

Report di ricerca relativo al progetto:

“Le storie di vita dei malati di Leucemia Mieloide Cronica: “dare un posto” all’esperienza di malattia nella propria esistenza e contribuire all’implementazione della qualità delle cure”

A cura di: D.ssa M. Benedetta Gambacorti-Passerini, Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute, Università di Milano, collaboratrice all’Insegnamento di Teorie e Pratiche della Narrazione presso il Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”, Università di Milano-Bicocca.

Referente del gruppo di ricerca: Prof.ssa Lucia Zannini, Professore Associato di Pedagogia Generale e Sociale, Università di Milano, Dipartimento di Scienze Biomediche per la Salute;

Obiettivi

La linea generale del presente progetto intende raccogliere le storie di vita di alcuni membri dell’Associazione Italiana Pazienti di Leucemia Mieloide Cronica (AIP-LMC), in modo da poter esplorare quanto da essi vissuto, anche in relazione all’esperienza di malattia incontrata. La proposta di ripensare, attraverso il racconto, il proprio percorso esistenziale, può costituire un’occasione per ri-significare, ri-pensare e rielaborare l’esperienza di malattia esperita dai partecipanti (Bert, 2007; Castiglioni, 2012; Zannini, 2008). Una tale rielaborazione, oltre a favorire una ricostruzione di sé e della propria storia (Bert, 2007; Good, 2006; Zannini, 2008), utile in primo luogo a chi narra, può consentire di nominare e mettere in luce vissuti, sentimenti, emozioni attraversati nell’esperienza di malattia che potrebbero aiutare lo staff medico e sanitario a riconoscere dimensioni a cui prestare attenzione nel percorso diagnostico e terapeutico. Nello specifico, tale indagine si ritiene utile per le seguenti ragioni:

- considerare la storia di vita quale “bagaglio esistenziale”, vissuto e sperimentato, da cui ogni soggetto parte, anche nell’affrontare eventi avversi come nel caso di una diagnosi di malattia e della gestione delle conseguenze che questa porta con sé;
- esplorare vissuti ed esperienze che possano indicare direzioni di attenzione utili a ri-orientare e migliorare sia il processo di cura offerto in ambiente ospedaliero, sia l’agire del personale medico-sanitario;
- considerare l’importanza di “prendersi cura” della storia di vita, anche nel processo messo in atto dall’èquipe medica, al fine di offrire una “cura globale” al soggetto, non solo esperta tecnicamente ed attenta agli aspetti diagnostici e terapeutici.

Presupposti teorici e metodologici

Ogni uomo è portatore e attivo costruttore di una particolare ed unica storia di vita, in parte già costruita, in parte in eterno e perpetuo divenire. La storia di vita racconta di sé, degli eventi incontrati e del modo in cui sono stati affrontati. Quanto esperito e vissuto costituisce il bagaglio esistenziale di ogni soggetto, che lo caratterizza e dà forma alla sua storia (Demetrio, 1996).

I percorsi di vita non sono quasi mai lineari nè univoci, ma comprendono eventi avversi, indesiderati, che costringono a una rivisitazione dei progetti o delle abitudini consolidate: l’incontro con una malattia, con un lutto, con una separazione o un’interruzione lavorativa possono essere alcuni di questi “ostacoli”.

Diventa importante, allora, soffermarsi a “prendersi cura” della propria storia, anche in relazione all’ostacolo incontrato, per significarlo, nominarlo e collocarlo all’interno di quanto costruito fino ad allora nella propria esistenza (Riva, Rescaldina & Legnani, 2003).

La narrazione può rivelarsi, a questo riguardo, un utile strumento per prendersi cura di quanto vissuto, consentendo di nominare l’esperienza per poter riflettere su questa e comprenderla; Jerome Bruner scrive a tal proposito: «Il sé come narratore non solo narra, ma anche comprende» (Bruner,

1992, p. 117). In questo senso, Laura Formenti specifica che: «La narrazione diventa [...] un essenziale strumento di conoscenza, perchè consente connessioni, nessi significanti tra i mondi vitali della cognizione, della formazione e della vita stessa» (Formenti, 1998, p. 111).

In riferimento ad ostacoli esistenziali, quali possono essere le esperienze di malattia, la narrazione può costituire una possibilità per ripensare e ri-significare quanto accaduto e dare nuovamente forma e senso alla propria storia, che poteva apparire interrotta o incomprensibile (Bert, 2007; Castiglioni, 2012; Zannini, 2008). Questo aspetto risulta primariamente utile e necessario per chi narra, in modo da ripercorrere quanto vissuto, riconoscerlo e “dare un posto” anche all’esperienza di malattia all’interno della propria costituzione esistenziale.

Quanto si vorrebbe, però, esplorare attraverso il presente progetto è un aspetto ulteriore rispetto al “guadagno formativo” sperimentabile da chi narra: si vorrebbero, infatti, evidenziare e far emergere dai racconti dei partecipanti quegli aspetti attinenti a vissuti emotivi e sentimenti che possono delineare direzioni di attenzione e di cura per meglio orientare i percorsi diagnostici, terapeutici e l’agire degli operatori sanitari in essi coinvolti. Questi professionisti, infatti, sono i primi ad entrare in relazione con le storie di vita che i pazienti portano: l’attenzione alle dimensioni dei vissuti e una competenza rivolta alla loro considerazione, risultano, in questo senso, aspetti fondamentali per l’instaurarsi e il costruirsi della relazione terapeutica (Bruzzone & Musi, 2007; Castiglioni, 2012; Iori, 2003; Zannini, 2001). Si ipotizza, dunque, che quanto emergerà dalla raccolta delle storie di vita potrebbe mettere in luce elementi utili e interessanti per il personale medico/sanitario, in vista di una riflessione per orientare e costruire un processo terapeutico che sappia “prendersi cura” della storia di vita dei pazienti, al fine di offrire una “cura globale” ad ogni soggetto.

Il progetto si colloca all’interno di un approccio qualitativo alla ricerca nelle scienze umane, che basa i suoi presupposti, appunto, sulla complessità della realtà umana, costituita principalmente da significati, che necessitano di essere compresi e interpretati. Tali obiettivi non possono essere garantiti soltanto da un processo di quantificazione (Merriam, 2009).

La ricerca è volta a un’esplorazione delle storie di vita narrate dai soggetti coinvolti: questo presuppone il considerare la narrazione come un potenziale “dato” da cui trarre conoscenza.

Il metodo narrativo, internazionalmente definito come *Narrative Inquiry* (Connelly & Clandinin, 2006) si basa specificamente sull’assunto che vede la narrazione di un’esperienza come un’attività che permette di coglierne e descriverne il significato (Merriam, 2009; Lieblich, Tuval-Mashiach, Zilber, 1998).

In questo senso, l’utilizzo della narrazione è un metodo di ricerca orientato alla comprensione dell’esperienza e del vissuto umano attraverso lo studio dei racconti prodotti dai partecipanti relativamente a esperienze vissute, in un’ottica di significazione di questa, e non di controllo, predizione e generalizzazione, come è invece fondamentale per un approccio positivista. Si sottolinea che la metodologia della *Narrative Inquiry* può basarsi sulla raccolta e lo studio di forme molto diverse di narrazioni, che possono variare dalla raccolta di autobiografie, biografie e altre forme di scrittura personale (Demetrio, 2007), fino allo studio di racconti orali o interviste relative al racconto di esperienze (Demazière & Dubar, 2000; Kohler Riessman, 1996; Merrill & West, 2009).

Nel progetto di ricerca in oggetto, in particolare, si prevede il coinvolgimento dei soggetti in interviste narrative volte alla raccolta delle loro esperienze vissute in relazione alla malattia incontrata. Qualora non fosse possibile effettuare l’intervista a causa di impedimenti logistici (eccessiva distanza) o tecnici (impossibilità all’utilizzo di Skype o altre tecnologie), si prevede la possibilità di raccogliere dai partecipanti delle narrazioni scritte.

Partecipanti

Alla ricerca hanno partecipato, su base volontaria in seguito a diffusione del progetto da parte di AIP-LMC, 11 pazienti (6 uomini e 5 donne), in cura presso tre centri di cura differenti della Lombardia.

L'età partecipanti è compresa tra i 27 e i 76 anni (al momento dell'intervista) e il gruppo più numeroso di pazienti (5) si colloca nella fascia di età tra i 40 e i 50 anni.

Sono state, dunque, raccolte in totale 11 narrazioni tra maggio 2015 e gennaio 2016: 9 narrazioni sono state raccolte tramite un momento di intervista singola, dalla durata compresa tra un'ora e un'ora e mezza, e 2 attraverso una scrittura, poiché la distanza tra la residenza dei partecipanti e i ricercatori ha reso difficoltosa l'effettuazione dell'intervista.

Nel corso della presentazione dell'analisi del materiale, le frasi dei partecipanti che verranno citate saranno attribuite ai diversi soggetti attraverso il ricorso a una sigla identificativa che andrà da P1 (a indicare il primo partecipante), fino a P11.

Aspetti etici

Le interviste sono state audio-registrate, in seguito all'autorizzazione dei partecipanti. Ad ognuno dei pazienti coinvolti, inoltre, è stato fatto firmare un modulo di consenso informato in relazione alla loro consapevole partecipazione allo studio, all'audio-registrazione dell'intervista, all'utilizzo dei dati raccolti in forma confidenziale, per fini di studio e di ricerca.

Inoltre, il progetto di ricerca è stato sottoposto all'attenzione del Comitato Etico dell'Università Statale di Milano, che l'ha approvato in data 3 giugno 2015.

Analisi del materiale raccolto

Le audio-registrazioni delle interviste sono state trascritte *verbatim*. Tutto il materiale testuale raccolto (comprese le narrazioni scritte) è stato reso anonimo, sostituendo qualsiasi nominativo (relativo a persone o a luoghi) con delle sigle.

Il processo di analisi seguito è quello proposto da Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber nel testo del 1998, *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. Rispetto al modello proposto dalle autrici, sul materiale raccolto per il presente progetto sono state effettuate due forme di analisi:

- analisi olistica del contenuto, volta ad individuare e analizzare i contenuti trasmessi dalle storie.
- Analisi olistica della forma, orientata a cogliere che tipi di storie fossero state raccolte.

In aggiunta a questi livelli, una parte di analisi è stata rivolta a tematizzare i contenuti emersi in relazione all'Associazione Pazienti, puntando a cogliere temi significativi che potessero risultare interessanti per orientare le attività e i progetti dell'Associazione stessa.

Il processo di analisi si è confrontato, inoltre, con la letteratura scientifica esistente sul tema. Nello specifico sono stati individuati tre articoli basati su un approccio qualitativo alla ricerca, che hanno indagato le storie di pazienti affetti da LMC.

Gli articoli individuati sono i seguenti:

- Guilhot F. et al. (2013), *The Patient Journey in Chronic Myeloid Leukemia Patients on Tyrosine Kinase Inhibitor Therapies: Qualitative Insights Using a Global Ethnographic Approach*, *Patient*, 6:81-92.
- Lôpez Y., Trad L. (2014), "*Before and after CML*": *illness experiences and dimensions of chronic myeloid leukemia as a biographical disruption*, *Cad. Saúde Pública*, 30(10):2199-2208.
- Okumura L. et al. (2015), *Tyrosine kinase inhibitors in patients with chronic myelogenous leukemia: defining the role of social risk factors and non-adherence to treatment*, *Pharmacy Practice*, 13(2):559.

In particolare, in relazione al primo articolo citato (Guilhot et al., 2013) sono state prese in considerazione le diverse fasi che, secondo lo studio degli autori, i pazienti di LMC si trovano ad affrontare nel corso dell'esperienza di malattia.

L'analisi olistica del contenuto, dunque, ha cercato di rintracciare i temi emergenti nelle storie raccolte, provando a collocarli all'interno delle fasi proposte da Guilhot, che sono sembrate pertinenti anche ai racconti raccolti dai pazienti di AIP-LMC.

La prima fase che viene delineata è quella della **crisi**, in cui, in modi diversi e attraverso sintomi differenti, il paziente scopre che “qualcosa non va” e che non si tratta di un malessere passeggero: *Avevamo capito che qualcosa non funzionava e che qualcosa di ben più serio della colica renale era in corso (P6).*

Questa fase iniziale è abitata da una molteplicità di emozioni, ben espresse dalle parole dei partecipanti, tra cui troviamo: angoscia (*Disperazione. P4*), paura (*Avevo una paura folle. P9*), spazzamento (*È stato devastante. P5*), incredulità (*Mah...si staranno sbagliando. P3*), non comprensione (*Io nella mia ignoranza non ho capito. P9*), negazione (*C'è stata una prima non presa di coscienza del problema, ma addirittura cercavo di negarlo. P3-*).

Tutte queste sensazioni sono accompagnate da un duplice desiderio presente nelle narrazioni raccolte: da una parte si desidera non sapere realmente cosa sia quel “qualcosa che non va”, quasi a temere una risposta nefasta e a volerla allontanare finché non viene comunicata (*Non chiedo perché avevo paura della risposta. P9*). Dall'altra parte, anche il permanere in uno stato di incertezza, è manifestato quale elemento di forte disagio, che pone in una tensione continua: *La cosa più brutta era il non sapere realmente cosa fosse (P9).*

Alcune narrazioni sono maggiormente costruite su uno di questi due desideri, nella fase iniziale della crisi; altre invece, come quella di cui si sono riportate le citazioni precedenti, presentano al loro interno la dicotomia tra il desiderio di sapere e non sapere.

Verso la fine della fase della crisi inizia a comparire il termine “leucemia”, accompagnato da fortissime emozioni che lo connotano. I racconti dei pazienti esprimono il fatto che il termine “leucemia” incute una terribile paura: *Lì per lì...leucemia fa impressione (P2); Leucemia: già il suono della parola mette i brividi (P6).*

Durante la fase della crisi iniziano i primi incontri con le strutture e con il personale e, attraverso percorsi più o meno tortuosi, ci si avvicina alla diagnosi definitiva di LMC. L'incontro con la diagnosi è segnato da una duplice sensazione, che sembra essere presente in maniera più o meno incisiva in tutte le storie raccolte (la parola “fortuna” o suoi sinonimi, infatti, sono presenti in tutte le narrazioni): ci si sente contemporaneamente fortunati nel ricevere la diagnosi di LMC, presentata come malattia “fortunata” in quanto oggi curabile, ma allo stesso tempo il termine leucemia, come visto poco sopra, fa paura e si sarebbe voluta per sé tutt'altra diagnosi.

La spinta verso il considerarsi “fortunati” viene presentata soprattutto dal personale sanitario: *Mentre aspettavo c'era un'infermiera che mi diceva “Guarda che io prego perché i miei figli se devono avere qualcosa abbiano questa malattia”. E io mi dicevo “Ma cosa sta dicendo questa pazza??” (P4); Il medico ha detto: “è una fortuna: ad oggi meglio una mieloide cronica che altre malattie!”. Io mi dicevo: “Meglio???” (P6).*

Seppure a livello clinico e scientifico la diagnosi di LMC possa effettivamente essere considerata un evento “fortunato”, le storie dei pazienti rivelano come, nella fase della crisi, abitata dalle emozioni che abbiamo evidenziato in precedenza, questa idea di “fortuna” si scontri necessariamente con una sensazione personale di “sfortuna”: *Francamente avrei preferito una diagnosi del tipo “bronchite” o meglio ancora “forfora (P8)”; Nella mia sfortuna sono stata/o fortunata/o (P4; P2).*

Questa dicotomia tra sentirsi fortunati/sfortunati risulta essere molto importante rispetto a come si articolerà successivamente la storia di malattia di ogni paziente, in relazione all'accettazione della malattia, ai cambiamenti esistenziali che essa comporta e al processo di significazione che ogni soggetto metterà in atto a riguardo.

Una volta raggiunta la diagnosi, per ogni paziente inizia il percorso di ricerca (lungo o veloce, semplice o tortuoso a seconda delle diverse storie) per il proprio luogo di cura.

Relativamente a questi ultimi momenti della fase della crisi, le interviste raccolte mettono in luce che il fatto di non dover essere ospedalizzati aiuta: *Non sono mai stata ricoverata e questo*

effettivamente aiuta (P4). Allo stesso modo, il poter mantenere le proprie routine e la propria quotidianità è un fattore che facilita la vita nel momento di incontro con la malattia: Continuai tranquillamente ad andare al lavoro (P10); Il fatto di continuare ad avere una vita sicuramente aiuta (P4).

Nel momento in cui ogni paziente individua il proprio centro di cura, inizia quella che viene chiamata fase della **speranza**, in cui il principale fattore di speranza è dato dalla risposta al farmaco. Quanto emerge dalle parole dei partecipanti, è il fatto che l'individuazione del proprio centro di cura avvenga in base a requisiti ben definiti, tra cui la risposta al farmaco, che però, per quanto fondamentale, non sembra essere sufficiente per poter scegliere un centro come il "proprio". Infatti, le storie rappresentano alcune strutture sanitarie incontrate in precedenza come "incompetenti" o "inadeguate", seppure la risposta al farmaco fosse iniziata. Riportiamo di seguito alcune frasi tratte dalle interviste che ben evidenziano questi aspetti: *Ma guarda che massa di ignoranti che ci sono in giro in quel primo ospedale (P1).*

Fintanto che ho pagato le visite privatamente tutto è andato in maniera eccelsa (...). Poi Mi rendevo conto che quello che mi dicevano non mi stava bene. Io andavo alle visite e non ottenevo delle risposte che giudicassi esaurienti e tante volte ponevo delle domande alle quali mi rendevo conto di ottenere delle risposte che non mi soddisfacevano ...no, no, tutto questo aveva comunque un impatto, aumentava il senso di mancanza di fiducia nei confronti di questa équipe. (...) Tutte le volte vedevo una persona diversa e tutte le volte dovevo ricominciare a dire daccapo e raccontare. Questa cosa è stata estenuante. Se mi avesse tenuta in cura il medico che mi aveva fatto il primo aspirato midollare forse sarei rimasta...(P5).

Nel primo Day Hospital mi trovavo in sala d'attesa con pazienti affetti dalle più svariate patologie (...) È molto sconveniente a mio avviso, che il malato di lmc si trovi a contatto con chi è sottoposto a chemio, perché dal punto di vista psicologico ti crea molti disturbi (P6).

In opposizione a questi aspetti, nella fase della speranza viene presentato quello che da ogni paziente è stato riconosciuto e scelto come il "proprio" centro di cura, connotato da specifiche caratteristiche. Il proprio centro, infatti, non è solo il luogo in cui il corpo inizia a rispondere positivamente al farmaco, ma è un luogo specialistico, dedicato solo alla propria patologia, in cui vi è un'equipe definita come competente, a cui si sa di poter domandare. Per questi aspetti, il paziente sente di potersi fidare e si sente protetto nel "suo" centro. Le seguenti citazioni, tratte dalle interviste raccolte, mettono in luce le caratteristiche e l'importanza del proprio luogo di cura: *Prima i medici non erano molto loquaci...era un rapporto veramente molto freddo, poi tra l'altro allora c'erano i midolli da fare molto frequentemente, anche questa sembra una cosa da poco, ma il midollo è molto doloroso, (...) però io quando, dopo, ho cominciato ad essere seguito dal Dott. X., ho scoperto che un medico può anche renderlo meno doloroso (P10).*

Per me è fondamentale, perché ti senti protetto, sai che quella persona la vedrai, che potrai chiedere e avere delle risposte (P1).

MI FIDO CIECAMENTE. Questa fiducia non è un sentimento così scontato. Una cosa che apprezzo molto è il modo in cui nei colloqui, oltre quello che dico con le parole, osservano ciò che dico con l'espressione o con la postura (P8).

Sembra di essere una grande famiglia, molto carini, molto disponibili tutti quando hai bisogno, si fanno in quattro, ti aiutano sempre (P9).

È un ambulatorio dedicato in cui sembra di essere in famiglia, nonostante tutte le difficoltà che affrontano (P11).

Quello che viene individuato come il proprio centro di cure, dunque, sembra essere contraddistinto da un'equipe che sa farsi carico del paziente. Un'attenzione che viene richiesta, in particolare, e che ancora sembra non essere del tutto presente, è quella di farsi carico non solo del paziente, ma anche del o dei care-giver. In questo senso, le storie raccolte sembrano sottolineare l'importanza del sapersi prendere cura, da parte dell'equipe, non solo del paziente, ma anche della sua storia e della rete familiare che lo circonda: *La persona che ti sta a fianco...la cosa di cui si è sempre lamentato mio marito...che effettivamente mi diceva "Ma a me la Dottoressa manco mi saluta"...è sempre*

focalizzata sul paziente, non pensando che magari anche quello... giustamente poi il medico non lo pensa... però c'è un'altra persona che sta a fianco ed è molto agitato anche lui, vive quasi al pari la malattia, però non in prima persona e, che so, le domande che faccio io hanno un peso, magari si sente di non farne altre, non interagisce (P4).

Dopo aver trovato il proprio centro di cura e aver iniziato a rispondere al farmaco, si entra in quella che viene definita come **fase dell'adattamento**: è qui che ogni paziente inizia ad adattarsi ai cambiamenti portati dalla malattia e dall'assunzione del farmaco, che risulta essere il principale "protagonista" di questa fase. Infatti, in primo luogo il farmaco è narrato come il proprio "salvatore": *L'idea di non fare chemio, di non perdere i capelli, sembrerà una cavolata, oggi forse con l'esperienza che ho avuto la prenderei diversamente, ma allora (...) avrebbe avuto un impatto psicologico sicuramente diverso (...) L'idea di questo farmaco mi ha salvato (P9).*

Grazie a questo farmaco si è in vita, non dovendo sopportare lunghi ricoveri: proprio per questi aspetti, tutte le narrazioni attribuiscono caratteristiche salvifiche alle pastiglie, che diventano presto "parte di sé" (*Le mie pastiglie sono parte di me. P5*).

Dall'altra parte, però, il farmaco è anche quel "qualcosa" che impone dei cambiamenti alla propria vita, alle proprie abitudini, a causa degli effetti collaterali o dei limiti che impone a quanto si era soliti fare.

In questo senso, dunque, oltre ad essere una salvezza, il farmaco diventa contemporaneamente anche il proprio limite, su diversi livelli. Le storie raccolte fanno emergere:

- limiti fisici: *Per i primi due anni questi effetti sono stati decisamente acuti e invalidanti (P8). La cosa che io soffrivo di più, che...anche una cosa stupida...dicono che questo farmaco fa venire molte borse agli occhi, molto gonfiore, molte cose...Disturbi anche molto stupidi ma che poi inficiano la qualità della vita (P4).*

- limiti sociali: *Io tuttora mi sento un pochettino a disagio a prenderle davanti ad altre persone, anche perché io magari sono una persona molto riservata e pochi, veramente pochi, sanno questo mio problema, non l'ho detto a tutti e non mi sento neanche di dirlo a tutti, perché mi dà l'impressione che poi mi guarderebbero in modo diverso...poi magari molte volte è il nome che fa più paura, di chi non conosce (P9).*

- limiti esistenziali: *Perché in realtà in quel momento lì pensavo anche molto ad avere dei figli...E la prima cosa che ti dicono è che queste pastiglie qui sono teratogene, e quindi puoi avere una gravidanza, ma questa pastiglie fanno male al feto, quindi provocano malformazioni e cose del genere...questo era un po' il pensiero molto molto negativo (P4). Un perdurare di stanchezza diffusa e continua che mi toglieva la voglia di fare le attività fino ad allora abituali quali le attività in giardino, il giro in moto o solo il leggere un libro, l'impossibilità di prendere il sole al mare. Insomma, un senso di fastidio per tutto (P8).*

Le diverse sensazioni di limite, oltre ad essere legate alla soggettività di ogni paziente, sembrano anche essere correlate alle diverse fasi di vita che ogni soggetto sta attraversando: certamente, ad esempio, i limiti sociali saranno più difficili da sopportare per pazienti giovani, in cui il gruppo sociale e il senso di appartenenza ad esso rivestono un'importanza cruciale per il proprio sviluppo e la propria crescita personale. In questo senso, la considerazione dei diversi limiti che ogni paziente, in relazione alla fase di vita in cui si trova, può sperimentare in seguito all'assunzione del farmaco potrebbe essere considerato dall'equipe quale aspetto importante per impostare e monitorare il processo di cura.

Il modo in cui ogni paziente riesce a dare significato a un farmaco che è insieme salvezza e limite, "dandogli un posto" nella propria esistenza, risulterà estremamente importante per come verrà costruito il seguito dell'andamento della propria storia di malattia.

Infatti, la fase di adattamento è seguita dalla fase della **nuova normalità**, in cui ogni paziente ricostruisce e rimodella una nuova quotidianità, che include al suo interno la LMC e il farmaco (*Diciamo che ho bisogno dei miei tempi e devo rispettare i miei ritmi. P8*). In queste fase, le storie raccolte evidenziano come vi siano difficoltà da affrontare e risorse che aiutano a fronteggiarle. Le difficoltà raccontate possono essere ricondotte ai seguenti aspetti:

- Affrontare le difficoltà legate al farmaco.
- Vivere e sperimentare difficoltà non solo fisiche.
- Desiderio di protezione verso le figure familiari più deboli (figli e /o nipoti)
- Accettare l'idea di una malattia cronica.

Riferendosi alle narrazioni raccolte, le difficoltà incontrate in questa fase vengono così espresse:

Se ci fosse accanto alla cura un supporto in alcune cose, psicologiche, esistenziali, anche pratiche, anche dopo la risposta al farmaco, forse sarebbe più, come dire, facile...(P4). Perché oltre alla malattia che ti porta a dover riconsiderare tutti gli aspetti materiali della tua esistenza, c'è anche un rinculo sul piano psicologico. Col senno del poi mi rendo conto che forse, nel mio caso, è quello per cui ho sofferto di più (P5). Infatti molto spesso rivolgo domanda: "ma io quand'è che posso smettere di prendere questa medicina? Guarirò o devo prenderla fintanto che muoio?". La risposta è che molto probabilmente la dovrò prendere per sempre (P1).

Oltre a sperimentare queste difficoltà, i pazienti incontrano o scoprono in questa fase una serie di fattori che riconoscono quali risorse per strutturare una nuova normalità:

- La famiglia.
- Il proprio carattere.
- Aiuto psicoterapeutico.
- Ironizzare.
- Avere pazienza.
- Conoscere persone con la stessa patologia.

In tutto il percorso della mia malattia mi ha supportato in maniera encomiabile mio figlio, tanto che d'accordo con sua moglie ha accelerato in quei momenti la decisione di darmi una nipotina sapendo quanto adoro i bimbi, poi mio marito, che se anche detesta stare negli ospedali, mi ha sempre accompagnata alle visite, magari sbuffando un po', mia sorella, gli amici; il cerchio del loro affetto mi ha sempre fatta sentire calda, sicura, felice (P11).

Io sono uno che...piango oggi ma poi domani vado avanti, ricomincio e riparto e basta, vediamo chi vince tra me e la mia malattia (...) Io sono uno ottimista nelle cose (P2).

Da un punto di vista emotivo è stato veramente pesante, difficile, e senza un supporto psicologico...no, no, penso che senza questi supporti, senza queste tecniche io sarei morta già da anni, assolutamente sì (P3).

Ho conosciuto un gran numero di persone con le quali scambiare le varie esperienze ed in alcuni casi, ho stretto un buon rapporto di amicizia che prosegue tuttora (P6).

Dopo aver ristrutturato una nuova normalità nella propria vita, si entra nell'ultima fase descritta dall'articolo di Guilhot, ossia quella dell'**incertezza**, in cui, in seguito all'esperienza di malattia attraversata, appaiono nuove incertezze, nuovi timori che vengono ad abitare la propria esistenza: *Mentalmente se devo fare una cosa...non so, vado al mare, vai a fare l'escursione, ti butti in acqua a vedere i pesci, sotto, così...io sono sempre un po' titubante, se non ce la faccio, succede qualcosa, mi viene un crampo...questo sì, questo pensiero che ha sempre un pochino accompagnato...più di non buttarsi nel fare le cose, ma essere sempre un po' più calma (...) mi è venuta molta paura di fare cose nuove (P4)..*

Sono diventata un po' morbosa nel senso che adesso quando qualcuno in casa si ammala, scatta subito l'apprensione (P5).

Pur avendo fiducia, ad ogni esame del sangue c'è un po' di agitazione (P6).

Sicuramente questa malattia ha un po' rovinato i miei equilibri (P9).

Mentre nell'articolo di Guilhot la fase dell'incertezza sembra abitata solamente da ansie, preoccupazioni e nuovi timori, nelle narrazioni da noi raccolte emergono anche epiloghi che riconsiderano la storia di malattia in una luce positiva (*Mi sono sentito più un privilegiato quando stavo bene con la malattia che quando stavo bene senza la malattia. P7*), prendendo consapevolezza di cambiamenti personali intrapresi.

In particolare, prendendo in considerazione le parti finali delle storie, alcune di queste mostrano aspetti di crescita nonostante l'avversità incontrata e le difficoltà causate dalla LMC, mettendo in

luce caratteristiche di resilienza, ovvero la capacità di rileggere in chiave positiva gli eventi traumatici: *La mia vita era cambiata perché avevo trovato un significato diverso rispetto a prima...prima ero focalizzata sulla carriera, la malattia invece mi ha reso consapevole che la vita non è tutta lì, quindi il fatto di avere un matrimonio, una persona che mi amava, ritrovare, fare cose completamente diverse da quelle che facevo prima mi ha aiutata tantissimo ad avere una visione diversa della vita. Quindi ben venga la leucemia se poi mi fa ritrovare tutti gli aspetti positivi che una malattia può portare (P3).*

Un'altra cosa che mi ha insegnato la malattia è accettare la parzialità, non è vero che è sempre "tutto o niente" "o bianco o nero". Ci sono relazioni che possono essere parziali e avere comunque un valore nonostante la loro parzialità. Per cui alla fine "leucemia" ha significato tante cose, ma ha significato anche relativizzare, il che fa bene, il che fa bene (P5).

Le citazioni proposte fanno emergere proprio le caratteristiche della resilienza, che consente la possibilità di trovare benefici da esperienze negative e di messa alla prova. Condizione necessaria per sperimentare resilienza è quella di riuscire ad attribuire significato agli eventi vissuti, ad esempio attraverso la narrazione che è uno dei principali strumenti per la costruzione del significato negli eventi umani.

Sulla base dei contenuti emersi dalle storie e presentati nel corso delle diverse fasi che abbiamo esposto, si è provato ad effettuare il secondo livello di analisi relativo alla tipologia delle storie raccolte. Riferendoci ai tipi di storie proposte da Liebllich, Tuval-Mashiach e Zilber (1998), l'analisi ha portato a identificare 8 storie di accettazione della malattia, in cui l'esperienza della LMC riesce ad essere inserita nel proprio percorso esistenziale, andando avanti nonostante l'avversità incontrata e ristrutturando un proprio equilibrio. Le restanti 3 storie sono state riconosciute come storie di progressione in cui, attraverso la caratteristica della resilienza, la malattia è raccontata quale occasione di crescita e miglioramento personale.

Infine, pensando di offrire spunti utili all'Associazione AIP-LMC, si è cercato di mettere a tema i contenuti emersi dalle narrazioni in relazione all'Associazione stessa.

In alcune storie, il ruolo dell'Associazione è presentato come rilevante e utile, per differenti aspetti:

- Aiuta a trovare subito la strada giusta.
- Un'Associazione di soli pazienti, è un'ottima cosa.
- Si incontrano persone interessanti e si scambiano le esperienze.
- Informare i pazienti che ci sono aspetti non solo medici che possono farli stare meglio.
- Attraverso l'Associazione, altri possono beneficiare della mia esperienza.
- Un sostegno per la famiglia.
- Un modo per passare messaggi di non superficialità.
- Importante che il malato di LMC aiuti a diffondere la cultura della solidarietà sia economica sia sociale, verso le strutture di ricerca e di supporto medico.

Oltre agli aspetti di supporto elencati, vengono nominati anche elementi che rendono difficoltosa la partecipazione all'Associazione:

- Troppo poche attività, non si crea senso di appartenenza.
- Non ha un ruolo importantissimo, ma sento il dovere di farne parte.
- Un'Associazione di soli pazienti è lasciata alla buona volontà dei singoli, poche risorse.
- C'è poca propensione a esporsi da parte dei pazienti.
- Le persone non vedono una ragione per iscriversi: LMC oggi è malattia "facile".

In conclusione, dunque, tratteggiando un'ipotesi interpretativa e possibili direzioni di azione per l'Associazione, il materiale raccolto suggerisce di considerare il fatto che un'Associazione di soli pazienti sia contemporaneamente un vincolo e una risorsa. A questo riguardo, l'aspetto più rilevante su cui si potrebbe puntare è quello della creazione di un senso di appartenenza, molto importante per le Associazioni di libera adesione e partecipazione. Condizione fondamentale perché si crei appartenenza è quella di promuovere esperienze a cui i pazienti possano partecipare, curandone attentamente sia la qualità sia la quantità.

Proprio attraverso esperienze promosse dall’AIP, dunque, risulterebbe possibile sia creare quel senso di appartenenza che permette all’Associazione di auto-alimentarsi attraverso le forze e le energie degli stessi membri, sia rispondere ai bisogni dei pazienti, emersi anche dalle storie raccolte (Trovare la strada giusta per individuare il luogo di cura; sostegno per la famiglia; luogo di confronto e incontro; cura non solo medica).

Riferimenti bibliografici

- Biffi E. (a cura di), *Educatori di storie. L'intervento educativo fra narrazione, storia di vita e autobiografia*, Franco Angeli, Milano, 2010.
- Bert G., *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 2007.
- Bruner J., *La ricerca del significato*, Bollati Boringhieri, Torino, 1992.
- Bruzzone D. & Musi E. (a cura di), *Vissuti di cura. Competenze emotive e formazione nelle professioni sanitarie*, Guerini, Milano, 2007.
- Castiglioni M., Le pratiche di cura e il contesto medico-sanitario, in D. Demetrio, *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, Milano, 2012.
- Chase S. E., Narrative Inquiry. Still a Field in the Making, in Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (eds.), *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, (CA), 2011.
- Connelly F. M. & Clandinin D. J., Narrative Inquiry, in Green J. L., Camili G. & Elmore P. B., *Handbook of Complementary Methods in Educational Research*, Lawrence Erlbaum Associates, Washington, 2006.
- Demazière D. & Dubar C., *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*, Cortina, Milano, 2000.
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Cortina, Milano, 1996.
- Demetrio D., *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Raffaello Cortina, Milano, 2007.
- Formenti L., *La formazione autobiografica. Confronto tra modelli e riflessioni tra teoria e prassi*, Guerini, Milano, 1998.
- Good B. J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino, 2006.
- Guilhot F. et al., *The Patient Journey in Chronic Myeloid Leukemia Patients on Tyrosine Kinase Inhibitor Therapies: Qualitative Insights Using a Global Ethnographic Approach*, Patient, 6:81-92, 2015.
- Iori V. (a cura di), *Emozioni e sentimenti nel lavoro educativo e sociale. "In lista per vivere" e altre narrazioni autobiografiche tra famiglie e servizi*, Guerini, Milano, 2003.
- Kohler Riessman C., *Narrative Analysis*, Sage, Boston, 1996.
- Lieblich A., Tuval-Mashiach R., Zilber T., *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*, (Applied social research method series, vol. 47), Sage, Thousand Oaks (CA), 1998.
- Lòpez Y., Trad L., *"Before and after CML": illness experiences and dimensions of chronic myeloid leukemia as a biographical disruption*, Cad. Saúde Pública, 30(10):2199-2208, 2014.
- Merriam, S. B., *Qualitative Research. A guide to Design and Implementation*, Jossey-Bass, San Francisco, 2009.

- Merrill B. & West L., *Using Biographical Methods in Social Research*, Sage, London, 2009.
- Okumura L. et al. (2015), *Tyrosine kinase inhibitors in patients with chronic myelogeneous leukemia: defining the role of social risk factors and non-adherence to treatment*, *Pharmacy Practice*, 13(2):559.
- Riva M. G., *La formazione*, in Massa R. & Bertolini G., *Clinica della formazione medica*, Franco Angeli, Milano, 1997.
- Riva M. G., Rescaldina G., Legnani W., *Strane coincidenze. Il tumore e i suoi significati: dalla malattia alla rinascita*, Franco Angeli, Milano, 2003.
- Zannini L., *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Franco Angeli, Milano, 2001.
- Zannini L., *Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*, Cortina, Milano, 2008.
- Zannini L., Verderame F., Cucchiara G., Zinna B., Alba A., Ferrara M., *My wig has been my journey companion. Perceived effects of an aesthetic care program for Italian women suffering from chemotherapy-induced alopecia*, in *European Journal of Cancer Care*, 2012, 21(5):650-60.
- Zannini L., Cattaneo C., Jankovic M., Masera G., *Surviving childhood leukemia in a Latin culture: an explorative study based on young adults' written narratives*, in *Journal of Psycho-social Oncology*, 2014, 32(5):576-601.