



## ESPERIENZE DI SOSTEGNO SOCIALE PROBLEMATICO NEI PAZIENTI CON LES<sup>1</sup>

Davide Mazzoni

Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

### Fattori psicosociali e qualità della vita

Una recente rassegna degli studi qualitativi realizzati con i pazienti con LES ha dimostrato come alcuni fattori psicosociali siano cruciali per comprendere l'esperienza dei pazienti (Sutanto et al., 2013; Mazzoni, Marchetti, & Cicognani, 2014). Si può tuttavia affermare che l'interesse per la ricerca con i pazienti con LES da una prospettiva psicosociale è piuttosto recente e costituisce un campo in larga parte inesplorato (Seawell e Danoff-Burg, 2004).

In un numero precedente di ICARO (N. 65, Gennaio 2012, pp. 29-30) abbiamo già sottolineato l'importanza che il sostegno sociale può avere per i pazienti con LES. Il sostegno sociale viene spesso definito come l'esistenza di persone su cui possiamo contare, ovvero persone con cui comunicare, che si preoccupano per noi, che ci apprezzano e ci amano. Attraverso una rassegna sistematica della letteratura

scientifico è stato dimostrato che il sostegno sociale può avere un effetto positivo su diversi aspetti della salute dei pazienti con LES (attività di malattia, danni d'organo, salute fisica e mentale) (Mazzoni & Cicognani, 2011).

Nonostante l'entusiasmo e l'interesse per i benefici del sostegno sociale per i pazienti, occorre riconoscere che il LES rappresenta un disturbo molto complesso, nel quale periodi di riacutizzazione si alternano a periodi di remissione. Per questo, amici e familiari devono necessariamente affrontare il difficile compito di apprendere quando e come fornire sostegno nel modo più utile per il paziente.

Revenson e colleghi (1991), in riferimento a pazienti con artrite reumatoide, hanno utilizzato il termine 'sostegno problematico' per descrivere i casi in cui il sostegno viene percepito come non realmente supportivo, quando cioè, nonostante le intenzioni positive con cui viene fornito, esso non incontra i reali bisogni del paziente.

<sup>1</sup> PROGETTO DI RICERCA - Vivere meglio con il LES: Una prospettiva psicosociale (Responsabile scientifico Prof.ssa Elvira Cicognani)





Il concetto di 'sostegno sociale problematico' è stato successivamente utilizzato anche per altre condizioni cliniche (Symister & Friend, 2003; Boutin-Foster, 2005), ma non sono ancora state realizzate studi su questo tema con i pazienti con LES. Il primo obiettivo del progetto di ricerca 'Vivere meglio con il LES', realizzato dal Gruppo di ricerca in Psicologia di Comunità del Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna era di descrivere l'esperienza della malattia e i bisogni di sostegno dei pazienti con LES a partire dalla loro prospettiva personale.

Questo obiettivo è stato raggiunto attraverso uno studio qualitativo basato. 10 donne con LES (età media 50 anni), sono state intervistate da un ricercatore appositamente formato. Un particolare spazio è stato dedicato alle esperienze positive e problematiche di sostegno ricevuto. Nel pieno rispetto dell'anonimato, le interviste sono state registrate e trascritte integralmente.

### Risultati

L'analisi delle trascrizioni ha permesso di identificare tre temi principali, che corrispondono ad altrettante tipologie di sostegno problematico. Presentiamo in questa sede una sintesi dei principali risultati (per ulteriori informazioni, si veda Mazzoni e Cicognani, 2014).

Il sostegno 'opprimente' rappresenta una forma di sostegno che viene percepito dai pazienti come troppo centrato sulla malattia. Alcuni di questi, ad esempio, hanno riferito un eccessivo interesse da parte di parenti per le loro condizioni fisiche, che si è tradotto in un numero elevato di contatti e telefonate. In altri casi, si è trattato di consigli che, seppure offerti 'in buona fede' sono stati percepiti come fastidiosi dai pazienti (es. 'non esporti al sole!'). Infine, alcune persone hanno riferito che anche il sostegno fornito da altri pazienti può

essere percepito come opprimente, in quanto può portare alla mente aspetti tristi della malattia.

Il sostegno che non considera la malattia rappresenta invece una forma di sostegno che si traduce in interazioni in cui non viene riconosciuto l'impatto del LES sulla vita del paziente. Ad esempio, alcuni degli intervistati hanno riferito che persone a loro care, probabilmente intimorite dalla diagnosi, si trovano ancora in difficoltà a parlare dell'argomento. Altre persone, pur essendo disponibili a fornire aiuto in caso di bisogno, non riconoscono che il paziente possa essere realmente malato, attribuendo i suoi sintomi 'fittizi' ad un malessere di tipo psicologico.

Una terza forma di sostegno problematico è quello *basato su una rappresentazione della malattia*, che viene percepita dal paziente come 'scorretta' o *incongruente con la propria*. Ad esempio, alcune persone, incluso il personale sanitario, possono essere portate a sottostimare le caratteristiche della malattia e a fornire consigli che vengono percepiti dai pazienti come superficiali. In altri casi, le informazioni e i consigli ricevuti sono considerati come spaventosi (es. i tassi di mortalità), potenzialmente dannosi (es. 'il sole fa bene per i dolori') e inappropriati (es. 'è meglio non avere figli, in nessun caso'). Anche il sostegno fornito in modo non puntuale (non nel momento del bisogno), basato su una percezione di similarità non reale (es. 'anch'io una volta ho avuto un leggero dolore reumatico'), o su attività non indicate per i pazienti con LES (es. rilassarsi andando a prendere il sole in spiaggia) può essere ricondotto a questa tipologia di sostegno problematico.

### Conclusioni

Il LES è un disturbo complesso, e fornire un supporto adeguato ai pazienti non è un compito agevole. Le forme di sostegno





problematico qui presentate possono paradossalmente trasformarsi in un'ulteriore fonte di stress per i pazienti, che si aggiunge a quello che deriva più direttamente dalla malattia. Per questa ragione è utile che anche le persone che vivono a stretto contatto con i pazienti, siano coinvolte in iniziative e interventi volti a facilitare i processi di accettazione e apprendimento relativi a vari aspetti della malattia. In questi processi, il ruolo attivo del paziente è comunque fondamentale, visto che spesso sono proprio i pazienti a rappresentare la principale fonte di informazione sul LES per i propri familiari e amici.

Lo studio qualitativo qui presentato è

stato il primo ad approfondire il ruolo del sostegno problematico nei pazienti con LES. Tenere conto dei bisogni specifici di questi pazienti nella formulazione di interventi e servizi a loro rivolti consentirebbe di ridurre al minimo il rischio che il sostegno fornito venga percepito come problematico. Attraverso il secondo studio longitudinale previsto dal progetto 'Vivere meglio con il LES' sarà possibile verificare, con metodologie quantitative, l'impatto che il sostegno sociale (positivo e problematico), assieme ad altri importanti fattori psicosociali, quali le rappresentazioni di malattia e le strategie di coping, può avere sulla qualità della vita dei pazienti stessi.



## Bibliografia

- Boutin-Foster, C. (2005). In spite of good intentions: patients' perspectives on problematic social support interactions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 52.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2011). Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus*, 20, 1117-1125.
- Mazzoni, D., & Cicognani, E. (2014). Problematic social support from patients' perspective: the case of Systemic Lupus Erythematosus. Manoscritto in valutazione.
- Mazzoni, D., Marchetti, L., & Cicognani (2014). Metaphors and representations of Systemic Lupus Erythematosus (SLE). A comment on the article by Sutanto et al. *Arthritis Care & Research*, in stampa
- Revenson, T.A., Schiaffino, K.M., Majerovitz, D., & Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: The relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social Science and Medicine*, 33, 807-813.
- Seawell, A.H., & Danoff-Burg, S. (2004). Psychosocial research on systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus*, 13, 891-899.
- Symister, P., & Friend, R. (2003) The influence of social support and problematic support on optimism and depression in chronic illness: a prospective study evaluating self-esteem as a mediator. *Health Psychology*, 22(2), 123-129.
- Sutanto, B., Singh-Grewal, D., McNeil, H.P., O'Neill, S., Craig, J.C., Jones, J., & Tong, A. (2013). The experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus (SLE): thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care & Research*, 65(11), 1752-1765.

