

In base al nostro interrogativo, abbiamo individuato, in ciascun caso, se per il soggetto in questione ciascuno dei temi fosse menzionato e, in caso affermativo, se minacciasse qualcuno dei principi identitari individuati da Breakwell (1986, 1993).

Tabella 7.17 – Temi emergenti dalle interviste svolte con pazienti con diagnosi da più di 5 anni

1. Significato della malattia (10 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4)
2. Percezione di controllo (17 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4)
3. Cambiamenti di sé (19 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4)
4. Relazioni interpersonali (21 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4) a. Supporto percepito (15 citazioni, da 4 soggetti) b. Stigma percepito (6 citazioni, da 4 soggetti)
5. Strategie (12 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4)
5. Prospettive future (10 citazioni, citate da 4 partecipanti su 4)

Tematica 1. Significato della malattia

Questa tematica fa riferimento al significato che i partecipanti attribuiscono alla malattia da cui sono affetti, inteso come un'elaborazione cognitiva complessa, frutto di riflessioni su passato, presente e futuro e sull'impatto che la patologia ha avuto e potrà avere sulla propria vita. Tutti i partecipanti vi hanno fatto riferimento, con un totale di 10 citazioni. In particolare, un partecipante affetto da angina sembra attribuire alla propria patologia il significato di un avvertimento, un segnale della propria trascuratezza che avrebbe potuto portare a conseguenze più negative. In questo senso, non viene trascurata l'effettiva gravità della patologia ed il suo impatto sul proprio stile di vita, ma viene riletta in termini positivi, come occasione per correggere le proprie abitudini

sbagliate. Tale percezione sembra funzionare come fattore protettivo per il principio di *autoefficacia*, in quanto il paziente percepisce di essere nuovamente in grado di decidere quale direzione dare alla propria vita, proprio grazie alla maggiore consapevolezza guadagnata dalla diagnosi.

“nulla di così sconvolgente...o irreparabile...ovvio che sai che se qualcosa va storto sei più a rischio di altri...ma quanti sono quelli a cui viene un infarto senza aver l’angina...quasi quasi è una fortuna, quasi come se ti avessero dato un avvertimento e grazie a quello tu ci stai più attento e più facilmente puoi prevenire che le cose vadano male...” (S11, angina)

Per un paziente affetto da angina ed un paziente affetto da Parkinson la propria patologia è ormai diventata un’abitudine, parte della propria quotidianità. Il partecipante con angina sottolinea l’importanza del proprio atteggiamento nei confronti della malattia per questo processo di ristrutturazione: proprio il non considerarsi “malato” gli ha permesso di sentirsi padrone della propria vita e di integrare l’assunzione dei farmaci, fonte di forte ansia, nella propria quotidianità, così che per lui adesso avere l’angina significa assumere le pastiglie e nient’altro. Questa percezione sembra quindi avere protetto il principio di *autoefficacia*. Il partecipante con Parkinson, invece, sottolinea come la sua malattia abbia sconvolto inizialmente tutti i suoi piani, costituendo una minaccia per il principio di *continuità*; tuttavia, questo stesso principio appare protetto dalla ristrutturazione successiva, tale per cui è stato possibile ricostruire la propria storia di vita e la propria quotidianità fino a ricomprendere anche la propria patologia.

“adesso per me la malattia significa questo, che devo prendere le pastiglie...per il resto...basta...quando è cambiato il mio atteggiamento, quando ho smesso io di considerarmi malato...anche la mia vita è tornata...normale...ovvio che sono consapevole di averla...ma mi sono accorto che avere l’angina non è sinonimo dei essere incapace, o di non poter più vivere” (S12, angina)

“la malattia sconvolge un po’...tutti i piani...tutto quello che era scontato non lo è più...perché hai una nuova prospettiva...ma se poi la malattia dura tanto tempo, come è per me...è inevitabile che le cose non...si sconvolgono ogni giorno...quindi pian piano ti abitui...in realtà forse ogni giorno c’è un piccolo cambiamento...ma è talmente piccolo...che non te ne accorgi e ti ci adatti...” (S14, Parkinson)

Una paziente con Parkinson attribuisce, invece, alla malattia un significato fortemente negativo, come morte lenta, giorno per giorno, che pone fine alla propria vita ed alla possibilità di provare ancora gioia e soddisfazioni. In questo senso appare minacciato il principio di *continuità*, in quanto

non è possibile individuare una coerenza tra passato, presente e futuro, né ricostruire un'immagine di sé soddisfacente.

“Lo so che di Parkinson non si muore...ma col Parkinson muori....muori dentro piano piano...a me sembra di aver finito...di aver fatto tutto ciò che potevo fare...e che ormai non mi resti che aspettare la fine...inevitabile...” (S14, Parkinson)

Nella tabella successiva sono riportati, in forma riassuntiva. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 7.18 – Tematica 1. DIAGNOSI: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 1. DIAGNOSI (10 citazioni, da 4 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Avvertimento</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 2 C.)	-
<i>Abitudine</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 2 C.)	Protezione: Continuità (1 P., 3 C.)
<i>Morte lenta</i>	-	Minaccia: Continuità (1 P., 3 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati in tabella, sembra che tre partecipanti (due con angina ed uno con Parkinson) siano stati in grado di attribuire un significato almeno in parte positivo alla patologia, vista come non distruttiva di tutte le strutture della propria identità. Solo una paziente con Parkinson ha invece attribuito alla propria patologia un significato particolarmente negativo, che sembra minacciare il principio di continuità e incidere fortemente sul suo benessere.

Tematica 2. Percezione di controllo

Questa tematica fa riferimento alla percezione, da parte dei pazienti, di avere il controllo sulla propria malattia e sulla propria vita. In particolare, si intende la sensazione di poter gestire in modo efficace la terapia ed i sintomi, così che la patologia non abbia un impatto distruttivo sulla propria vita e sulla propria quotidianità. Tutti i soggetti vi fanno riferimento, con un totale di 17 citazioni. Due pazienti con angina riferiscono di percepire un generale controllo sia sulla propria vita che sulla sintomatologia e sulla malattia, sentendosi padroni della propria vita e capaci di gestire quello

che la vita ha in serbo per loro. Sembra pertanto protetto il principio identitario di *autoefficacia*, come emerge dalle citazione riportata di seguito.

“devi starci attento, dipende da te come vanno avanti...dipende in parte da te anche come sono venuti...quindi se ci fai un minimo di attenzione poi puoi fare la tua vita, senza troppe rinunce [...] ho mantenuto la mia indipendenza, sono soddisfatto di quello che ho fatto e aspetto quello che mi riserva il futuro con ottimismo...se fino ad adesso sono stato in grado di gestire la malattia e me stesso così non vedo perché le cose dovrebbero cambiare adesso...” (S11, angina)

“ho sentito che non dovevo per forza rinunciare a tutto, dovevo solo darmi una regolata, e che era inutile angosciarsi per il passato, non potendo cambiarlo...e quindi che era ora di decidere cosa volevo per il mio futuro, una vita a metà nella paura o una vita soddisfacente sia pur con qualche rinuncia...e ovviamente ho scelto questa seconda opzione...” (S12, angina)

Una paziente con Parkinson riferisce, invece, di sentire di non poter controllare la propria malattia e, per questo, nemmeno la propria vita, che non dipende più da lei ma solo dai peggioramenti della sintomatologia. In questo caso appare minacciato il principio di *autoefficacia*.

“ero convinta che se volevi...una cosa... dovevi darti da fare per ottenerla...adesso sono molto più fatalista...ho visto cosa è costato darmi da fare...non è servito a nulla...sono stufo di darmi da fare” (S13, Parkinson)

Infine, un paziente con Parkinson sembra rilevare una sostanziale impossibilità a controllare e gestire la patologia, destinata ad aggravarsi; tuttavia, questo paziente sembra aver mantenuto la propria fiducia nella possibilità di gestire la propria vita, di cui si sente padrone e di cui sente rimarrà padrone anche quando si verificheranno gli eventuali peggioramenti. In questo caso il principio di *continuità* sembra essere protetto da questa percezione.

“alla fin fine...cambia poco...si tratta di adattarsi....come quelli a cui tagliano una gamba per il diabete...ti dispiace...ci sono cose che ti mancano...ma poi devi scegliere tra stare in casa a piangere o vivere la vita che hai...farò fatica, è vero...a parlare o a fare certe cose dove ci vuole...la manualità...ma le favole a mio nipote le posso...raccontare...la mano a mia moglie sul divano la posso tenere...” (S14, Parkinson)

Nella tabella successiva sono riportati i risultati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che

appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 7.19 – Tematica 2. PERCEZIONE DI CONTROLLO: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 2. PERCEZIONE DI CONTROLLO (17 citazioni, da 4 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Controllo</i>	Protezione: Autoefficacia (2 P., 8 C)	Protezione: Continuità (1 P., 5 C.)
<i>Perdita di controllo</i>	-	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 4 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati la percezione di avere o non avere il controllo sulla propria vita sembra essere strettamente legato alla possibilità di controllare la malattia; tuttavia, anche quando si percepisce che la malattia progredirà indipendentemente dal trattamento farmacologico è possibile non sperimentare una minaccia identitaria se si ritiene sarà ancora possibile svolgere le attività ritenute importanti nella definizione di sé. Il principio identitario che sembra essere maggiormente coinvolto relativamente a questa tematica appare essere quello di autoefficacia: poter controllare e gestire la propria vita e la propria patologia sembra proteggerlo, mentre la sensazione che la propria vita non dipenda più dalle proprie azioni ma solo dai peggioramenti della malattia sembra minacciarlo.

Tematica 3. Cambiamenti di sé

La terza area tematica, cui hanno fatto riferimento tutti i partecipanti con un totale di 19 citazioni, riguarda la percezione di cambiamenti di sé legati allo sviluppo della patologia, così come percepiti dopo più di 5 anni dal momento della diagnosi. È interessante sottolineare come tutti facciano riferimento ad un periodo, successivo alla diagnosi, in cui hanno percepito forti cambiamenti, per lo più negativi, dell'immagine di sé, così come percepita da loro e dai loro familiari. Tuttavia, al momento attuale, uno dei partecipanti affetti da angina riferisce di non sentirsi una persona diversa, facendo riferimento ad un processo di normalizzazione che sembra fungere da fattore protettivo per il principio di *distintività*. In particolare, questo partecipante ritiene la malattia sicuramente importante ma percepisce l'assunzione della terapia come una cosa "normale" per la cura di sé e del proprio benessere, che tutti, in un modo o nell'altro, fanno.

“prendo pastiglie che prima non prendevo...ma chi non le prende...oggiogiorno...se non le prendi perché sei malato le prendi per prendere le vitamine o per avere una pelle più bella o capelli più fluenti...o per chissà che altro...alla fine quando vado via con mio figlio e sua moglie e i loro figli...anche loro hanno una busta di medicinali che non finisce più...quindi non ti senti tanto diverso...” (S11, angina)

Anche un paziente con Parkinson ha notato cambiamenti della definizione di sé e della propria immagine; tuttavia li ha riletti inserendoli all'interno del proprio ciclo di vita. Questo processo di normalizzazione sembra essere stato funzionale a proteggere il principio di *continuità*, ricreando una coerenza tra passato, presente e futuro, e di *distintività*, ricreando una cornice comune ai propri coetanei non malati.

“lei si sente la stessa che era 10 anni fa? Il tempo passa e se non sei...uno stolto...la vita ti cambia...non puoi essere lo stesso, se no tutte le esperienze, tutto quello che di bello e di brutto ti è successo...che fine fa???sono diventato più vecchio! (ride) Sono molto più spesso stanco...ma non triste...non sono depresso... ma apprezzo tutto quello che riesco a fare [...] credo di essere diventato un marito più attento...sicuramente sono diventato un po' più ansioso...e un po' nostalgico...ma appunto...questo è quello che le direbbe chiunque...quando invecchi senti che il tempo passa...malato o non malato tiri le somme e decidi come vuoi andare avanti...e i tempi passati ti sembrano sempre migliori...ma alla fin fine non mi sento un 60enne diverso...dagli altri 60enni...” (S14, Parkinson)

Un partecipante con angina rileva invece cambiamenti positivi del suo modo di essere e della sua definizione di sé, intervenuti proprio a seguito della diagnosi e del processo di presa di consapevolezza e ristrutturazione che essa ha comportato. In particolare, questo partecipante ritiene di essere diventato più consapevole della propria vita e delle proprie priorità. Inoltre, la comparsa della malattia sembra avergli dato modo di interrogarsi sull'utilità delle proprie strategie di coping, spronandolo a svilupparne di nuove e più efficaci. In questo caso, questa percezione sembra proteggere il principio di *autostima*.

“sono cambiato nel senso che do più importanza alla vita ed alle emozioni che vivo, non rimando più le cose piacevoli e ho smesso di angustiarmi per il futuro...ho sempre valutato attentamente i pro e soprattutto i contro, tutto quello che poteva andare storto e forse avevo bisogno di accorgermi che anche con tutte le mie valutazioni e previsioni non ero stato in grado di prevenire questa malattia...quindi che forse non erano così utili come pensavo...” (S12, angina)

Infine, una partecipante con Parkinson rileva cambiamenti di sé particolarmente negativi, di cui si accorge e che le creano una forte sofferenza. Tali cambiamenti riguardano da un lato il suo modo di approcciare la vita, dall'altro la possibilità di valutarsi in modo positivo nonostante la malattia, minacciando il principio di *autostima*.

“molto è cambiato per la malattia...se non l'avessi non so se...mi sentirei molto diversa rispetto a 10 anni fa...un po' sì, ovvio...ma non così tanto...delle cose sarebbero cambiate ma per esempio credo vivrei ancora da sola...e sa...l'indipendenza è un pezzo grosso... se la perdi...ovvio che ti senti cambiata...invecchiata di colpo...e un peso per chi ti deve accudire...quindi questo di certo dipende dalla malattia...poi prima...ero più dinamica ed ottimista...” (S13, Parkinson)

Nella tabella successiva sono riportati i risultati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni rispetto alla tematica relativa ai cambiamenti di sé percepiti. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 7.20 – Tematica 3. CAMBIAMENTI PERCEPITI: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 3. CAMBIAMENTI PERCEPITI (19 citazioni, da 4 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Sì, positivi</i>	Protezione: Autostima (1 P., 5 C.)	-
<i>Sì, negativi</i>	-	Minaccia: Autostima (1 P., 4 C.)
<i>Normalizzazione</i>	Protezione: Distintività (1 P., 4 C.)	Protezione: Continuità e distintività (1 P., 6 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati nella tabella 7.20 entrambi i pazienti con angina ed un paziente affetto da Parkinson sembrano riferire cambiamenti nella definizione e nell'immagine di sé in termini positivi e protettivi dei diversi principi identitari. In particolare, un paziente con Parkinson ed uno con angina sembrano mettere in atto un processo di normalizzazione che permette loro di inserire i cambiamenti legati alla malattia all'interno del proprio ciclo di vita e della normale quotidianità delle altre persone, mentre l'altro paziente con angina sembra rilevare cambiamenti positivi. Al contrario una paziente con Parkinson risulta percepire una minaccia identitaria legata ai cambiamenti verificatisi a seguito della diagnosi: in particolare, questi cambiamenti sembrano essere percepiti come una frattura insanabile rispetto a come questa paziente si sarebbe descritta prima della diagnosi.

Tematica 4. Relazioni interpersonali

Questa tematica fa riferimento all'ambito sociale dell'individuo. In particolare, riguarda la percezione, da parte del partecipante, dell'impatto della sua patologia sul suo contesto prossimale (amici, famiglia) e distale (altre persone in generale). Ad essa fanno riferimento tutti i soggetti, con un totale di 21 citazioni. È sembrato utile articolare tale tematica in due sotto-tematiche: il supporto percepito da parte del proprio contesto prossimale e lo stigma percepito invece nel contesto sociale più allargato.

Per quanto riguarda la prima area di interesse, il supporto percepito, sembra che entrambi i partecipanti con angina ed un partecipante con Parkinson percepiscano la possibilità di ricevere un supporto efficace da parte dei propri familiari ed amici e riconoscono a questo supporto un ruolo fondamentale nel processo di ricostruzione della propria storia di malattia e di integrazione della patologia nella propria identità. In particolare per i soggetti con angina risulta protetto il principio di *continuità* e *distintività* (S11) e di *autostima* (S12), mentre per il partecipante con Parkinson risulta protetto il principio di *continuità*.

“se ti trattano da malato anche tu senti di essere malato...ma altrimenti, tutto va avanti come prima, e tu devi solo fare qualche piccolo aggiustamento...che dirò che in questo sono stati più utili i miei nipoti...sa a un bambino puoi dire che il nonno è malato...ma se loro ti vedono sempre uguale si comportano sempre uguale... aiutano molto a sentirsi sempre gli stessi, a vedere che non ti considerano un “gioco rotto” ma ancora un gioco interessante...e credo che questo abbia aiutato anche i loro genitori a vedermi come un valido aiuto e come mi avevano visto esattamente fino a tre giorni prima!” (S11, angina)

“mia moglie mi ha spronato e mi ha supportato quando ho iniziato a sperimentare...sentire che non sei solo e che hai di fianco qualcuno che non ti compiangere e ti aiuta a tirare fuori il meglio è molto importante...come puoi non credere in te quando un'altra persona ci crede così tanto?!” (S12, angina)

“Sono stati fondamentali...senza di loro non so cosa avrei potuto fare...alla fine sono loro che mi hanno fatto sentire...che il mio mondo continuava...i miei familiari comportandosi come sempre...mi hanno fatto sentire che non per forza essere...malato significava smettere di vivere...quindi mi hanno davvero aiutato a sentire che potevo vivere la mia vita...con qualche aggiustamento, sì...ma la mia vita...” (S14, Parkinson)

Una paziente con Parkinson sente invece di non poter contare sul supporto della propria figlia, da cui si sente rimproverata per l'atteggiamento verso la malattia e per la quale sente di essere un peso, con un conseguente senso di colpa. Questa paziente sperimenta un senso di solitudine che aumenta

la sofferenza causata dalla percezione di perdita legata alla malattia, minacciando il principio identitario di *autostima*.

“non le parlo di queste cose...e questo mi fa sentire sola...e quando una cosa ti fa stare male...affrontarla da sola è difficile...ma è peggio sentirsi rimproverare dalla propria figlia...non sono questi i ruoli giusti...o almeno non ancora...lo sarebbero se io fossi vecchia e incapace...ma in effetti lo sono, incapace...quindi è anche giusto così...” (S13, Parkinson)

Per quanto riguarda la seconda area di interesse, relativa allo stigma percepito nel più ampio contesto sociale, nessuno dei due partecipanti affetti da angina sembra percepire la propria malattia come stigmatizzante o stigmatizzata. Questo sembra quindi proteggere il principio di *autostima*.

“non me ne sono mica mai vergognato...è una malattia, mica una colpa...quindi l’ho sempre detto io per primo e non ho mai chiesto di mantenere il riserbo” (S11, angina)

“si conosce l’infarto...il resto è sconosciuto...poi quando dici che è una cosa del cuore tutti si allarmano, pensano che tu sia lì lì per tirare le cuoia...ma poi ti guardano ed in effetti non hai la cera di uno che sta particolarmente male...anzi....di solito sei più magro e più in forma di prima per via dell’alimentazione più sana e del movimento...” (S12, angina)

Entrambi i pazienti affetti da Parkinson percepiscono, invece, uno stigma associato alla loro patologia, percepita come invalidante e per questo in misura maggiore temuta e causa di disagio da parte dei conoscenti e delle altre persone in generale. In entrambi i casi il principio identitario maggiormente minacciato sembra essere quello di *distintività*.

“sto in casa...evito di uscire se non per il minimo indispensabile...in quei posti dove ormai sono di casa e dove...hanno imparato a non guardarmi male...e negli orari in cui c’è poca gente...vado a prendere il pane e il latte, al massimo la verdura nel negozio dall’altra parte della strada...è un negozio di marocchini...anche loro sono guardati male da tutti...vado lì perché lo sanno cosa vuol dire essere diversi...e non mi guardano male...poi se anche dicono qualcosa... io non lo capisco” (S13, Parkinson)

“sa cosa mi fa infuriare? Quando...mi dicono...”che forza...io non ce la farei mai...preferirei morire!”....che cosa credono? Che io mi diverta? Ovvio che no...ma non mi stanno facendo un complimento...io mi sento compatito...come dire che mi è capitata una cosa così terribile che piuttosto la morte...cosa c’è di peggio della morte? Con la morte non puoi più fare nulla, non puoi più condividere pezzi di vita con ...le persone che ami...” (S14, Parkinson)

Nella tabella successiva sono riportati i risultati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni rispetto alla tematica relativa alle relazioni interpersonali. In essa vengono riportate le frequenze relative ai principi che appaiono minacciati, facendo riferimento sia al numero di soggetti che percepiscono la minaccia, sia al numero di citazioni totali relative.

Tabella 7.21 – Tematica 4. RELAZIONI INTERPERSONALI: Minaccia e protezione ai principi identitari

Tematica 4. RELAZIONI INTERPERSONALI (21 citazioni, da 4 partecipanti)		ANGINA	PARKINSON
Supporto	<i>Supporto percepito</i>	Protezione: Continuità e distintività (1 P., 3 C.) Autostima (1 P., 2 C.)	Protezione: Continuità (1 P., 2 C.)
	<i>Supporto non percepito</i>	-	Minaccia: Autostima (1 P., 3 C.)
Stigma	<i>Stigma percepito</i>	-	Minaccia: Distintività (2 P., 6 C.)
	<i>Stigma non percepito</i>	Protezione: Autostima (2 P., 5 C.)	

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dai dati riportati in tabella, la percezione di poter fare affidamento su un supporto soddisfacente da parte dei propri familiari ed amici sembra giocare un ruolo importante nel processo di integrazione della patologia come parte della propria identità. Questo, infatti, sembra permettere ai partecipanti di ricostruire un'immagine di sé soddisfacente e coerente nel tempo, parte di relazioni significative e stabili, caratterizzate da condivisione e reciprocità, in cui si è mantenuto il proprio ruolo nonostante la malattia. Per quanto riguarda la percezione di uno stigma associato alla propria patologia, vediamo come siano soprattutto i partecipanti affetti da Parkinson a rilevarlo. In particolare questi pazienti fanno riferimento ad una perdita del proprio ruolo sociale in seguito alla diagnosi, in quanto riconosciuti come malati e compatiti, perché giudicati non più in grado di condurre una vita soddisfacente e normale, con una conseguente minaccia ai principi identitari di autostima e distintività.

Tematica 5. Strategie

Questa tematica fa riferimento alle strategie messe in atto dai partecipanti per gestire la patologia e recuperare e mantenere, almeno in parte, il controllo sulla propria vita. Tutti i partecipanti vi fanno riferimento, con un totale di 12 citazioni. In particolare emerge come ciascuno sembri mettere in atto più di una strategia, per lo più efficaci nel gestire l'incertezza e la sensazione di precarietà

rispetto al futuro che comunque accomuna tutti i partecipanti. Tra le strategie maggiormente utilizzate troviamo la focalizzazione sul presente, l'assunzione regolare della terapia, il confronto con malattie e situazioni più gravi e un monitoraggio delle proprie condizioni di salute, al fine di individuare con maggiore tempestività eventuali segnali. Questa ultima strategia sembra poter favorire un aumento dell'ansia, quando viene utilizzata in maniera esclusiva; tuttavia, alternata con altre modalità sembra essere funzionale a sentire di stare facendo tutto il necessario per mantenersi in salute, con una riduzione dell'ansia stessa.

“non che non sia preoccupante...ma che le cose succedono sia che te ne preoccupi che no...e allora ha senso smettere di vivere per preoccuparsi meglio?” (S12, angina)

“ce ne sono altre che fanno più paura...alla fine questa non ti uccide...non muori per il Parkinson...e invece il tumore spesso sì...e poi parli piano...ma parli, sai chi sei, sai chi sono i tuoi familiari...con l'alzheimer no...” (S14, Parkinson)

“ci sto attento, sono magari un po' più attento di altri, o di prima, a certi segnali del mio corpo...ma non cose sconvolgenti” (S11, angina)

Una paziente affetta da Parkinson fa affidamento sulle terapie farmacologiche, ma questa strategia non sembra essere protettiva di alcun principio identitario, in quanto la paziente vede il proprio futuro come senza speranza. In questo caso questa strategia sembra minacciare, piuttosto che proteggere, il principio identitario dell'autoefficacia, contribuendo ad una condizione di helplessness.

“prendo quello che mi dicono ma tanto lo so come andrà a finire...lo vedo...ma ci puoi far poco...quindi aspetti e nel frattempo fai come puoi...” (S13, Parkinson).

Nella tabella 7.22 sono riportati i risultati emersi dall'analisi delle interviste svolte con i partecipanti con diagnosi da più di anni rispetto alla tematica delle strategie utilizzate.

Tabella 7.22 – Tematica 5. STRATEGIE: minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 5. STRATEGIE (12 citazioni, da 4 partecipanti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Automonitoraggio</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 3 C.)	-
<i>Focalizzazione sul presente</i>	Protezione: Autoefficacia (1 P., 3 C.)	-
<i>Assunzione terapia</i>	-	Minaccia: Autoefficacia (1 P., 3 C.)
<i>Confronto con altre malattie</i>	-	Protezione: Autoefficacia (1 P., 4 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Dalle citazioni riportate emerge come le strategie messe in atto non siano mutualmente esclusive e che l'utilizzo di più strategie contemporaneamente, in base ai contesti ed alle situazioni, risulta essere più funzionale per una protezione del principio identitario dell'autoefficacia, contribuendo alla percezione di poter mantenere il controllo sulla propria vita o almeno su alcuni aspetti considerati importanti per la definizione di sé. Quando invece le strategie sono utilizzate in modo rigido spesso contribuiscono a amplificare proprio quelle emozioni negative per eliminare le quali erano state messe in atto.

Tematica 6. Prospettive future

Tutti i partecipanti hanno fatto riferimento a questa ultima tematica, con un totale di 10 citazioni. In particolare sembra emergere che i due pazienti con angina mettano in atto un'operazione di normalizzazione tale per cui fanno riferimento ad un "normale" invecchiamento, nel quale la malattia sembra giocare un ruolo solo marginale. Sembra pertanto protetto il principio identitario di *continuità*, in quanto questi partecipanti non percepiscono la malattia come un evento che li costringe a rivedere i propri progetti di vita.

“nel mio futuro vedo quello che vedono tutti, credo...vedo che invecchio, inevitabilmente...vedo i miei nipoti che crescono e che mi riempiono di orgoglio...mio figlio che mi fa arrabbiare perché come tutti i figli vuole dirmi cosa devo o non devo fare...e io che divento un vecchio brontolone....se vuole sapere se vedo anche l'angina...ovvio che la vedo, non passa, lo so...ma non la vedo come un impedimento al vivere la mia vita...” (S11, angina)

“vedo le solite cose che vedono tutti quelli della mia età...spero nella pensione, anche se essendo un libero professionista non so quanto sia realistica questa idea...ma comunque mi vedo con le mie pastiglie senza troppi sconvolgimenti...visite di routine, aggiustamenti...” (S12, angina)

Un paziente con Parkinson percepisce l'incertezza legata al futuro; tuttavia, sembra aver conservato la propria capacità di fare progetti, proiettandosi nel futuro “così com'è adesso” e proponendosi di affrontare volta per volta le difficoltà che dovessero insorgere. In questo caso sembra protetto il principio di *continuità*.

“non so cosa succederà e quando...e non lo voglio sapere...quindi mi viene da pensarci al futuro,...ovvio...ma mi ci proietto così come sono ora...come se fosse verosimile che io invecchi rimanendo così...cosa che non è possibile...ma senza un minimo di progetti non puoi vivere...e allora è meglio avere progetti che poi devi aggiustare nel tempo, in base ai cambiamenti che la malattia ti impone che non averne affatto” (S14, Parkinson)

Una partecipante con Parkinson, infine, non riesce a vedere il proprio futuro, ritenendo che la malattia di cui soffre abbia posto fine al tempo a sua disposizione e che ora non rimanga altro da fare che aspettare la morte. Questa percezione sembra costituire una minaccia per il principio del *bisogno di senso*.

“a me sembra di aver finito...di aver fatto tutto ciò che potevo fare...e che ormai non mi resti che aspettare la fine...inevitabile...” (S13, Parkinson)

Nella tabella successiva vediamo, riassunti, i dati emersi dall’analisi delle interviste svolte con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni rispetto al tema delle prospettive future

Tabella 7.23 – Tematica 6. PROSPETTIVE FUTURE: Minaccia e protezione dei principi identitari

Tematica 6. PROSPETTIVE FUTURE (10 citazioni, da 4 soggetti)	ANGINA	PARKINSON
<i>Invecchiamento</i>	Protezione: Continuità (2 P., 5 C.)	-
<i>Incertezza ma progettualità</i>	-	Protezione: Continuità (1 P., 3 C.)
<i>Tempo finito</i>	-	Minaccia: Bisogno di senso (1 P., 2 C.)

P. = partecipanti; C. = citazioni

Come emerge dall’osservazione della tabella, i due partecipanti con angina sembrano in grado di proiettarsi nel futuro con la percezione che sia possibile mantenere intatti i progetti e le aspettative che si avevano prima di sapere della malattia. In particolare, questi pazienti vedono come possibile un invecchiamento “normale”, non molto diverso da quello delle altre persone della loro età. Un paziente con Parkinson avverte il futuro come incerto e ritiene probabile che la propria malattia peggiorerà; tuttavia si sente in grado, al momento, di attuare gli eventuali aggiustamenti necessari per permettergli di perseguire i propri obiettivi e mantenere vivi i propri progetti. Per tutti questi pazienti sembra che il principio identitario della continuità risulti protetto dalla possibilità di proiettarsi nel futuro con un atteggiamento positivo. Al contrario, per una paziente affetta da Parkinson questo non sembra possibile, con una conseguente percezione di minaccia al principio del

bisogno di senso. Questa partecipante, infatti, sembra ritenere che la malattia abbia posto fine a tutti i possibili progetti e alla sua stessa vita, sentendosi di essere in una condizione di attesa della fine.

7.3.7 Confronto tra i pazienti con diagnosi recente e pazienti con diagnosi da più di 5 anni.

Al fine di ampliare la portata temporale dello studio longitudinale abbiamo cercato di confrontare i risultati emersi dalle interviste con pazienti con diagnosi “recente” (10 – 12 mesi) con quanto emerso dalle interviste con pazienti con diagnosi da più di 5 anni.

Per quanto riguarda i pazienti affetti da angina, è possibile sottolineare come, già a distanza di 10 – 12 mesi per 3 su 5 sia possibile integrare la malattia nella propria identità, attraverso la ricostruzione di una storia di vita coerente e continua, in cui la malattia non costituisce altro che un evento come tanti altri, che ha portato a dei ripensamenti di sé e della propria vita ma è stato in breve tempo assimilato. Allo stesso modo, entrambi i pazienti con diagnosi di angina da più di 5 anni sembrano sperimentare questa integrazione, tanto che la malattia non sembra incidere sulle propria capacità di proiettarsi nel futuro con un atteggiamento positivo. Anche due dei cinque pazienti con Parkinson da 10 -12 mesi sembrano sperimentare questa condizione, riuscendo a ricostruire un’immagine di sé coerente e valutata positivamente, così come accade anche ad uno dei due pazienti con Parkinson da più di 5 anni. In comune a tutti questi pazienti sembra esserci la percezione di un supporto adeguato da parte dei propri caregiver, insieme alla capacità di rileggere i cambiamenti dell’immagine e della definizione di sé in termini positivi e alla fiducia nelle proprie capacità di gestire la situazione.

Al contrario, un partecipante con diagnosi recente di angina, tre partecipanti con diagnosi recente di Parkinson ed una partecipante con diagnosi di Parkinson da più di ? anni sembrano sperimentare una frattura biografica insanabile causata dalla patologia, che li ha costretti a rivedere le proprie aspettative ed i propri progetti di vita. Per questi pazienti la patologia sembra costituirsi come un evento distruttivo, che non riescono ad integrare nella propria identità e che causa una forte e continua sofferenza che sembra coinvolgere i diversi ambiti della vita. Addirittura, nell’intervista condotta con la paziente con Parkinson da più di 5 anni si ritrova una vera disperazione legata alla perdita del senso della vita e della voglia di vivere.

7.4 Conclusioni

L'interrogativo che ha guidato questa terza fase di ricerca riguardava principalmente un approfondimento del ruolo della dimensione temporale nell'amplificare o ridurre la minaccia identitaria costituita dalle due malattie croniche scelte per questa ricerca. Tale dimensione è stata considerata per quanto riguarda il tempo oggettivo trascorso dalla diagnosi, in quanto sono stati ricontattati gli stessi partecipanti intervistati nella prima fase di ricerca a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi, e alcuni pazienti con diagnosi da più di cinque anni. Si è, tuttavia, cercato di indagare anche il ruolo della dimensione temporale soggettivamente percepita, intesa come la costruzione e la ricostruzione, sia in senso retrospettivo che prospettico, che ciascuno dei partecipanti ha fatto e fa della propria storia di vita e di malattia.

Dall'analisi dei risultati descritti sembra possibile affermare l'importanza del ruolo della dimensione temporale soggettiva, piuttosto che quella oggettiva, nel processo di integrazione della malattia all'interno della propria identità. In particolare, i pazienti che sono stati in grado di ricostruire una storia di vita coerente, in cui la patologia si costituisce come uno dei tanti eventi che hanno costellato la loro vita, causa di cambiamenti e revisioni dell'immagine di sé interpretati come un continuo arricchimento della propria personalità e della propria identità, sembrano percepire, a 10 – 12 mesi dalla diagnosi e dopo più di 5 anni, un senso di maggiore benessere e di accettazione della patologia come parte della propria quotidianità, potendo ricostruire un'immagine di sé valutata positivamente (Charmaz, 1983; Asbring, 2001; Risdon, Eccleston, Crombez e McCracken, 2003; Illingworth, Wengstrom, Hubbard e Kearney, 2010; Jacobi e MacLeod, 2011) . Questi pazienti sembrano essere in grado, a differenza degli altri, di individuare nel corso della propria storia di malattia, sia eventi negativi, quali la diagnosi o le difficoltà sul lavoro, sia eventi positivi che si sono caratterizzati come punti di svolta del loro modo di vivere la propria patologia. In particolare, questi eventi fanno riferimento a momenti in cui ci si è sentiti gratificati, accettati e competenti nonostante la malattia e questo ha contribuito a far sentire i pazienti “normali”, ancora in grado di vivere una vita soddisfacente e di intrattenere rapporti sociali caratterizzati da reciprocità e condivisione (Hagestad, 1996; Faircloth, Boylstein, Rittman, Young e Gubrium, 2004; Costa, 2008). Si potrebbe dire che questi pazienti esprimano un atteggiamento più ottimista nei confronti della vita, supportato dalla fiducia nelle proprie capacità di gestione della situazione, come sottolineato anche da Kralik, Koch, Price e Howard (2004), Bellg (2003) e Musacchio, Alberghini et al (2007), che evidenziano come sembri essere la sensazione di potersi “autogestire” un elemento fondamentale sia per il benessere dei pazienti sia per la loro aderenza al trattamento farmacologico.

All'interno di questa categoria si collocano soprattutto i pazienti affetti da angina (4 su 5 pazienti con diagnosi recente e 2 su 2 pazienti con diagnosi da più di 5 anni) ma anche alcuni pazienti con Parkinson sembrano sperimentare questa percezione di integrazione (2 su 5 pazienti con diagnosi recente, 1 su due pazienti con diagnosi da più di 5 anni). Questo sembra suggerire che le caratteristiche specifiche della patologia hanno sicuramente un peso che non deve essere trascurato: affrontare e gestire una patologia "degenerativa" comporta inevitabilmente una maggiore difficoltà a percepire di avere il controllo sulla situazione, cosa che può a sua volta incidere sulla fiducia nelle proprie capacità e sul senso più generale di ottimismo, come emerge dalla forte differenza tra le prospettive future dei pazienti con angina e dei pazienti con il Parkinson.

CAPITOLO 8 – CONCLUSIONI

L'identità individuale può essere definita come un senso soggettivo di coerenza e continuità che ciascuno sperimenta nel corso della propria vita; essa può essere considerata come un fenomeno psicosociale radicato sia nei processi intrapsichici dell'individuo, sia nel contesto socioculturale in cui l'individuo si colloca (Mancini, 2010). Questo senso di continuità non fa riferimento tanto alla mancanza di cambiamenti nel corso della propria vita, quanto piuttosto alla capacità che ciascun individuo ha di integrare i cambiamenti che si verificano inevitabilmente in una descrizione di sé coerente ed in un'immagine di sé valutata positivamente.

Prendendo in considerazione ciò che caratterizza le patologie croniche, la loro permanenza nel tempo, la necessità di assumere con regolarità terapie farmacologiche, i cambiamenti nello stile di vita spesso necessari e, soprattutto per quanto riguarda alcune patologie, la visibilità dei sintomi e la loro possibile degenerazione, pare legittimo interrogarsi su quale impatto tali patologie possono avere sull'identità, al fine di approfondire la conoscenza relativa a ciò che un paziente deve affrontare al momento di una diagnosi di questo tipo e, eventualmente, come offrire a lui ed alla sua famiglia un supporto efficace. Non dimentichiamo, infatti, che le patologie croniche tendono a essere malattie che coinvolgono il contesto che spesso deve contribuire nella gestione dei trattamenti e subisce i cambiamenti dello stile di vita necessari per il benessere del paziente stesso.

In letteratura è stato possibile rintracciare diversi studi che hanno fatto riferimento all'impatto che la patologia ha avuto sull'identità, riconducibili a tre principali modelli: il modello della frattura biografica, proposto da Bury (1982), il modello evolutivo psicosociale, proposto da Erikson (1959), e la teoria dei processi identitari descritta da Breakwell (1986). In particolare, l'applicazione di questi tre modelli all'ambito dell'impatto di una patologia cronica sull'identità porta a vedere la diagnosi ricevuta come una cesura netta tra la vita di "prima" e la vita successiva, piuttosto che vederla come un evento che comporta una crisi che, se risolta positivamente, contribuisce ad un arricchimento della propria identità o, in caso contrario, costituisce un problema persistente dando luogo ad un malessere pervasivo. Secondo il modello proposto da Breakwell, poi, la patologia cronica può costituire una minaccia identitaria in diversi ambiti e dipende dalle strategie che vengono messe in atto il riuscire o meno a gestire tale minaccia, arrivando ad integrare questo evento nella propria biografia, in un fluire continuo e coerente. Diversi sono gli autori che fanno riferimento alla descrizione della patologia cronica proposta da Bury (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Ville, Ravaud, Diard e Paicheler, 1994; Risdon, Eccleston, Crombez e McCracken, 2003),

riconoscendo nella patologia cronica un evento che comporta una ridefinizione di sé completa, che rende impossibile percepire una continuità con la propria vita precedente. Tuttavia, altri autori sembrano rilevare una frattura, sì, ma solo relativamente ad alcune aree della vita e sottolineano come a volte questa frattura non sia del tutto “negativa” in quanto permette un ripensamento di sé in termini considerati più autentici (Sanders, Donovan e Dieppe, 2002; Asbring, 2001; Larun e Malterud, 2007). Altri autori si iscrivono all’interno del modello evolutivo, vedendo nella patologia un evento che porta a discostarsi dai propri coetanei a causa di esperienze di vita non più condivise e condivisibili (Hagestad, 1996; Faircloth, Boylstein, Rittman, Young e Gubrium, 2004) o a percepire una crisi identitaria in quanto ci si trova ad affrontare una difficoltà che si pensava sarebbe intervenuta successivamente, sperimentando una sorta di invecchiamento precoce (Ellis – Hill, 1997; Costa, 2008; Jacobi e MacLeod, 2011). Pur rimanendo all’interno di questo modello, altri autori hanno sottolineato l’importanza del contesto all’interno del quale si trova il soggetto, considerato come elemento mediatore del processo di adattamento identitario alla malattia, tale per cui la patologia è più o meno integrabile a seconda dei contesti (Kelly, 1992; Adams, Pill e Jones, 1997; Paterson, 2001; Karnilowicz, 2011). Numerosi contributi hanno, poi, fatto riferimento ad un modello dinamico, sottolineando, per i pazienti, la possibilità di integrare la patologia nella propria immagine di sé, ricostruendo una nuova immagine “arricchita” e valutata positivamente (Radley e Green, 1987; Siegel e Leaks, 2002; Reynolds, 2003; Kralik, Koch, Price e Howard, 2004; McCann, Illingworth, Wengstrom, Hubbard e Kearney, 2010). Non è tuttavia stato possibile individuare quale di questi modelli fosse più efficace nel descrivere l’impatto sull’identità e quali fossero le caratteristiche delle diverse patologie che avrebbero potuto caratterizzare una malattia come una frattura piuttosto che come una crisi risolvibile. Infatti, i diversi autori hanno preso in considerazione numerose e diverse patologie e contattando i partecipanti in momenti differenti, non sempre specificati.

Abbiamo quindi deciso di approfondire l’indagine dell’impatto di una patologia cronica sull’identità, indagando il ruolo di alcune dimensioni specifiche dello spazio di vita del soggetto nel processo di ristrutturazione identitaria. Tali dimensioni erano: la dimensione fisica, la dimensione sociale e la dimensione temporale. In particolare, ci siamo chiesti qual’era il ruolo della visibilità della patologia e della sua sintomatologia, quale il ruolo del contesto sociale e quale quello del tempo dalla diagnosi, intendendo in questo caso sia il tempo oggettivamente trascorso dalla comunicazione della diagnosi, sia la ricostruzione soggettiva della propria storia di vita. Abbiamo quindi deciso di considerare due patologie che si differenziassero tra loro rispetto alla visibilità percepita e per individuare le condizioni oggetto della ricerca abbiamo svolto un primo studio pilota

attraverso la somministrazione di un questionario costruito ad hoc a 148 persone. Tale questionario era volto a rilevare la percezione sociale relativa a visibilità, gravità, stigmatizzazione ed impatto emotivo di diverse patologie (arteropatia periferica, angina instabile, Parkinson, emicrania, artrite reumatoide, ernia al disco, vescica iperattiva ed ipertensione). Dall'analisi dei dati è emerso che queste patologie venivano percepite con differenti livelli di gravità, oltre che di visibilità. Abbiamo pertanto cercato di individuare due patologie "simili" per quanto riguardava la gravità percepita e differenti solo rispetto alla visibilità percepita, definendo come patologie oggetto della ricerca il Parkinson (visibile) e l'angina instabile (invisibile).

Le diverse dimensioni descritte precedentemente sono state approfondite attraverso uno studio qualitativo longitudinale e cross-sectional sviluppatosi in tre fasi: la prima fase, volta ad un approfondimento del ruolo della dimensione fisica e, in particolare, della visibilità percepita, è stata condotta a circa 1 – 3 mesi dalla diagnosi attraverso interviste semi-strutturate con cinque pazienti affetti da angina e 5 pazienti affetti da Parkinson, reclutati grazie alla collaborazione dei medici dell'ospedale di Carpi e dei medici di base di Modena e provincia. Le interviste, audio registrate, sono poi state trascritte ed analizzate sia attraverso un'analisi del contenuto, volta a permettere una categorizzazione dei partecipanti secondo macro-categorie, sia attraverso l'analisi interpretativo fenomenologica, volta ad individuare le tematiche salienti e le eventuali minacce identitarie.

Da questo primo studio sembra emergere che i pazienti vivono il Parkinson come più grave e più visibile, già in queste prime fasi successive alla diagnosi; tuttavia, sia i partecipanti affetti da angina sia quelli affetti da Parkinson fanno riferimento alla percezione di una generale frattura biografica a seguito della diagnosi. In particolare, sembrano vedere la propria patologia come un elemento che li porta a rimettere in discussione i propri progetti e le proprie aspettative, catapultandoli in un'arena sociale sconosciuta, in cui le regole che li avevano guidati fino a quel momento non erano più valide. Più nello specifico percepiscono la malattia come una minaccia costante alla propria incolumità e sopravvivenza, che si collega ad emozioni di paura, ansia e tristezza, segnali di una minaccia identitaria in atto. Nessuno dei pazienti percepisce un pieno controllo della propria patologia, tuttavia alcuni sembrano sperimentare un parziale recupero di controllo su alcuni ambiti della propria vita. Per i pazienti affetti da Parkinson appare centrale la difficoltà di controllare il disvelamento della propria patologia a causa della visibilità dei sintomi, cosa che sembra amplificare la percezione di perdita di controllo e costituire una ulteriore minaccia identitaria che si evidenzia anche per l'utilizzo frequente, da parte di questi pazienti, di strategie volte al nascondimento della propria patologia, mentre questo non accade per gli altri. Tuttavia, non sembrano emergere altre differenze rilevanti tra i due gruppi di pazienti, in quanto tutti fanno

riferimento ad un supporto sociale percepito come soddisfacente, sebbene alcuni partecipanti con angina e alcuni con Parkinson facciano riferimento ad un allontanamento degli amici a seguito della diagnosi: per quanto riguarda i pazienti con angina questo allontanamento sembra dovuto al cambiamento dello stile di vita necessario per il proprio benessere, che ha portato alla perdita di una base comune di condivisione di interessi con i propri amici. Per quanto riguarda i pazienti con Parkinson questo allontanamento sembra essere stato piuttosto volontario, in quanto i pazienti stessi riferiscono di essersi ritirati all'interno della propria nicchia familiare a causa dell'imbarazzo provocato dalla visibilità dei propri sintomi. A conclusione di questo primo studio sembra quindi di poter evidenziare la presenza di una frattura, così come intesa da Bury e dagli autori che hanno fatto riferimento al suo modello teorico, sia per pazienti con angina che per pazienti con Parkinson. La dimensione della visibilità sembra, tuttavia, giocare un ruolo importante in quanto rende difficile per i pazienti avere un controllo su chi sa e chi non sa della patologia, facendoli sentire esposti e talvolta giudicati. Tale percezione si rispecchia nella decisione di alcuni di ritirarsi dalla propria vita sociale, accettando di rinunciare ad una parte importante della propria vita per proteggere la propria immagine di sé. Il corpo sembra quindi costituire una dimensione importante dell'identità, in quanto ne costituisce l'involucro ed è intimamente legato ad essa; inoltre è attraverso il corpo che le persone si relazionano con il proprio contesto sociale. Kelly e Field (1996) sottolineano la stretta connessione tra gli aspetti corporei del Sé e l'Identità: secondo gli autori, il Sé e l'Identità costituiscono aspetti centrali nell'esperienza quotidiana e nell'esperienza di malattia; pertanto le alterazioni delle funzioni corporee causate dalla malattia possono comportare cambiamenti anche nel concetto di Sé e nell'Identità. Il corpo, che in molte situazioni sociali viene dato per scontato, all'improvviso smette di esserlo quando il suo funzionamento si deteriora.

Riassumendo, quindi, potremmo ipotizzare che sebbene tutti i partecipanti percepiscano una frattura della propria biografia, per i pazienti affetti da Parkinson questa frattura sia determinata soprattutto dall'imprevedibilità della patologia e dalla percezione di perdita di controllo sulla propria vita, percezione amplificata dal fatto che la visibilità dei sintomi rende difficile gestire controllare a chi fare sapere della malattia, contribuendo alla sensazione di non essere più padroni della propria vita. I pazienti con angina sembrano, d'altra parte, sperimentare una crisi che si esplica in un cambio di vita forzato a seguito di una situazione che viene percepita come di immediato rischio per la propria incolumità, contrariamente a quanto accade per il Parkinson che non viene percepito come "letale" anche se estremamente invalidante. Pertanto, per questi pazienti sembra possibile fare riferimento ad una crisi identitaria, piuttosto che ad una frattura biografica, in quanto questi pazienti si sentono comunque attori di questo cambiamento del proprio stile di vita, seppure forzato; inoltre, sembrano

percepire la propria patologia come non stigmatizzante, forse per via del fatto che non comporterà la perdita della propria autosufficienza né eventuali peggioramenti cognitivi, che invece tutti i pazienti con Parkinson sembrano aspettarsi.

La seconda fase dello studio longitudinale prevedeva un approfondimento della dimensione sociale, attraverso l'analisi di come la patologia avesse inciso sul contesto sociale dell'individuo e come tali cambiamenti nel contesto sociale potessero contribuire ad amplificare o attenuare la percezione di minaccia identitaria collegata alla patologia cronica. In particolare, in questa fase sono stati coinvolti i caregiver dei partecipanti alla fase precedente, contattati a circa 6 – 8 mesi dalla diagnosi del loro familiare, ed i partecipanti stessi, ricontattati a circa 10 – 12 mesi dalla diagnosi. Sono state svolte delle interviste semi – strutturate sia con i caregiver che con i pazienti, audio registrate, trascritte ed analizzate attraverso un'analisi di contenuto e l'analisi interpretativo fenomenologica. I risultati emersi dalle interviste con i caregiver e con i pazienti sono poi stati confrontati tra loro al fine di individuare dei profili di sintesi.

Dall'analisi dei dati eseguita in questa seconda fase sembra emergere come entrambe le patologie abbiano un impatto sul contesto sociale, provocando delle modificazioni nell'immagine di sé e nella progettualità dei caregiver stessi. In particolare, sembra possibile sottolineare come essi percepiscano cambiamenti sia di sé che delle proprie relazioni familiari; tuttavia, mentre alcuni sembrano leggere tali cambiamenti come negativi, evidenziando un peggioramento delle relazioni e la comparsa di aspetti di sé indesiderati e spiacevoli, altri sembrano piuttosto interpretare tali cambiamenti in una luce più positiva, vedendoli come un miglioramento delle relazioni, vissute come più profonde e autentiche, e un miglioramento di sé come persone, più attente e sensibili. Sembrano quindi delinearsi due profili di caregivers: quelli “positivi”, che vedono la malattia come grave ma si sentono in grado di offrire un supporto efficace al proprio familiare, e quelli “negativi”, che percepiscono la situazione come al di fuori delle proprie capacità di gestione e percepiscono l'offrire supporto emotivo e pratico al proprio familiare come un compito estremamente gravoso. Questi due profili sembrano corrispondere alle percezioni dei pazienti, così che ci è sembrato di poter individuare due profili di sintesi: da una parte abbiamo i pazienti “supportati”, mentre dall'altra abbiamo coloro che non riferiscono di percepire un supporto efficace da parte del proprio caregiver, sentendo sia l'inaccessibilità emotiva del proprio caregiver, troppo preoccupato, sia un mancato riconoscimento del proprio ruolo sociale e familiare. In particolare, questi pazienti rilevano la perdita di reciprocità e condivisione all'interno delle relazioni familiari, sentendosi trattati come “malati”. Appare interessante notare come tre pazienti con Parkinson e due pazienti con angina sperimentino la percezione di poter fare affidamento su un caregiver supportivo, mentre questo non

accade per tre pazienti con angina e due pazienti con Parkinson; sembra pertanto difficile poter individuare una differenza tra le due patologie. Per quanto riguarda i pazienti affetti da angina sembra, tuttavia, essere proprio il mancato riconoscimento del proprio ruolo da parte del caregiver a costituire l'elemento centrale della mancanza di supporto, mentre i pazienti affetti da Parkinson sembrano, piuttosto, percepire il proprio caregiver come distante e non in grado di gestire le proprie emozioni.

A circa un anno dalla diagnosi il contesto sociale sembra giocare un ruolo estremamente importante nell'amplificare o ridurre la percezione di una minaccia identitaria. In particolare, i pazienti che percepiscono di poter contare su un supporto, pratico ed emotivo, efficace sembrano non percepire più una frattura biografica così netta come invece accadeva a pochi mesi dalla diagnosi, percependo, probabilmente, un ritorno alla "normalità" almeno in alcuni ambiti della propria vita e sentendosi in grado di fare ricorso ad un maggior numero di risorse in caso di necessità, potendo contare sull'aiuto da parte dei propri caregivers. Al contrario, quando i pazienti percepiscono il proprio caregiver distante o non si sentono riconosciuti sembrano sperimentare una frattura biografica, non riuscendo a ricostruire la continuità della propria storia di vita.

La terza fase dello studio longitudinale si proponeva, invece un approfondimento della dimensione temporale, intendendo sia il ruolo del tempo oggettivamente trascorso dalla diagnosi, sia la costruzione e ricostruzione della propria storia di vita in senso retrospettivo e prospettico effettuata dai partecipanti. Per la rilevazione dei dati sono stati nuovamente intervistati i partecipanti alla prima fase di ricerca, al fine di operare un confronto tra le due fasi che rendesse possibile individuare dei profili di sintesi; sono stati inoltre coinvolti due pazienti con angina e due pazienti con Parkinson con diagnosi da più di 5 anni.

Dall'analisi dei dati sembrano emergere due profili di sintesi: i pazienti che percepiscono una possibile "integrazione" della patologia all'interno della propria identità e quelli che ritengono tale integrazione impossibile, percependo la diagnosi come una frattura biografica ed identitaria insanabile. In particolare, fanno parte del primo gruppo tre pazienti con angina ed un paziente con Parkinson che non fanno tanto riferimento alla percezione di un'assenza di cambiamenti, quanto piuttosto alla percezione che tali cambiamenti siano diventati parte della più generale definizione di sé e ne abbiano costituito un ampliamento. Questi partecipanti differiscono dagli altri soprattutto per quanto riguarda la percezione di poter avere il controllo sulla propria vita in generale e la sensazione di aver sperimentato, a seguito della diagnosi, un cambiamento delle proprie priorità che ritengono li abbia messi in grado di attribuire il giusto valore ai vari aspetti della vita, che ora

percepiscono come più autentica. Appare interessante vedere come questi pazienti, a differenza degli altri, immaginino il proprio futuro come un “normale” invecchiamento, non diverso da quello dei propri coetanei né dal proprio se non avessero la patologia. Questi partecipanti effettuano pertanto una ricostruzione retrospettiva della propria storia di malattia individuandone aspetti positivi ed una ricostruzione prospettica normalizzante, che sembra permettergli di percepire la malattia come parte di una storia di vita continua e coerente, di un flusso biografico in divenire. Al contrario, gli altri pazienti sembrano sperimentare una frattura persistente, in quanto faticano ad immaginarsi un futuro a causa dei peggioramenti, anche cognitivi, causati dalla patologia. Questi pazienti continuano a sperimentare la sensazione di non essere più padroni della propria vita, completamente dipendenti dalla propria patologia. In questo senso non sembrano in grado di ricostruire la propria storia di malattia come parte della propria storia di vita, continuando a percepire la patologia come un evento distruttivo.

Si potrebbe quindi presupporre per questi pazienti, la presenza di una frattura biografica così come descritta da Bury, ipotizzando che il Parkinson, per le sue caratteristiche di degenerazione cognitiva e motoria, più che per la sua visibilità, sia una patologia con un impatto più negativo e permanente sull'identità. Tuttavia, questi pazienti non sembrano rassegnati a questa condizione, continuando a cercare modi per affrontare e recuperare il controllo della situazione. A sostegno di questa visione maggiormente dinamica, che potrebbe permettere, seppure con fatica, a qualcuno di questi pazienti di percepire un maggiore controllo della propria vita, elemento che sembra essere la chiave per sperimentare la possibilità di una ricostruzione coerente tra passato, presente e futuro, dall'analisi delle interviste con pazienti con diagnosi da più di 5 anni sembra emergere come uno dei due pazienti con Parkinson sia arrivato a sperimentare questa integrazione, diventata possibile in un momento abbastanza definito della propria storia di malattia, quando un evento particolare gli ha restituito la fiducia nelle proprie capacità e nel proprio valore che al momento della diagnosi e nei mesi immediatamente successivi erano andati persi.

Da questa terza fase sembra quindi emergere l'importanza della dimensione temporale soggettivamente intesa come costruzione e ricostruzione del proprio passato, presente e futuro; quando questa ricostruzione si verifica è possibile per i pazienti percepire la propria storia di malattia come parte della propria storia di vita, mentre quando questo non accade i partecipanti sembrano sperimentare una minaccia identitaria permanente ed una frattura biografica. Sembra sia più facile per i pazienti con angina effettuare questa ricostruzione, forse aiutati dal fatto che tale patologia comporta cambiamenti nello stile di vita ma non danneggia, né si prevede danneggerà, l'autonomia e le proprie capacità cognitive. Al contrario, il Parkinson, malattia degenerativa,

sembra comportare maggiori difficoltà in quanto comporta cambiamenti più sostanziali in diversi ambiti della propria vita. A questo proposito non sembra più essere la visibilità della patologia a giocare un ruolo fondamentale, quanto piuttosto il grado di invalidità che ci si aspetta deriverà dalla patologia, diversamente da quanto accadeva nei mesi immediatamente successivi alla diagnosi, momento in cui la visibilità della sintomatologia sembrava essere un elemento che minacciava fortemente l'identità dell'individuo, colpendo soprattutto la sua percezione di avere il controllo sulla propria vita.

La ricerca qui presentata ha cercato, nella sua complessità, di rendere conto della complessità stessa della tematica analizzata. La patologia cronica investe infatti diversi ambiti della vita e molteplici sono i fattori che possono avere un ruolo nella percezione di minaccia identitaria da parte degli individui che ne sono affetti. I limiti di questa ricerca sono evidenti: pochi sono i pazienti coinvolti nello studio e difficilmente questi pazienti possono essere rappresentativi di tutti i pazienti affetti da queste due patologie croniche. Sarebbe utile ampliare il campione al fine di verificare se i profili di sintesi qui individuati rimangono costanti o se intervengono altri fattori a modificarli. Inoltre, la modalità di reclutamento ha fatto sì che solo i più motivati partecipassero, comportando sicuramente un bias nella rilevazione dei dati. I tempi di conduzione dello studio longitudinale sono poi stati sicuramente brevi, ma nonostante questo è stato possibile evidenziare dei cambiamenti nelle modalità di vivere ed intendere la propria patologia. Sarebbe sicuramente interessante continuare a seguire questi pazienti per sviluppare maggiormente la longitudinalità di questo studio, individuando altri fattori che concorrono a facilitare il processo di integrazione della patologia nella propria identità. Ai fini di un ampliamento di questa ricerca sembra importante sottolineare la necessità di sviluppare uno strumento quantitativo al fine di facilitare la raccolta dei dati in quanto le modalità qui adottate hanno sicuramente permesso un approfondimento impossibile con altri strumenti, ma hanno comportato un dispendio di tempo ed energie considerevole. Riproporlo su larga scala rischierebbe di rendere la ricerca estremamente costosa ed inattuabile. Occorre tuttavia sottolineare che questa prima indagine esplorativa ha permesso di approfondire in modo più strutturato il ruolo di alcune dimensioni che sono risultate di estrema importanza per il processo di integrazione della patologia nella propria identità da parte dei soggetti affetti da angina e da Parkinson, dimensioni che fino a questo momento non erano state operazionalizzate ed analizzate in maniera sistematica.

Dal punto di vista operativo questa ricerca apre interessanti interrogativi e offre spunti di riflessione per una gestione clinica dei pazienti più utile sia nel favorire una adeguata compliance al trattamento terapeutico, sia, soprattutto, nel mettere i pazienti nella condizione di sperimentare il maggiore benessere psico-fisico possibile, mantenendo una qualità di vita adeguata. La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità sottolinea, infatti, l'importanza della dimensione psicologica e sociale, oltre che di quella fisica, per il benessere degli individui. Se questo è vero per le persone "in salute" è ancora più vero per coloro che soffrono di patologie croniche, patologie che dovranno essere gestite per il resto della propria vita. Dalla ricerca presentata emerge che una patologia che non viene integrata all'interno della propria identità comporta una sofferenza persistente e duratura che invade tutti gli ambiti della vita dei pazienti che ne sono affetti. Le patologie degenerative sembrano avere un impatto maggiormente negativo, suggerendo l'importanza di predisporre, per i pazienti che ne sono affetti adeguati percorsi di supporto, potenziando quelli già presenti sul territorio. Tuttavia sembra emergere che soffrire di una patologia degenerativa non condanni, inevitabilmente, i pazienti a sperimentare una frattura biografica che rende impossibile una ricostruzione della propria storia di vita in cui la malattia possa essere ricompresa: sembrano infatti entrare in gioco numerose altre variabili, quali le strategie che il paziente utilizza e le risorse a cui sente di poter fare ricorso, così come il supporto che il paziente percepisce come disponibile. A questo proposito è possibile ipotizzare la creazione di percorsi di supporto di gruppo, che permetterebbero ai pazienti di condividere le proprie esperienze, normalizzando, almeno in parte, le esperienze vissute, sentendo di non essere i soli a viverle. Questi gruppi potrebbero, inoltre, offrire la possibilità di sviluppare nuovi legami e sperimentare, almeno in modo vicario, nuove strategie di gestione della propria patologia.

Non dobbiamo poi dimenticare che non stiamo considerando gli individui avulsi dal loro contesto sociale e familiare, contesto che viene inevitabilmente investito da una diagnosi di malattia cronica, sia essa degenerativa o meno. Si rileva, anzi, una maggiore preoccupazione da parte dei caregivers piuttosto che dei pazienti stessi, a sottolineare il coinvolgimento delle relazioni familiari nel percorso di cura. Dalla ricerca qui presentata sembra possibile desumere che quando i caregivers sono molto preoccupati per la situazione che stanno vivendo, si sentono investiti di responsabilità troppo gravose e percepiscono una perdita di condivisione con il proprio familiare malato, si rivelano anche meno capaci di offrire un supporto emotivo adeguato. In questa situazione, il paziente sembra sperimentare una maggiore difficoltà nell'accettare ed integrare la patologia nella propria identità. A questo proposito è possibile sottolineare l'importanza della creazione di percorsi di supporto, individuali e di gruppo, per permettere ai caregiver di affrontare le proprie difficoltà,

magari attraverso la condivisione ed il confronto con altri che si trovano ad affrontare le stesse difficoltà. Nel corso della seconda fase dello studio longitudinale è infatti emerso come i caregiver che si percepiscono, e sono percepiti, come inefficaci nell'offrire un supporto adeguato percepiscano a loro volta uno scarso sostegno da parte del proprio contesto sociale e della propria famiglia d'origine. La creazione di gruppi di sostegno ed il potenziamento di quelli già presenti sul territorio potrebbe permettere a questi caregivers di usufruire di uno spazio a loro dedicato.

Sembra, inoltre, importante sviluppare percorsi di cura in cui i pazienti ed i loro caregivers si sentano parte attiva della cura, al fine di favorire la percezione di recupero del controllo che sembra essere un elemento centrale nel percorso di costruzione e ricostruzione della propria storia di vita volto ad un'integrazione della malattia nella propria identità.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV. (2010). Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale - Ministero della Salute.
http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/Italian%20full%20report.pdf
- Adams S., Pill R., Jones A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science and Medicine*, 45 (2), 189 – 201
- Asbring P. (2001). Chronic illness - a disruption in life: identity transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (3), 312 – 319
- Bellg A.J. (2003). Maintenance of health behavior change in preventive cardiology. Internalization and self – regulation of new behaviors. *Behavioral Modifications*, 27 (1), 103 – 131
- Boaretti C., Trabucco G., Rugiu C, Loschiavo C., Magagnotti C., Fontana L, Bravi E., Magalini A., Lupo A. (2006). Rapporti tra adattamento, qualità di vita e supporto familiare, sociale nel paziente in trattamento dialitico. *Giornale Italiano di Nefrologia*, 23 (4), 415 – 423
- Breakwell G. M. (1986). *Coping with threatened identity*. Methuen & Co Ltd
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4,167 – 182
- Charmaz K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168 – 195
- Costa G. (2008). Mantenere dritto il timone del quotidiano. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 2, 183 – 212
- Doeglas D., Suurmeijer T., Krol B., Sanderman R, vanLeeuwen M., vanRijswijk M. (1995). Work disability in early rheumatoid arthritis. *Annals of Rheumatic disease*, 54, 455 – 460
- Ellis-Hill C. (1997) Biographical disruption, narrative and identity in stroke: personal experience in acquired chronic illness. *Auto/Biography*, 1, 131 – 144
- Erikson, Erik (1956). The problem of ego identity. *Journal of the American Psychoanalytic Association* 4: 56–121
- Ewan C., Lowy E., Reid J. (1991). Falling out of culture: the effects of repetition strain injury on sufferers' role and identity. *Sociology of Health and Illness*, 13 (2), 168 – 192

- Faircloth C. A., Boylstein C., Rittman M., Young M.E., Gubrium J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health and Illness*, 26 (2), 242 – 261
- Glenton C. (2003). Chronic back pain sufferers - striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57,2243 – 2252
- Guaraldi G., Orlando G., Murri R., Vandelli M., De Paola M., Beghetto B., Nardini G., Ciaffi S., Vichi F., Wu A.W. (2006). Quality of life and body image in the assessment of psychological impact of lipodystrophy: validation of the Italian version of Assessment of Body Change and Distress Questionnaire. *Quality of life research*, 15: 173 – 178
- Hagestad G.O., (1996). On time, off-time, out of time? Reflections on continuity and discontinuity from an illness process. In *Adulthood and aging: research on continuities and discontinuities*. New York: Springer Publishing Company
- Jacobi S., Macleod R. (2011). Making sense of chronic illness – a therapeutic approach. *Journal of Primary Health Care*, 3:2, 139-141
- Jacoby A., Snape D., Baker G. A. (2005). Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neural*, 4, 171 – 178
- Joachim G. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (1), 243 – 248
- Karnilowicz W. (2011). Identity and psychological ownership in chronic illness and disease state. *European Journal of Cancer Care*, 20, 276-282
- Kelly M. (1992). Self, Identity and radical surgery. *Sociology of Health and Illness*, 14 (3), 390 – 415
- Kelly M., Field D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health and Illness*, 18 (2), 241 – 257
- Kralik D., Koch T., Price K., Howard N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 259-267
- Lasker J.N., Sogolow E.D., Short L.M., Sass D.A. (2010). The impact of biopsychosocial factors on quality of life: Women with primary biliary cirrhosis on waiting list and post liver transplantation. *British Journal of Health Psychology*, 16 (3), 502 – 527

- Lowton K., Gabe J. (2003). Life on a slippery slope: perceptions of health in adults with cystic fibrosis. *Sociology of Health and Illness*, 25 (4), 289 – 319
- Mancini T. (2010). *Psicologia dell'Identità*. Bologna: Il Mulino
- McCann L., Illingworth N., Wengstrom Y., Hubbard G., Kearney N. (2010). Transitional experiences of women with breast cancer within the first year following diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (13-14), 1969 – 1976
- Montali L., Frigerio A., Riva P., Invernizzi P. (2010). "Io non faccio la malata": identità e esperienza di malattia di donne con cirrosi biliare primitiva. Atti X Congresso Nazionale della Sezione di Psicologia Sociale - Torino, 14 - 16 settembre 2010
- Musacchio N., Alberghini E., Giancaterini A., Lovagnini Scher A., Buccianti G. (2007). Cronicità, vissuti emotivi, relazione terapeutica, identità e malattia. *Giornale Italiano di Nefrologia*, 24 (5), 463 – 467
- Neville M., Walker C. (2000). Overcoming the stigma of chronic illness: strategies for “straightening out” a spoiled identity. *Sociology Sights/Sites, TASA 2000 Conference; Adelaide: Flinders University, December 6-8*
- Nordenstrom A. (2011). Adult women with 21-hydroxylase deficient congenital adrenal hyperplasia, surgical and psychological aspects. *Current Options in Pediatrics*, 23, 436 – 442
- Paterson B. L. (2001). The Shifting Perspective Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33:1, 21 – 26
- Radley A., Green R. (1987). Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework. *Sociology of Health and Illness*, 9 (2), 179 – 207
- Reynolds F. (2003). Reclaiming a positive identity in chronic illness through artistic occupation. *OTJR: Occupation Participation and Health*, 23:3, 118-127
- Ridson A., Eccleston C. et al. (2003). How can we learn to live with pain? A Q-methodological analysis of the diverse understandings of acceptance of chronic pain. *Social Science & Medicine*, 56: 375 – 386
- Ripamonti E. (2010). Le problematiche psico-pedagogiche e sociali degli ipovedenti gravi e dei ciechi con o senza minorazione aggiuntiva.

<http://www.bibciechi.it/pubblicazioni/tiflologia/201001/201001.htm>

- Rosenberg M., Schooler C., Schoenbach C., Rosenberg F. (1995). Global self-esteem and specific self-esteem: different concepts and different outcomes. *American Sociological Review*, 60, 141 -156
- Sanders C., Donovan J., Dieppe P. (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health and Illness*, 24 (2), 227 – 253
- Scambler G. (2009). Health - related stigma. *Sociology of Health and Illness*, 31 (3), 441 – 455
- Scandlyn J. (2000). When AIDS became a chronic disease. *Western Journal of Medicine*, 172, 130 – 133
- Secchiaroli G., Mancini T., De Maria P. (2009). Implicazioni psicologiche della lipodistrofia come effetto collaterale di terapie antiretrovirali in persone portatrici di infezioni HIV/AIDS. Una rassegna critica della letteratura. *Psicologia della salute*, 3, 87-112.
- Siegel K., Lekas H.M. (2002). AIDS as a chronic illness: psychosocial implications. *AIDS 2002*, 16 (4), 69 – 76
- Smith, J.A. & Osborn, M. (2003) Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*. London: Sage
- Smith, Flowers, Larkin (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage
- Suurmeijer T. P. B., Reuvekamp M. F., Aldenkamp B. P. (2001). Social functioning, psychological functioning and quality of life in Epilepsy. *Epilepsia*, 42 (9), 1160 – 1168
- Trabucco G. (1998) I problemi psicologici degli emodializzati. Atti XI Corso Nazionale di Aggiornamento Tecnici Emodialisi, Seminario Ante 2003.

<http://www.ante.it/atti/Corso2003/Trabucco2003.html>

Ville I., Ravaud J.F. (1994). Self - representations and physical impairment: a social constructionist approach. *Sociology of Health and Illness*, 16 (3), 301 – 321

Werner P., Goldstein D., Heinik J. (2011). Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 25 (1), 42 – 48

APPENDICE A – Questionario utilizzato nel corso dello studio pilota

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PARMA

DOTTORATO DI RICERCA IN PSICOLOGIA

Il presente questionario ha lo scopo di rilevare l'opinione che i cittadini hanno riguardo alcune patologie croniche. Esso fa parte di un progetto per una tesi di dottorato in Psicologia.

Chiediamo la sua preziosa collaborazione nel rispondere alle storie di malattia e alle relative domande che le verranno di volta in volta presentate.

Le chiediamo di leggere attentamente il questionario e di compilarlo individualmente in modo serio e sincero, perché da ciò dipende la buona riuscita della ricerca.

Le assicuriamo, inoltre, che il questionario resterà del tutto anonimo in accordo con la legge sulla privacy n° 675/96. I dati saranno elaborati solo in forma collettiva in modo tale che nessuno potrà mai ricondurre a lei le risposte. Responsabile del trattamento dei dati è la prof.ssa Tiziana Mancini dell'Università di Parma (tiziana.mancini@unipr.it).

La ringraziamo fin da ora per la sua cortese collaborazione.

Legga attentamente la storia di malattia qui sotto presentata.

Matteo è un insegnante di 49 anni. Due estati fa si accorse di una sempre maggiore debolezza muscolare, accompagnata da dolore simile a crampi ai polpacci quando camminava, soprattutto in salita, che gli impediva di proseguire. Questo dolore spariva però rapidamente fermandosi. Tornato dalla vacanza Matteo consultò al riguardo il medico che, insospettito dalla descrizione dei sintomi, gli prescrisse alcuni esami specialistici. I referti portarono alla formulazione della diagnosi di arteropatia periferica.

Da quel giorno Matteo deve sottoporsi a controlli periodici per mantenere monitorata la sua condizione clinica e assumere una terapia farmacologica volta al controllo della pressione arteriosa e alla riduzione dei valori del colesterolo. Deve, inoltre, praticare una regolare attività fisica sotto il controllo di un fisioterapista, fare molta attenzione al proprio stile di vita, controllando il peso corporeo e adottando una dieta equilibrata, così da migliorare la propria capacità di deambulazione e prevenire complicazioni agli arti inferiori come ad esempio ulcere.

Oggi Matteo conduce una vita regolare, ma quando cammina è spesso costretto a fermarsi a riposare a causa del dolore.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Matteo è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Matteo è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Matteo è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Matteo, le persone si accorgono che soffre di arteropatia periferica	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Matteo ne è affetto	1	2	3	4	5	6
Le persone che Matteo incontra	1	2	3	4	5	6

pensano che lui sia malato						
Le persone che Matteo incontra pensano che lui stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare uno come Matteo ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Matteo come amico intimo	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Matteo per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificato per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Matteo invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Matteo ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Matteo è preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Matteo ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Fabio è un impiegato di 46 anni. Due anni fa, mentre saliva le 3 rampe di scale per raggiungere il proprio appartamento, avvertì un'insolita mancanza di respiro e dolore nell'area toracica accompagnato dalla sensazione di nausea. Recatosi immediatamente al Pronto Soccorso, i medici che lo presero in cura formularono la diagnosi di angina instabile.

Da allora, Fabio deve sottoporsi a frequenti controlli per monitorare la sua condizione clinica; deve, inoltre, assumere una terapia farmacologica per controllare la sintomatologia e ridurre il rischio di eventi cardiaci gravi (es. infarto).

Oggi Fabio ha ripreso la propria attività lavorativa, ma sa che deve evitare condizioni di stress emotivo e fare molta attenzione al proprio stile di vita.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Fabio è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Fabio è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Fabio è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Fabio, le persone si accorgono che soffre di angina instabile	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Fabio ne è affetto	1	2	3	4	5	6
Le persone che Fabio incontra pensano che lui sia malato	1	2	3	4	5	6
Le persone che Fabio incontra pensano che lui stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare uno come Fabio ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri	1	2	3	4	5	6

Fabio come amico intimo						
Molte famiglie assumerebbero Fabio per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificato per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Fabio invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Fabio ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Fabio è preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Fabio ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Linda è una commessa di 48 anni. Due anni fa consultò il suo medico di famiglia in quanto da qualche tempo accusava una certa rigidità dei muscoli del collo e delle spalle, associata a dolore durante i movimenti; inoltre, era preoccupata per la comparsa di tremore alle mani, soprattutto quando si trovava in condizioni di stress. Aveva, inoltre, notato più volte una certa lentezza nei movimenti. A seguito di alcuni esami specialistici, ebbe la diagnosi di malattia di Parkinson.

Da allora, Linda deve assumere una terapia farmacologica per controllare i sintomi motori (es. tremore), nonostante la comparsa di alcuni effetti collaterali (es. nausea e rigidità articolare). Deve, inoltre, svolgere regolare attività fisica, a volte con la supervisione di un fisioterapista.

Oggi Linda conduce una vita regolare, ma ha difficoltà ad afferrare oggetti piccoli, anche di uso quotidiano; inoltre, percepisce un rallentamento nell'eloquio.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Linda è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Linda è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Linda è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Linda, le persone si accorgono che soffre di malattia di Parkinson	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Linda ne è affetta	1	2	3	4	5	6
Le persone che Linda incontra pensano che lei sia malata	1	2	3	4	5	6
Le persone che Linda incontra pensano che lei stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare una come Linda ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Linda come amica intima	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Linda per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificata per farlo	1	2	3	4	5	6

A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Linda invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Linda ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Linda è preoccupata per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Linda ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Ilaria è un'impiegata di 44 anni. Due anni fa, dopo un periodo particolarmente stressante della sua vita, notò che soffriva più spesso di prima di forti mal di testa, associati ad una sensazione persistente di nausea, che duravano anche più di una giornata; l'unica cosa che poteva fare era stendersi in una stanza silenziosa e buia. Si preoccupò seriamente quando comparvero anche delle alterazioni della vista (es. lampi di luce o aree del campo visivo sfuocate) che precedevano le crisi di mal di testa. Il suo medico le consigliò una visita specialistica da cui, dopo alcuni esami, risultò che era affetta da emicrania con aura. Da allora, Ilaria ha dovuto imparare a riconoscere i segnali che anticipano la comparsa della crisi così da assumere per tempo i farmaci che tengono sotto controllo il dolore. Inoltre, almeno una volta all'anno, deve sottoporsi ad una terapia di profilassi con farmaci betabloccanti. Oggi Ilaria conduce una vita regolare, ma a volte il dolore le impedisce di svolgere le sue quotidiane attività come vorrebbe.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Ilaria è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Ilaria è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Ilaria è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Ilaria, le persone si accorgono che soffre di emicrania con aura	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Ilaria ne è affetta	1	2	3	4	5	6
Le persone che Ilaria incontra pensano che lei sia malata	1	2	3	4	5	6
Le persone che Ilaria incontra pensano che lei stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare una come Ilaria ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Ilaria come amica intima	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Ilaria per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificata per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Ilaria invece di	1	2	3	4	5	6

un altro candidato						
Ilaria ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Ilaria è preoccupata per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Ilaria ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Manuela è un'impiegata di 45 anni. Due anni fa le divenne impossibile ignorare il frequente dolore alle mani che le impediva, a volte, di svolgere il suo lavoro. Notò anche un ingrossamento delle articolazioni delle dita. Consultò quindi il medico, che le prescrisse alcuni esami specialistici. I referti portarono alla formulazione della diagnosi di artrite reumatoide.

Da allora, Manuela assume regolarmente una terapia farmacologica per rallentare la progressione della patologia e controllarne la sintomatologia. Segue, inoltre, alcune sessioni di fisioterapia al fine di migliorare la funzionalità delle articolazioni aggredite dall'artrite.

Oggi Manuela conduce una vita regolare, sebbene a volte le risulti difficile riuscire a svolgere alcune mansioni, anche semplici, che richiedono però un certo grado di manualità.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Manuela è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Manuela è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Manuela è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Manuela, le persone si accorgono che soffre di artrite reumatoide	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Manuela ne è affetta	1	2	3	4	5	6
Le persone che Manuela incontra pensano che lei sia malata	1	2	3	4	5	6
Le persone che Manuela incontra pensano che lei stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare una come Manuela ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Manuela come amica intima	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Manuela per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificata per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Manuela invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Manuela ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Manuela è preoccupata per i cambiamenti che tale evento porterà	1	2	3	4	5	6

nel suo stile di vita						
Manuela ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Andrea è un tecnico comunale di 41 anni. Due anni fa iniziò ad avvertire un persistente dolore alla parte bassa della schiena, associata ad una sensazione di intorpidimento alle gambe; inoltre, si accorse di avere difficoltà a stare a lungo in piedi. Il medico gli prescrisse degli esami specialistici, che portarono alla diagnosi di discopatia, in particolare ernia al disco.

Da allora Andrea deve assumere con regolarità una terapia farmacologica che gli permetta di controllare la sintomatologia. Deve inoltre sottoporsi regolarmente a sedute di fisioterapia e trattamenti chiropratici e osteopatici per limitare l'irritazione dei nervi.

Oggi Andrea conduce una vita regolare ma deve prestare molta attenzione a non sottoporsi a sforzi eccessivi per evitare la compromissione dei nervi. Seppure non frequentemente, la sensazione di intorpidimento degli arti e il dolore alla schiena permangono.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Andrea è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Andrea è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Andrea è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Andrea, le persone si accorgono che soffre di discopatia (ernia al disco)	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Andrea ne è affetto	1	2	3	4	5	6
Le persone che Andrea incontra pensano che lui sia malato	1	2	3	4	5	6
Le persone che Andrea incontra pensano che lui stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare uno come Andrea ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Andrea come amico intimo	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Andrea per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificato per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Andrea invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Andrea ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Andrea è preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Andrea ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Vittoria è un'insegnante di 49 anni. Due anni fa, al ritorno a scuola dopo le vacanze estive, si accorse di avvertire più frequentemente del solito l'urgenza di urinare; notò inoltre che talvolta si verificavano vere e proprie perdite involontarie di urina. Consultò quindi il medico che, dopo averle prescritto alcuni esami specialistici, arrivò alla formulazione della diagnosi di vescica iperattiva con incontinenza urinaria.

Da allora Vittoria deve assumere regolarmente una terapia farmacologica volta a ridurre le contrazioni involontarie della vescica, causa della sensazione di urgenza, e una terapia riabilitativa funzionale volta a rafforzare i muscoli pelvici.

Oggi Vittoria conduce una vita regolare, nonostante debba prestare sempre molta attenzione ai segnali del suo corpo.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Vittoria è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Vittoria è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Vittoria è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Vittoria, le persone si accorgono che soffre di vescica iperattiva con incontinenza urinaria	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Vittoria ne è affetta	1	2	3	4	5	6
Le persone che Vittoria incontra pensano che lei sia malata	1	2	3	4	5	6
Le persone che Vittoria incontra pensano che lei stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare una come Vittoria ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Vittoria come amica intima	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Vittoria per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificata per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Vittoria invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Vittoria ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Vittoria è preoccupata per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Vittoria ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Giuseppe è un impiegato di 50 anni. I regolari esami di routine che svolgeva ogni anno, rilevarono una ipertensione nefrovascolare.

Da allora deve effettuare regolari controlli per monitorare la situazione; deve, inoltre, assumere una terapia con farmaci ipertensivi al fine di controllare i valori della pressione arteriosa che, se troppo elevati, potrebbero compromettere in modo grave la funzione renale e provocare eventi extra-renali (es. ictus e scompenso cardiaco). Per lo stesso motivo ha dovuto adottare una dieta equilibrata e smettere di fumare.

Oggi Giuseppe svolge una vita regolare, ma deve continuare a fare attività fisica e mantenere uno stile di vita sano.

La preghiamo ora di rispondere indicando il suo grado di accordo con le affermazioni proposte, ricordando che 1 indica il massimo disaccordo e 6 il massimo accordo; gli altri numeri esprimono posizioni intermedie.

	Del tutto in disaccordo	Abbastanza in disaccordo	In parte in disaccordo	In parte d'accordo	Abbastanza d'accordo	Del tutto d'accordo
La patologia di Giuseppe è grave	1	2	3	4	5	6
La patologia di Giuseppe è seria	1	2	3	4	5	6
La patologia di Giuseppe è significativa	1	2	3	4	5	6
Guardando Giuseppe, le persone si accorgono che soffre di ipertensione nefrovascolare	1	2	3	4	5	6
Solo chi conosce bene questa patologia si accorge che Giuseppe ne è affetto	1	2	3	4	5	6
Le persone che Giuseppe incontra pensano che lui sia malato	1	2	3	4	5	6
Le persone che Giuseppe incontra pensano che lui stia bene	1	2	3	4	5	6
Se una persona dovesse sposare uno come Giuseppe ci penserebbe a lungo	1	2	3	4	5	6
Molte persone accetterebbero volentieri Giuseppe come amico intimo	1	2	3	4	5	6
Molte famiglie assumerebbero Giuseppe per prendersi cura dei propri figli se fosse qualificato per farlo	1	2	3	4	5	6
A parità di curriculum molti datori di lavoro favorirebbero Giuseppe invece di un altro candidato	1	2	3	4	5	6
Giuseppe ha fiducia di poter affrontare al meglio la sua malattia	1	2	3	4	5	6
Giuseppe è preoccupato per i cambiamenti che tale evento porterà nel suo stile di vita	1	2	3	4	5	6
Giuseppe ha paura che questo evento possa modificare la sua autonomia	1	2	3	4	5	6

Dati anagrafici

Età (anni compiuti):

Sesso M F

Residenza (Provincia)

Titolo di studio:

- Nessun titolo
- Licenza scuola elementare
- Licenza scuola media inferiore
- Licenza scuola media superiore
- Laurea triennale
- Laurea specialistica
- Formazione post-laurea

Professione:

- Pensionato
- Invalido
- Disoccupato
- Imprenditore
- Dirigente
- Impiegato
- Operaio
- Studente
- Insegnante
- Casalinga
- Libero professionista
(specificare)
- Altro
(specificare)

Le o qualcuno della sua famiglia svolge una delle seguenti professioni?

- Medico
 - 1) Io
 - 2) Qualcuno della mia famiglia
- Infermiere
 - 1) Io
 - 2) Qualcuno della mia famiglia
- Tecnico della riabilitazione
 - 1) Io
 - 2) Qualcuno della mia famiglia
- Altre professioni sanitarie
 - 1) Io
 - 2) Qualcuno della mia famiglia

Soffre o ha sofferto delle patologie descritte dalle storie?

- No
- Si

Quali?

Ha familiari che soffrono o hanno sofferto delle patologie descritte?

- No
- Si

Quali?

Soffre o ha sofferto di altre patologie di una certa serietà?

- No
- Si

Quali?

In una scala da 0 (pessimo) a 10 (ottimo), come giudica il suo stato di salute in generale?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

APPENDICE B – Griglia di intervista utilizzata per le interviste con i pazienti a 1 – 3 mesi dalla diagnosi (fase 1)

Obiettivo – Approfondimento della dimensione fisica : ruolo della percezione soggettiva della visibilità e della gravità della patologia sulle forme di minaccia percepita

SPAZIO DI VITA:

- Sposato/a? Figli? Lavoro? Attività quotidiane?

MALATTIA – CAMBIAMENTI FISICI

- Quali sono i suoi sintomi adesso? La malattia ha comportato cambiamenti nel suo spazio di vita e nelle relazioni? Se sì, quali?

- Gli altri se ne accorgono (della sua malattia)? Chi se ne è accorto per primo? Cosa le ha detto? Come si è sentito/a quando questa persona le ha detto così? Come ha reagito lei? Come ha reagito questa persona? Avete mantenuto i rapporti?

- E adesso le capita ancora? Che cosa le dà soprattutto fastidio? Perché la preoccupa che gli altri notino *la sua magrezza*? Ma quanto pesano nella sua vita i commenti che gli altri fanno sul suo aspetto?

- Ma quando lei si guarda allo specchio, che cosa vede? È cambiato qualcosa nella sua percezione di sé come persona da quando ha saputo della malattia? In che modo?

- E' cambiato qualcosa nel suo modo di vestire da quando ha saputo della malattia? Se sì, in che modo?

- Pratica sport? Se sì, quale? Lo praticava anche prima? Cosa è cambiato?

- Ha modificato le sue abitudini alimentari da quando ha saputo della patologia? Se sì, in che modo? Come questo cambiamento è stato vissuto da lei e dalla sua famiglia? Altri lo hanno notato?

- Ha notato dei cambiamenti per quanto riguarda il lavoro?

- Per quanto riguarda le sue relazioni familiari, è cambiato qualcosa da quando ha saputo della malattia?

- Quali sono gli aspetti più negativi di questa patologia, secondo lei? Ha mai pensato che potessero esserci anche degli aspetti positivi?

APPENDICE C – Griglia di intervista utilizzata per le interviste con i caregivers a 6 – 8 mesi dalla diagnosi (fase 2)

Obiettivo - Approfondimento della dimensione sociale: Lo spazio sociale e relazionale incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?

L'ITER DIAGNOSTICO E LA DIAGNOSI

- Vuole raccontarmi quale è stato l'iter diagnostico di suo marito/moglie?
- Lei come ha vissuto questo iter diagnostico? Secondo lei, come lo ha vissuto suo marito?
- Cosa ha pensato quanto a suo marito/moglie è stato diagnosticato ...? Cosa ha significato la diagnosi de.... Per lei? Cosa si aspettava sarebbe successo quando è stata fatta la diagnosi?
- Cosa pensa suo marito abbia pensato in quel momento? Come si è sentito?
- Avete figli? E i vostri figli come hanno reagito quando a suo marito/moglie è stato diagnosticato?
- In quel momento è cambiato secondo lei il vostro modo di essere famiglia? Se sì come?
- Quando sua moglie/marito... ha ricevuto la diagnosi di _____ come si aspettava che reagissero le persone cui l'avrebbe detto? Nella realtà cosa è successo?

ACCETTAZIONE/CONVIVENZA CON LA MALATTIA

- Oggi, a distanza di alcuni mesi dalla diagnosi, come vive la malattia di suo marito/moglie? Secondo lei, come la vive oggi suo marito/moglie?
- E' cambiato qualcosa, rispetto a prima della diagnosi, nel vostro modo di rapportarvi? E nel vostro modo di essere famiglia? Se sì cosa è cambiato? Ritiene che questi cambiamenti siano in qualche modo legati alla malattia? Perché?
- Lei, come persona, si vede cambiata da quando a suo marito/moglie è stata diagnosticata? In cosa? Le sembra che sua moglie/marito.... sia cambiata da quando ha ricevuto la diagnosi? In che modo? Come vive questi cambiamenti? E come li vive sua moglie/marito...?

VITA SOCIALE E LAVORATIVA

- La vostra vita sociale come coppia/famiglia è cambiata? In che modo? Perché secondo lei?
- La sua vita sociale, come persona è cambiata? In che modo? Perché secondo lei? Pensa che la vita sociale di suo marito/moglie sia cambiata? In che modo? Perché secondo lei?
- La malattia di suo marito/moglie i rapporti con le vostre rispettive famiglie? In che modo? Perché secondo lei?

- SE HANNO FIGLI: La malattia di suo marito/moglie pensa abbia inciso sulla vita sociale dei vostri figli?

- La sua vita lavorativa è cambiata? In che modo? Perché secondo lei? Pensa che la vita lavorativa di suo marito/moglie sia cambiata? In che modo? Perché secondo lei?

CONTESTO SOCIALE

- Secondo lei, gli altri si accorgono che suo marito/moglie è ammalato? Da cosa?

- È preoccupato che gli altri si possano accorgere che sua moglie/marito ha questa malattia? Perché? E secondo lei sua moglie/marito... se ne preoccupa?

- Cosa pensa che gli altri pensino della patologia che è stata diagnosticata a sua moglie/marito? Cosa crede che pensino di voi?

- A chi avete parlato della patologia di sua moglie/marito...? Come hanno reagito le persone cui ne avete parlato?

- Lei come vive il fatto di dire ad altre persone della malattia di suo marito/moglie? Suo marito/moglie, secondo lei, come vive il fatto che altri sappiano della sua malattia?

- In caso, cosa fa per evitare che gli altri se ne accorgano? Come reagisce sua moglie quando lei mette in atto queste strategie? E suo marito/moglie fa qualcosa per nascondere la sua malattia ad altri? Cosa?

IL FUTURO

- Cosa pensa succederà in futuro? A lei come persona, a suo marito, ai suoi figli, alla sua famiglia in generale?

- Come immagina la sua famiglia tra 10 anni?

APPENDICE D – Griglia di intervista utilizzata per le interviste con i pazienti a 10 – 12 mesi dalla diagnosi e con i pazienti con diagnosi da più di 5 anni (fase 2 e fase 3)

Obiettivo fase 2 – Approfondimento della dimensione sociale: Lo spazio sociale e relazionale incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?

Obiettivo fase 3 - Approfondimento della dimensione temporale: Il tempo della malattia incide sul modo di affrontare la patologia in termini identitari?

RICOSTRUZIONE

- A distanza di quasi un anno dalla diagnosi, come vive oggi la sua malattia?
- Ad oggi, cosa significa per lei avere.....?
- Ripensando all'iter diagnostico e a questo primo anno, quali sono stati secondo lei i momenti più significativi, più importanti? Perché?
- Secondo lei questi momenti cosa hanno comportato?
- Si sente oggi una persona diversa da quella che era prima della diagnosi?
- Secondo lei in che momento è cambiato qualcosa di quella che era la sua percezione di sé, se è cambiato?

RELAZIONI FAMILIARI E SOCIALI

- A livello familiare, come viene vissuta la sua malattia?
- In ambito familiare ha notato dei cambiamenti, nel corso di questo primo anno? In quali occasioni? Secondo lei da cosa sono dipesi questi cambiamenti?
- Qual è stato il ruolo dei suoi familiari nella gestione della sua malattia? E quale il ruolo nella sua reazione psicologica alla malattia?
- Secondo lei la sua vita sociale è cambiata, nel corso di questo anno? In che modo? Secondo lei perché? Che ruolo hanno avuto i suoi amici nella sua reazione alla patologia?
- A chi ha parlato della sua malattia? Come si aspettava che queste persone avrebbero reagito? Come hanno in effetti reagito?
- Secondo lei gli altri cosa pensano della sua malattia? E di lei?
- Come vive il comunicare ad altri la sua diagnosi? Perché?

FUTURO

- Cosa si aspetta per il futuro? Come si vede tra 10 anni?

APPENDICE E – Tabella di confronto dei risultati emersi dalle analisi di contenuto delle interviste ai caregiver ed ai pazienti (capitolo 6, fase 2)

		PAZIENTE	CAREGIVER
Angina	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	Sì, negativi	No
Angina	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, negativi	No
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	Sì, positivi e negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	Sì, positivi	Sì, negativi
Angina	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, negativi	Sì, positivi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	No	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	Sì, negativi	Sì, negativi
Angina	CAMBIAMENTI FAMILIARI	No	Sì, positivi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	No	No
Angina	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, positivi	Sì, positivi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	No	No
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	No	Sì, negativi
Parkinson	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	Sì, negativi	Sì, negativi
Parkinson	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, positivi	Sì, positivi
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	Sì, negativi	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	Sì, negativi	No
Parkinson	CAMBIAMENTI FAMILIARI	Sì, negativi	No (ma attesi per il futuro)
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	No	Sì, negativi
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	No	No
Parkinson	CAMBIAMENTI FAMILIARI	No	No
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	No	No
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	No	No
Parkinson	CAMBIAMENTI FAMILIARI	No	No
	CAMBIAMENTI RELAZIONI AMICALI	No	No
	CAMBIAMENTI VITA LAVORATIVA	No	No

APPENDICE F – tabella di confronto dei dati emersi attraverso l’analisi interpretativo – fenomenologica delle interviste svolte con i pazienti ed i loro caregivers.

	Caregiver			Paziente			
ANGINA	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto non percepito, minaccia al principio di autoefficacia	
		Significato malattia	Minaccia costante				
		Reazione alla diagnosi	Senso di colpa e responsabilità				
	2. controllo		No				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Difficile		Stigma	Stigma	Stigma percepito, minaccia al principio di distintività
		Mantenimento dei ruoli	Perdita dei ruoli				
		Supporto ricevuto	Non ricevuto				
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, negativi				
		Dell’altro	No				
	5. aspettative		Integrazione con riserve				
6. strategie		Monitoraggio costante					
ANGINA	1. diagnosi	Significato diagnosi	Recupero del controllo	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto non percepito, minaccia al principio di distintività	
		Significato malattia	Minaccia costante				
		Reazione alla diagnosi	Senso pratico				
	2. controllo		Sì				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Sì		Stigma	Stigma	Stigma percepito, minaccia al principio di distintività
		Mantenimento dei ruoli	Sì				
		Supporto ricevuto	Sì, dopo scrematura				
	4. cambiamenti	Di sè	No				
		Dell’altro	Sì, negativi				
	5. aspettative		Integrazione continua				
6. strategie		Confronto con situazioni più gravi					
ANGINA	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto non percepito, minaccia al principio di autoefficacia	
		Significato malattia	Seconda possibilità				
		Reazione alla diagnosi	Senso di colpa e responsabilità				
	2. controllo		No				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Difficile		Stigma	Stigma	Non rilevato
		Mantenimento dei ruoli	No				
		Supporto ricevuto	sì				
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, positivi				
		Dell’altro	Sì, positivi				
	5. aspettative		Integrazione				

	6. strategie		Focus sul qui ed ora				
ANGINA	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto percepito, protetto il principio di continuità	
		Significato malattia	Stigma sociale				
		Reazione alla diagnosi	Angoscia				
	2. controllo		Sì				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Sì			Stigma	Stigma percepito, minaccia al principio di autostima
		Mantenimento dei ruoli	Sì				
		Supporto ricevuto	No				
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, positivi				
		Dell'altro	Sì, positivi				
5. aspettative		Peggioramenti					
6. strategie		Focus sul qui ed ora					
ANGINA	1. diagnosi	Significato diagnosi	Non rilevato	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto percepito, protetto il principio di continuità	
		Significato malattia	Seconda possibilità				
		Reazione alla diagnosi	Senso pratico				
	2. controllo		Sì				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Sì			Stigma	Non rilevato
		Mantenimento dei ruoli	Sì				
		Supporto ricevuto	Sì				
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, positivi				
		Dell'altro	Sì, positivi				
5. aspettative		Integrazione					
6. strategie		Focus sul qui ed ora					
PARKINSON	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto non percepito, minacciato il principio di distintività	
		Significato malattia	Minaccia costante				
		Reazione alla diagnosi	Angoscia				
	2. controllo		No				
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Difficile			Stigma	Stigma percepito, minacciato il principio di autoefficacia
		Mantenimento dei ruoli	Sì				
		Supporto ricevuto	No				
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, negativi				
		Dell'altro	Sì, negativi				
5. aspettative		Integrazione continua					
6. strategie		Focus sul qui ed ora					
PARKINSON	1. diagnosi	Significato diagnosi	Recupero controllo				

		Significato malattia	Minaccia costante	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto percepito, protetto il principio di autostima
		Reazione alla diagnosi	Senso pratico			
	2. controllo		No			
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Sì			
		Mantenimento dei ruoli	Non rilevato			
		Supporto ricevuto	Non rilevato			
	4. cambiamenti	Di sè	No			
		Dell'altro	No			
5. aspettative		Peggioramento				
6. strategie		Fare come se non ci fosse				
PARKINSON	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto non percepito, minacciato il principio di autostima
		Significato malattia	Minaccia costante			
		Reazione alla diagnosi	Angoscia			
	2. controllo		No			
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Difficile			
		Mantenimento dei ruoli	No			
		Supporto ricevuto	No			
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, negativi			
Dell'altro		Sì, negativi				
5. aspettative		Peggioramento				
6. strategie		Nascondimento				
PARKINSON	1. diagnosi	Significato diagnosi	Recupero del controllo	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto percepito, protetto il principio di continuità
		Significato malattia	Stigma			
		Reazione alla diagnosi	Senso pratico			
	2. controllo		No			
	3. relazioni interpersonali	Supporto offerto	Sì			
		Mantenimento dei ruoli	Non rilevato			
		Supporto ricevuto	Non rilevato			
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, positivi			
Dell'altro		Sì, positivi				
5. aspettative		Peggioramenti				
6. strategie		Focus sul qui ed ora				
PARKINSON	1. diagnosi	Significato diagnosi	Morte/sofferenza	1. relazioni interpersonali	Supporto	Supporto percepito, protetto il principio di autoefficacia
		Significato malattia	Minaccia costante			
		Reazione alla diagnosi	Senso pratico			
	2. controllo		Sì			
		Supporto	Sì			

	3. relazioni interpersonali	offerto		Stigma	Stigma non percepito, protetto il principio di autostima
		Mantenimento dei ruoli	Non rilevato		
		Supporto ricevuto	No		
	4. cambiamenti	Di sè	Sì, positivi		
		Dell'altro	No		
	5. aspettative		Peggioramento		
6. strategie		Procrastinazione			

Ringraziamenti

Giunta alla fine di questo percorso sento il bisogno di ringraziare chi, questo percorso, l'ha fatto con me...chi mi è stato accanto condividendo le mie gioie e le mie fatiche, chi, col suo supporto, mi ha aiutato a superare le difficoltà e chi ha reso più prezioso il raggiungimento di questo traguardo.

Innanzitutto desidero ringraziare la mia Tutor, la professoressa Tiziana Mancini, che mi ha accompagnato, guidato e spronato in questi anni con la sua competenza e la sua passione.

Voglio poi ringraziare i miei compagni di corso, con cui ho condiviso risate, lacrime e sudore e su cui ho sempre saputo di poter contare...un grazie speciale a Davide, Benedetta e Giuseppe, con i quali si è creato un legame speciale e prezioso che, spero, supererà i confini del dottorato (e dell'Italia!!!)

Non posso non ringraziare la mia famiglia, che ha sempre creduto in me, supportandomi ed appoggiando ogni mia scelta, non importa quale sacrificio avrebbe comportato! Senza di loro ed il loro amore incondizionato non ce l'avrei sicuramente fatta a trovare le forze per arrivare alla fine di questo percorso...grazie ai miei genitori, Claudio e Marilena, ai miei nonni, Paolo, Maria e Mario, che orgogliosamente hanno sempre raccontato a tutti di me e di questo percorso, spronandomi a non lasciarmi andare nei momenti di difficoltà, grazie alla zia Antonella, sempre presente al mio fianco da quando sono nata, sempre molto più che una semplice zia, unica nel suo genere!

Grazie a tutti gli amici, vecchi e nuovi, che in questi anni hanno, volenti o nolenti, condiviso e percorso con me questa strada, fino agli ultimi mesi in cui hanno sopportato la mia assenza senza smettere di farmi sentire il loro affetto e il loro calore...sono sempre stati dalla mia parte...e questa non è proprio una cosa da poco! Grazie ad Elena, con cui ho condiviso alcuni dei momenti più importanti della mia vita; grazie a Letizia, amica da una vita, con cui non c'è nemmeno bisogno di parlare perché ha già capito cosa voglio dire; grazie a Sara, collega ma soprattutto Amica, come poche se ne trovano da "grandi"; grazie a Giovanni, insostituibile; grazie a Lucia, amica da poco ritrovata ma davvero preziosa ed unica, con cui condivido una grande passione: quella per il mare e per la subacquea...un grazie speciale a chi mi ha accompagnato e mi accompagnerà alla scoperta di questo mondo parallelo, rifugio nei momenti di crisi e fonte di energia che mi ha aiutato a superare i momenti di stanchezza e crisi durante questo percorso....quindi un grazie anche ai miei nuovi amici sub: Andrea, il capitano, Mauro e Gian Luca, miei primi istruttori, Roberto, mio primo DM e compagno di immersione, Gianni, altro mio primo DM, Gianluca, Davide, Annalisa, Martina, Annalisa con cui ho scoperto l'Egitto...

Ogni persona che ha condiviso questi anni con me mi ha regalato parte della sua vita, rendendo questa esperienza preziosa ed indimenticabile. Grazie.