

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI “FEDERICO II”



Dipartimento di Studi Umanistici

Scuola di Dottorato in Mind, Gender and Language

XXXIV Ciclo

**Esplorare il Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M) nella
cronicità: dalle cure specialistiche alle cure primarie.**

Tutor: Ch.ma Prof. Maria Francesca Freda

Candidata: Assunta Maiello

Coordinatore: Prof. Dario Bacchini

Anno accademico 2021-2022

Indice

Introduzione	5
Capitolo 1 Il Processo di adattamento alla malattia cronica	7
1.1. Gli aspetti salienti della condizione di cronicità	7
1.2 L'adattamento psicologico alla malattia cronica	12
1.2.1 Fattori psicologici	14
1.2.2. Processi di significazione	24
1.2.3. Fattori sociali e relazionali	32
1.3. Il modello del Senso di Padronanza della Malattia Cronica (SdiP-M).....	36
Capitolo 2: La psicologia narrativa della salute: ascoltare, comprendere, trasformare storie.....	39
2.1 Le origini della psicologia narrativa della salute	39
2.2 <i>Ascoltare</i> . Le interviste qualitative come “inner-view” sull’esperienza.....	42
2.3 <i>Comprendere</i> . Storie di malattia e storie di sé.....	49
2.3.1 Identità narrativa e rottura autobiografica.....	57
2.3.2 Il tempo della malattia.....	63
2.3.3 Il corpo malato	68
2.3.4 Lo spazio sociale e culturale.	71
2.3.5. La prospettiva funzionale della narrazione	76
2.4 <i>Trasformare</i> . I dispositivi narrativi di intervento	82
2.4.1 La scrittura espressiva	83
2.4.2 Gli interventi narrativo-biografici	85
2.4.3 Gli interventi di matrice umanistico esistenziale.	87
2.4.4 La terapia narrativa	90
2.4.5 La Mindfull-Based Narrative Therapy	92
2.4.6 La terapia Narrativo-Espressiva.....	94

2.4.7. Meaning Making Intervention.....	95
Capitolo 3 Il SdiP-M in un gruppo di pazienti affetti da Angioedema Ereditario.....	97
3.1 Specificità di un contesto specialistico	97
3.2 Obiettivi	103
3.3 Partecipanti	104
3.4 Strumenti.....	104
3.5 Metodologia e Procedure	107
3.6 Risultati	110
3.7 Discussione	127
3.8 Conclusioni	131
Capitolo 4: Il SdiP-M in un gruppo di pazienti con patologie croniche	133
4.1 Specificità di un contesto territoriale	133
4.2 Obiettivi	135
4.3 Partecipanti	136
4.4 Strumenti.....	138
4.5 Metodologia e Procedure	145
4.6 Risultati.....	147
4.7 Discussioni.....	165
4.8 Conclusioni	173
Conclusioni	174
Limiti e sviluppi futuri.....	176
Bibliografia	179
Appendice 1 – Adattamento dell’intervista sul Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M) per pazienti adulti con Angioedema	207
Appendice 2 – Intervista Sul Senso di Padronanza per pazienti adulti con cronicità	208

Introduzione

Il presente lavoro si inserisce nel filone di studi che riguardano l'adattamento alla malattia cronica entro una prospettiva di Psicologia clinica della Salute. In particolare, nell'ambito di questa tesi, intendiamo focalizzarci sui processi psicologici che regolano l'adattamento alla malattia cronica negli adulti, avendo come riferimento concettuale il modello del Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M), il quale evidenzia il ruolo dei processi di costruzione di significato nell'apprendimento di competenze utili a fronteggiare le trasformazioni e le sfide connesse alla malattia.

Nel primo capitolo verranno sintetizzati gli aspetti salienti della condizione di cronicità. La malattia cronica costituisce oggi una delle sfide maggiormente rilevanti per i sistemi sanitari di tutto il mondo: infatti, per un'adeguata presa in carico dei pazienti affetti da patologie croniche è necessario che i sistemi di cura territoriali ed ospedalieri si coordinino al fine di poter intercettare e prendere in considerazione i bisogni non solo medici, ma anche psicologici e sociali di queste persone, così da poterne favorire un buon adattamento. In questa prima parte, dunque, esploreremo, in ragione della letteratura di riferimento, quali sono le dimensioni psicologiche coinvolte nell'adattamento alla malattia cronica e in che modo si influenzano vicendevolmente. Successivamente, descriveremo il modello del Senso di Padronanza e il modo in cui esso intende cogliere, attraverso un'attenzione specifica ai processi narrativi, alcune delle dimensioni descritte.

Nel secondo capitolo ci focalizzeremo più specificamente sul ruolo della narrazione come: a) processo attraverso cui le persone costruiscono un significato alla loro esperienza di malattia; b) strumento di ricerca – e ci riferiamo qui alle interviste narrative – utile a cogliere questo processo; c) dispositivo di intervento in grado di promuovere rapporti maggiormente flessibili ed integrati con l'esperienza di malattia. Inizialmente ripercorreremo gli studi classici sulla narrazione di malattia, per poi introdurre la nostra prospettiva, che scegliamo di definire funzionale, in ragione della quale ci interessiamo alle funzioni della narrazione piuttosto che alla sua struttura e/o al suo contenuto.

Nel terzo capitolo presenteremo uno studio condotto con pazienti affetti da Angioedema Ereditario, una malattia cronica rara che viene dunque trattata in un contesto di cura specialistico. Lo studio ha l'obiettivo di esplorare, attraverso

un'intervista narrativa costruita ad hoc, il Senso di Padronanza della Malattia di questi pazienti, ossia le modalità attraverso cui costruiscono il significato per la loro esperienza di malattia. Tramite un disegno di ricerca *mixed-method*, a partire dalla codifica delle interviste in ragione del modello delle funzioni narrative e procedendo con una Multiple Correspondence Analysis e una Cluster Analysis, lo studio si proporrà di individuare differenti clusters, ossia gruppi di individui che nelle loro narrazioni esprimono modalità simili del processo di significazione della malattia, e dunque presentano un medesimo "Profilo di Padronanza".

Nel quarto capitolo, presenteremo uno studio condotto con pazienti affetti da differenti patologie croniche (diabete, patologie cardio-vascolari, tumori, patologie polmonari croniche), la cui gestione avviene dunque in rapporto con i servizi di cura territoriali e nello specifico con il medico di medicina generale. L'obiettivo dello studio è quello di esplorare il livello di adattamento psicologico di un ampio gruppo di partecipanti, per poi focalizzarci, con un numero ridotto di partecipanti, sull'individuazione dei Profili di Padronanza, per valutare se il modello teorico di riferimento e il sistema di codifica delle interviste narrative si dimostra valido anche in una popolazione maggiormente eterogenea come quella dei pazienti cronici.

I risultati degli studi, i loro limiti e le prospettive future saranno discussi nelle conclusioni.

Capitolo 1 Il Processo di adattamento alla malattia cronica

1.1. Gli aspetti salienti della condizione di cronicità

Le malattie croniche rappresentano, come sottolinea l'Istituto Superiore di Sanità¹, un vasto gruppo di malattie, che comprende le malattie mentali, i disturbi muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale, i difetti della vista e dell'udito, le malattie genetiche e quelle che l'Organizzazione Mondiale della Sanità² definisce “*Non Communicable Disease*” (NCD), ossia quelle malattie che non risultano trasmissibili da persona a persona, che sono di lunga durata e che hanno una progressione generalmente lenta.

Si tratta di un gruppo di patologie abbastanza vasto, i cui effetti sono persistenti, e il cui impatto si misura non solo in termini di salute e qualità di vita individuale, ma anche in termini di effetti sociali ed economici (Mc Grady & Moss, 2018) che esse comportano.

Relativamente ai fattori di rischio associati alle malattie croniche possiamo distinguere tra fattori di rischio definiti “comportamentali” e modificabili, quali l'uso di tabacco e/o alcool, l'inattività fisica, e una dieta poco equilibrata, e fattori di rischio metabolico, che risultano maggiormente pericolosi in termini di decessi, come l'aumento della pressione sanguigna, il sovrappeso o l'obesità, l'iperglicemia (alti livelli di glucosio nel sangue) e l'iperlipidemia (alti livelli di grasso nel sangue)³. Lo screening, il rilevamento e il trattamento delle malattie non trasmissibili, nonché le cure palliative e le strategie di prevenzione volte alla promozione dei comportamenti salutari, sono componenti chiave della risposta che i Sistemi Sanitari Nazionali sono chiamati a mettere in atto per assicurare una presa in carico adeguata di queste malattie.

Le informazioni che le fonti autorevoli ci forniscono rispetto alle malattie croniche e all'impatto sulla salute globale riportano dati estremamente allarmanti: l'OMS afferma che il 71% di tutti i decessi a livello globale sono dovuti alle malattie non trasmissibili, che sembrano così essere responsabili della morte di 41 milioni di persone ogni anno,

¹ <https://www.epicentro.iss.it/croniche>

² <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

³ <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

delle quali circa 15 milioni hanno un'età compresa tra i 30 e i 69 anni (Murray et al., 2020).

Oltre l'85% di questi decessi "prematuri" si verifica nei paesi a basso e medio reddito. La maggior parte dei decessi per malattie non trasmissibili è dovuta a malattie cardiovascolari, (17,9 milioni di persone all'anno), tumori (9,0 milioni), malattie respiratorie (3,9 milioni) e diabete (1,6 milioni): questi quattro gruppi di patologie non trasmissibili sono infatti quelle considerate dall'OMS come maggiormente rilevanti in termini di effetto sulla salute pubblica e sulla mortalità delle persone.

I dati finora presentati sono, come abbiamo detto, allarmanti, e i mass media, il web, le stesse fonti ufficiali parlano spesso di una vera e propria epidemia dovuta al diffondersi delle patologie croniche. Riteniamo, però, che per una comprensione della malattia cronica - in termini di impatto sia sul contesto sociale ed economico sia sulla salute mentale dei pazienti - sia necessario non solo conoscere questi dati, ma interpretarli alla luce dei mutamenti demografici, scientifici ed epidemiologici che hanno attraversato il mondo occidentale negli ultimi decenni.

Nonostante il sempre crescente numero di persone che ricevono una diagnosi di malattia cronica, dal 1990 al 2017 abbiamo assistito ad una *riduzione dell'impatto* – in termini di mortalità e severità – delle malattie connesse all'età (molte delle quali sono patologie di natura cronica come i NCD), a un *aumento dell'aspettativa di vita* e ad un *incremento della qualità di vita* della popolazione adulta (Chang et al., 2019).

Inoltre, ricordiamo che i principali fattori di rischio per lo sviluppo di patologie croniche sono o comportamentali (fumo, tabacco, inattività fisica), o metabolici (obesità, sovrappeso, etc.): possiamo considerare entrambi questi gruppi di fattori come connessi direttamente o indirettamente a stili di vita insalutari diffusi nella società del benessere e dunque, almeno in parte, dovuti allo sviluppo e al progresso economico e sociale degli ultimi decenni (Fox et al., 2019; Wu, 2019).

Infine, grazie ai relativamente recenti progressi medici, farmacologici e tecnologici, alcune condizioni mediche che fino a qualche tempo fa rappresentavano una causa certa di morte, possono ad oggi essere considerate malattie "croniche": sebbene non sia (ancora) possibile una loro cura, è sicuramente possibile una loro gestione a lungo termine (Graffigna et al., 2017; Graffigna & Barelli, 2018).

Questo dato inevitabilmente fa aumentare i DALY'S (anni di vita vissuti in condizione di malattia) e rende coloro che sono affetti da questi gruppi di patologie, dei pazienti "cronici" di cui il Sistema Sanitario deve farsi carico, anche economicamente, a lungo termine. Affinché sia possibile alleggerire il "carico" delle malattie croniche sul sistema sanitario, è necessario un processo di adattamento e trasformazione che coinvolga sia gli individui che convivono con patologie croniche sia lo stesso Sistema Sanitario che li prende in carico.

Alla luce di queste brevi e certamente non esaustive riflessioni, possiamo rileggere quella che viene definita una vera e propria "epidemia di cronicità" del secolo (Harris, 2019), come determinata – anche – da un complessivo aumento dell'aspettativa di vita e da un miglioramento della qualità della vita, oltre che dai progressi della medicina. Lungi da noi sottovalutare la rilevanza e, talvolta, la gravità delle patologie croniche, l'intento di questo lavoro è interrogarci su alcune questioni ancora aperte e molto dibattute attualmente: come possono i Sistemi Sanitari Nazionali adeguarsi per farsi carico di questa sempre crescente domanda di assistenza a lungo termine? Come possono i professionisti della salute modificare il proprio modo di prendere in carico i pazienti alla luce delle loro nuove esigenze? Come è possibile coinvolgere le persone che convivono con una malattia cronica in una presa in carico della propria condizione competente e consapevole? Soprattutto, noi psicologi, in che modo possiamo sostenere gli individui affetti da cronicità, i loro caregivers, il personale sanitario, i sistemi organizzativi territoriali ed ospedalieri nella presa in carico della cronicità?

Entro una prospettiva di psicologia clinica della salute, ci sembra importante porre le premesse concettuali di questo lavoro, e discutere brevemente su quelli che consideriamo essere gli aspetti salienti, da un punto di vista psicologico, della condizione di cronicità, quelli cioè che caratterizzano trasversalmente l'esperienza delle persone che convivono con una o più patologie croniche. Questi aspetti saranno ripresi, ampliati ed approfonditi in ragione della letteratura di riferimento, nel secondo capitolo in cui ci occuperemo più specificamente di esplorare l'esperienza psicologica di malattia cronica entro una prospettiva narrativa (cfr. cap. 2).

Il primo aspetto che ci sembra utile condividere, è legato alla necessità, per le persone che ricevono una diagnosi di malattia cronica, di rielaborare la loro condizione identitaria e di integrare nella rappresentazione di sé la malattia (Bury, 1982; Oris et

al., 2018). Infatti, la condizione di cronicità comporta il trovarsi di fronte ad una malattia che, sebbene sia spesso gestibile attraverso una modifica degli stili di vita e/o una terapia farmacologica, rimane comunque “inguaribile”. Si tratta cioè di una malattia la cui presa in carico terapeutica non può esitare in una guarigione intesa come ripristino dello *status quo* di salute precedente. Vale a dire che la persona non può aspettarsi che il proprio corpo e la propria vita ritornino a com'erano prima della malattia: la malattia entra a tutti gli effetti a far parte della propria esperienza come un aspetto di sé con cui sarà necessario convivere per sempre. L'impatto legato all'impossibilità di ripristinare la propria precedente identità di persona sana costituisce, per dirla con Crossley (2000), un “*assalto ontologico*”, ossia una messa in discussione dei principi su cui si fonda la rappresentazione di sé e il proprio senso di identità: in questo senso, la diagnosi di malattia assume spesso il valore di un *turning point* che divide la propria vita in due tempi: il “prima” e il “dopo” la comparsa della malattia.

Se non è possibile ritornare alla condizione di salute che caratterizzava il “primo tempo”, è anche vero che i progressi medici e tecnologici permettono di individuare diverse modalità attraverso cui è possibile convivere, entrare in rapporto e padroneggiare la condizione di malattia. È giusto allora ritenere che le persone con patologie croniche non siano in salute? La condizione di cronicità ci spinge a confrontarci con il concetto di salute possibile⁴: la salute, infatti, è da considerarsi come un processo multidimensionale che tiene conto dei processi di connessione tra diverse traiettorie esperienziali: corporee, affettive, cognitive, relazionali, culturali e storiche. La salute allora ha a che fare con una serie di processi, vincoli e risorse che non riguardano soltanto la presenza/assenza di malattia e che possono essere definiti solo in ragione dell'esperienza soggettiva del singolo.

Occuparsi di salute possibile significa anche, per i Sistemi Sanitari, proporre nuovi paradigmi di assistenza in cui gli aspetti del *to cure*, *to care* e *caring* si integrino in ragione dei bisogni specifici e contestuali degli utenti. A questi ultimi viene chiesto di essere “*engaged*”, di essere protagonisti “attivi” del proprio percorso di cura, così come ai professionisti viene chiesto di “accompagnare” gli utenti nel proprio percorso terapeutico assistenziale.

⁴ https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

La presa in carico del paziente cronico è una presa in carico che si articola nel corso del tempo così come è nel corso del tempo che il paziente elabora la sua condizione di malattia. La temporalità, infatti, appare come una dimensione particolarmente significativa nell'esperienza di malattia cronica: cronico deriva da χρόνος «tempo» e nel dizionario Treccani on-line viene definito, in medicina, rispetto ad una *“malattia o condizione morbosa a lento decorso, e quindi con scarsa tendenza a raggiungere l'esito, cioè la guarigione, la morte, o l'adattamento a nuove condizioni di vita, attraverso l'instaurarsi di un nuovo equilibrio”*

Questa definizione ci permette di riflettere sui diversi livelli con cui il tempo è coinvolto nella cronicità, e che saranno approfonditi nel capitolo successivo. Pensiamo al tempo di incertezza e di trasformazioni identitarie e sociali, al tempo necessario per comprendere la malattia, per elaborarla, e adattarvisi, al tempo per riconoscere, comprendere ed attraversare i vissuti e le emozioni connessi ad essa, al tempo per ricercare ed elaborare nuove strategie di fronteggiamento della vita quotidiana, ma anche al tempo concretamente impiegato nella gestione quotidiana della patologia. Pensiamo, infine, alla malattia cronica come una malattia “a lungo termine”, che immette la persona entro una dimensione in cui il tempo della propria esistenza scorre di pari passo a quello della malattia, spesso impedendo la progettualità e in ogni caso modificando la costruzione temporale della propria storia di vita: chi sono stato, chi sono, chi sarò.

In ragione delle questioni finora esposte, nel nostro lavoro procederemo a considerare la malattia cronica entro una prospettiva narrativa, che la definisce come una *“esperienza non normativa”*, critica ma non necessariamente traumatica, che, in quanto tale, necessita di un lavoro di processamento, elaborazione e significazione funzionale all'adattamento e che può essere articolato attraverso la narrazione di sé e della propria esperienza.

In questo lavoro ci occuperemo dunque di esplorare i processi narrativi che le persone mettono in campo per costruire il significato della propria esperienza di malattia e, contestualmente, ci occuperemo di studiare processi e fattori psicologici, sociali e contestuali che in letteratura sono ritenuti essere coinvolti nel processo di elaborazione della diagnosi e di adattamento alla malattia.

Inoltre, sebbene non costituisca l'aspetto centrale di questo lavoro, siamo interessati a

comprendere come la pandemia da Covid-19 abbia impattato sull'esperienza psicologica delle persone che convivono con una o più patologie croniche. Infatti, come abbiamo già messo in evidenza, riteniamo che per occuparsi di presa in carico di cronicità il riferimento al contesto storico e sociale sia imprescindibile: da due anni i sistemi sanitari di tutto il mondo si trovano a fronteggiare un'emergenza sanitaria che ha richiesto il massiccio impiego di risorse umane ed economiche che spesso sono state sottratte alla gestione di altre domande di salute.

La letteratura prodotta finora ci suggerisce che i pazienti affetti da patologie croniche hanno vissuto, rispetto alla popolazione generale, un distress maggiore poiché consapevoli che, in quanto pazienti fragili, se avessero contratto il virus avrebbero potuto sviluppare una malattia più grave (Louvardi et al., 2020; Rapelli et al., 2020; Salari et al., 2020). Inoltre, per i pazienti cronici non è stato semplice accedere alle cure. Infatti, sia perché le risorse sanitarie sono state prevalentemente impiegate per il fronteggiamento dell'emergenza e dunque per la cura delle persone infette da Covid-19, sia perché si è reso necessario ridurre gli spostamenti ed i contatti ravvicinati, si è posta l'esigenza di ridurre le visite in presenza e di sospendere, soprattutto nei momenti più critici dell'emergenza, l'erogazione di servizi sanitari non considerati "indispensabili" (Chudasama et. al, 2020).

Riteniamo che queste dimensioni debbano essere prese in considerazione ai fini di una efficace presa in carico del paziente cronico durante la pandemia.

1.2 L'adattamento psicologico alla malattia cronica

In termini generali, l'adattamento può essere definito come un processo che consente all'individuo di organizzare una risposta ad un evento che genera cambiamento. È un processo attraverso il quale si acquisisce gradualmente la capacità di entrare in rapporto con le novità; è un processo che evolve dunque nel corso del tempo e che ha a che fare con l'interazione tra fattori, risorse e vincoli individuali e contestuali (Sharpe & Curran, 2006).

La letteratura sulla malattia cronica sottolinea come l'adattamento a questa esperienza critica abbia una natura multidimensionale e riguardi differenti domini della vita - emotivo, cognitivo, emozionale, comportamentale, fisico, relazionale - che si

influenzano vicendevolmente e che influenzano il modo con cui la persona gestisce i diversi compiti imposti dalla patologia (Moss-Morris, 2013; Stanton et al., 2007; Walker et al., 2004).

Sebbene venga misurato spesso in termini di qualità della vita, assenza di distress o funzionamento globale, la sua natura non sempre viene colta attraverso queste dimensioni poiché tratta, come abbiamo detto, di un processo dinamico che si sviluppa nel corso del tempo ed è influenzato dalle trasformazioni della malattia (es. declino fisico, periodi asintomatici etc...), dalle profonde differenze individuali nel modo in cui ciascun soggetto fa esperienza della propria condizione di salute, ma anche dai processi fisiopatologici legati alla malattia (Stanton et al., 2007). Ad esempio i processi infettivi e infiammatori coinvolti nelle patologie croniche possono comportare una costellazione di sintomi non specifici, spesso identificati come stanchezza, che riguardano umore depresso, mancanza di appetito, difficoltà a concentrarsi etc. Sembra che gli effetti psicologici di questi processi fisiologici siano mediati dal ruolo delle citochine, la cui attività costituisce un ostacolo reale all'adattamento psicologico alla malattia, poiché, incidendo negativamente sui livelli di attività e sull'umore, rischia di rendere difficoltosa la gestione della patologia (De Ridder et al., 2008). Una trattazione esaustiva del ruolo che i fattori e i processi fisiopatologici hanno nell'adattamento psicologico alla malattia cronica va al di là di questo lavoro, basti comprendere che il corpo e i processi che lo abitano costituiscono un imprescindibile vincolo, di cui non si può non tenere conto, per la gestione della patologia e per la buona riuscita dell'adattamento ad essa.

La letteratura di riferimento mette in evidenza il ruolo di altri processi e fattori coinvolti nell'adattamento alla malattia cronica, che riteniamo di poter suddividere in tre macrocategorie, che tratteremo in tre diversi sottoparagrafi. La prima categoria riguarda i fattori psicologici di ordine cognitivo, emotivo e di personalità, la seconda riguarda i fattori coinvolti nell'attivazione e nello sviluppo dei processi di significazione della malattia, la terza riguarda i fattori relazionali, sociali e contestuali legati anche al rapporto tra utenza e Sistema Sanitario. Ognuna di queste categorie sarà approfondita anche attraverso la discussione di alcuni modelli psicologici che ne hanno sottolineato la rilevanza per l'adattamento alla patologia cronica.

1.2.1 Fattori psicologici

Distress psicologico

Al di là dei modelli teorici adottati, numerosissimi studi si sono occupati di indagare il funzionamento psicologico e l'adattamento alla malattia cronica esplorando la presenza di sintomi di distress psicologico, in termini principalmente di presenza di ansia e depressione (Folkman & Greer, 2000). La prevalenza dei disturbi depressivi è fino a quattro volte maggiore nella popolazione di pazienti cronici rispetto alla popolazione generale, e può essere considerata come l'effetto di diversi fattori di stress di ordine fisiopatologico, psicologico e socioeconomico che spesso accomunano le persone che convivono con una patologia cronica (Zalai et al., 2012). La depressione è un fattore di rischio che predice un cattivo adattamento alla malattia e addirittura un aumentato rischio di morte per una serie di patologie, incluse malattie cardiovascolari, tumori e malattie renali (Cukor et al., 2006; Evans et al., 2005).

La comorbidità tra ansia e depressione, inoltre, ha effetti negativi sulla qualità della vita, sulla funzionalità dell'individuo e sulla capacità di utilizzare in modo ottimale la relazione con i sistemi di erogazione delle cure (Yohannes et al., 2010). In molti casi, i sintomi depressivi e ansiosi si intrecciano con quelli dovuti alla condizione medica: fatica, mancanza di energia, abbassamento della concentrazione, disordini del sonno possono essere campanelli d'allarme di disturbi ansiosi e depressivi ma, costituendosi anche come sintomi tipici di alcune malattie croniche o come effetti collaterali delle terapie farmacologiche, il loro riconoscimento non sempre è immediato (ibidem). Come diversi dei fattori di cui discuteremo, il distress psicologico si configura come una misura dalla duplice funzione: da un lato, come abbiamo visto, è in grado di predire l'adattamento alla malattia, per cui persone con livelli più bassi di distress avranno una maggiore probabilità di adattarsi in modo funzionale alle sfide imposte dalla patologia, dall'altro è esito dell'adattamento, per cui un migliore adattamento alla patologia si traduce in livelli inferiori di distress (Moss-Morris, 2013).

Attributi personali

Molti studi (Dwyer, 1997; Maunder & Hunter, 2001; Mikail et al., 1994; Revenson & Felton, 1989; Smith et al., 1995; Smith & Wallston, 1996; Sutton et al., 2002) ritengono che gli attributi personali abbiano un ruolo centrale nell'adattamento alla patologia e nel decorso della stessa, sostenendo come spesso anche l'esperienza fisica del dolore non dipenda solo dalla gravità della malattia, ma anche da attributi personali. Tra gli attributi personali tratteremo qui i tratti di personalità – in particolare ottimismo e nevroticismo – considerandoli, in linea con la letteratura di riferimento, quali fattori di rischio o fattori protettivi per lo sviluppo o la progressione di malattie.

Utilizzando il Modello dei Big Five Factor (BFF) (Mc Crae & Costa, 2005) Sutin e collaboratori (2013) sottolineano come l'**ottimismo** possa ritenersi una caratteristica fondamentale per l'adattamento alla malattia cronica poiché sembra influenzare la scelta di strategie di coping favorendo un lavoro attivo volto alla risoluzione dei problemi e all'utilizzo di strategie di gestione emotiva.

Il **nevroticismo** invece, sembra influenzare negativamente l'adattamento alla malattia evidenziando maggiormente la percezione di sintomi fisici che vengono ritenuti di maggiore gravità (ibidem).

Altri studi dimostrano anche come il nevroticismo sia associato inoltre a maggiori livelli di stress e depressione (Kendler & Myers, 2010). I tratti legati all'impulsività, sono stati associati invece ad un rischio maggiore di obesità (Sutin et al., 2011; Van Hout et al., 2004), oltre che all'adozione di comportamenti a rischio per la salute, come il fumo di sigaretta e l'uso di sostanze (Mitchell, 1999; Turiano et al., 2012).

Alcune ricerche hanno poi evidenziato anche come l'ottimismo, concettualizzato come una risorsa di coping, possa incidere positivamente sul funzionamento fisico e psicosociale dei pazienti che convivono con patologie croniche. In particolare, uno studio di Fournier e collaboratori si è posto l'obiettivo di indagare il ruolo dell'ottimismo nei processi di adattamento a tre diverse patologie croniche che differiscono tra loro anche per il grado di controllabilità che si può esercitare attraverso l'autogestione: il diabete, la sclerosi multipla e artrite reumatoide (Fournier et al., 2002). In particolare, sono state prese in considerazione tre dimensioni dell'ottimismo: le aspettative di risultato (la credenza che in genere nella vita si avranno risultati positivi), le aspettative di efficacia (la credenza di essere capaci di gestire le situazioni difficili)

e il pensiero irrealistico (la credenza che le cose negative accadano più spesso agli altri e che in generale accadano meno spesso rispetto alle cose positive).

Le ricerche ci dicono che le aspettative di risultati positivi incidono positivamente sul coinvolgimento della persona nei processi che regolano la propria salute, le aspettative di efficacia invece favoriscono la gestione competente della propria malattia, infine, che il pensiero irrealistico aiuta i pazienti a concentrarsi sugli aspetti positivi della loro salute dando meno importanza a quelli negativi, sebbene questo possa incidere a volte negativamente sull'adozione di comportamenti di salute adeguati (ibidem).

Tra gli attributi personali, però, non rientrano solo i tratti di personalità ma anche altre dimensioni come l'autoefficacia e l'autocompassione.

L'autoefficacia viene definita come la consapevolezza di essere capace di fronteggiare situazioni e attività in specifiche aree della propria esperienza (Bandura, 1997). Le aspettative di avere le competenze per fronteggiare in modo efficace la propria condizione medica sembrano essere particolarmente adattive per la gestione di quelle patologie che richiedono abilità di self-care, mentre per quelle patologie rispetto alle quali le persone hanno scarse possibilità di controllo sembra essere più adattivo l'utilizzo del pensiero irrealistico; infine, le aspettative di risultato sono adattive indipendentemente dal grado di controllabilità della malattia (Fournier et al., 2002).

In definitiva, potremmo concludere con gli autori che, quando la malattia cronica può essere controllata attraverso l'autogestione, la salute fisica dipende maggiormente dalle aspettative di efficacia. Al contrario, quando le opportunità di controllare la malattia sono limitate, la salute fisica dipende maggiormente dal pensiero positivo irrealistico e correla invece negativamente con le aspettative positive di efficacia.

Ancora rispetto agli attributi personali, recentemente ci sono stati autori che hanno studiato anche l'auto-compassione come un'importante fattore per migliorare l'autoregolazione di sé e per promuovere la salute, il benessere e le reazioni di adattamento alla malattia (Terry & Leary, 2011). In effetti, una cornice compassionevole della mente permette di osservare chiaramente la propria esperienza nel momento presente, sia in modo positivo che negativo, e di essere consapevoli dei propri modelli disadattivi di pensiero, sentimento e comportamento (Pinto-Gouveia et al., 2014). Questo delicatamente incoraggia a modificare i modelli comportamentali

disadattivi, e ad impegnarsi in azioni efficaci volte al raggiungimento di un obiettivo di maggiore salute e benessere (Isen, 2000; Neff 2003a, 2003b, 2004).

Fattori emozionali

Per quanto riguarda gli *aspetti emotivi*, ai fini dell'adattamento alla patologia appare fondamentale il modo in cui le persone entrano in rapporto con le emozioni, soprattutto quelle negative, legate alla malattia: in linea generale, l'espressione e la condivisione emotiva promuovono un migliore adattamento psicologico rispetto all'inibizione emotiva, che sembra invece agire negativamente attraverso un'eccessiva attivazione del sistema nervoso autonomo (De Ridder et al., 2008). In letteratura due sono le teorie maggiormente rilevanti sulle emozioni e sulle modalità attraverso cui le persone vi entrano in rapporto: la Teoria della Regolazione Emotiva (Gross & Muñoz, 1995; Gross, 2014) e la Teoria del Processamento Emotivo (Rachman, 1980). Le discuteremo separatamente mettendone in evidenza la rilevanza rispetto allo studio della malattia cronica.

La teoria della Regolazione Emotiva (Gross & Muñoz, 1995; Gross, 2014) descrive il processo generativo dell'emozione a partire dalla percezione di un antecedente emotivo, cioè una situazione potenzialmente emotigena, che viene valutata dalla persona e che, in ragione di questa valutazione, genera una certa emozione. L'esperienza emotiva e la sua espressione sono quindi solo gli ultimi step del processo emotivo. In questo modello, le strategie di regolazione emotiva sono delle strategie che, a diversi livelli di consapevolezza, l'individuo mette in atto per modificare la qualità, la durata, l'intensità o l'espressione dell'emozione. Ad ogni step del processo generativo delle emozioni possono essere messe in atto alcune strategie:

- *selezione della situazione*: si fa riferimento a quelle strategie attraverso cui la persona si avvicina o si allontana da una situazione che percepisce potenzialmente attivante da un punto di vista emotivo. Tipicamente, una persona può scegliere di evitare una situazione che crede le farà sperimentare emozioni indesiderabili, o può ricercare una situazione che crede le farà sperimentare emozioni desiderabili;

- *modifica della situazione*: si fa riferimento a quelle strategie attraverso cui si cerca di modificare alcuni aspetti di una situazione per alterarne l'impatto emotivo;
- *focalizzazione dell'attenzione*: si riferisce a quelle strategie attraverso cui si direziona la propria attenzione allo scopo di regolare le emozioni. Ad esempio, una persona può dirigere la sua attenzione sugli aspetti non emotivi di una situazione o sull'ambiente esterno, o al contrario può focalizzarsi esclusivamente sugli aspetti emotivi. Strategie di focalizzazione dell'attenzione sono la distrazione ed il rimuginio;
- *ristrutturazione cognitiva*: si riferisce a una strategia attraverso cui la persona trasforma la valutazione di una situazione e dunque il significato che le attribuisce, talvolta trasformando anche la valutazione delle proprie capacità di gestire la situazione stessa;
- *modulazione della risposta*: fa riferimento alle componenti comportamentali o fisiologiche che influenzano direttamente la risposta emotiva. Espressione e inibizione emotiva sono due possibili strategie di regolazione emotiva che avvengono a questo step del processo.

La letteratura scientifica ha da tempo messo in evidenza il ruolo che le strategie di regolazione emotiva hanno nell'adattamento alla patologia cronica. In particolare, numerosi studi rilevano come l'utilizzo prevalente della soppressione emotiva come strategia per far fronte ad emozioni negative correli negativamente con il benessere fisico e psicologico di persone affette da differenti patologie (Karademas et al., 2011; Vingerhoets et al., 2002; Panagopoulou et al., 2002), mentre la ristrutturazione cognitiva sembrerebbe essere connessa ad un migliore adattamento alla malattia e ad un benessere maggiore (Gross & John, 2003; Hu et al, 2014).

Uno studio recente, però, sebbene confermi la correlazione tra l'utilizzo della ristrutturazione cognitiva e il benessere in pazienti cronici, evidenzia anche come l'inibizione emotiva possa essere una strategia funzionale di regolazione nel breve termine, se non usata in modo esclusivo (Karademas et al, 2018).

Come la Teoria della Regolazione Emotiva, anche quella del Processamento Emotivo (Rachman, 1980) contempla un flusso, un processo appunto, che a partire dall'input emotivo, passa per l'esperienza emotiva propriamente detta e termina con la sua espressione: la distinzione in questi tre stadi è virtuale ed è utile a fini esplicativi, nella realtà spesso è difficile operare una distinzione precisa, poiché soprattutto l'esperienza e l'espressione delle emozioni vengono vissute come contemporanee. Secondo questo modello, l'emozione può essere evitata o processata a tutti gli stadi, vediamo come:

Al primo stadio, l'input emotivo può essere evitato o può dare luogo a un'emozione. L'emozione dipenderà dal significato attribuito all'evento e dall'eventuale connessione con ricordi di altri eventi significativi. L'emozione potrà essere etichettata e connessa all'evento, o rimanere confusa e vaga.

Al secondo stadio, l'esperienza emotiva, che viene definita come una sorta di gestalt, di "core" dell'affettività che può contemplare anche differenti emozioni contemporaneamente, può essere soppressa oppure percepita. Anche qui, l'esperienza dell'emozione può essere specifica oppure rimanere confusa: la mancata consapevolezza o una difficoltà nell'identificare e nel riconoscere le esperienze emotive prende il nome di alessitimia.

All'ultimo stadio, l'espressione emotiva, quando non viene inibita, può essere di tipo fisiologico, comportamentale o verbale, e può prendere le forme di un'espressione costruttiva (ad esempio la condivisione dell'esperienza emotiva con altri significativi) o distruttiva (ad esempio attraverso l'aggressività).

La letteratura sul ruolo del processamento emotivo nell'adattamento alla cronicità è molto meno vasta rispetto a quella che si occupa di regolazione emotiva, ma esistono comunque degli studi che ne evidenziano il ruolo in condizioni di malattia. Infatti, la convivenza con una patologia cronica espone la persona ad una serie di difficoltà e di trasformazioni fisiche, sociali, psicologiche e di organizzazione della quotidianità. Il modo in cui la una persona è in grado di processare le emozioni legate a questi aspetti può influenzare la sua qualità della vita (Baker et al., 2007; Esteves et al., 2013).

Trattando della relazione tra affetti, emozioni e salute non è possibile non rifarci alla letteratura scientifica che si è occupata di indagare il ruolo che la difficoltà a

identificare e processare le emozioni ha sull'esordio e lo sviluppo delle patologie organiche. Il termine *alessitimia* significa letteralmente "assenza di parole per le emozioni" ed è stato coniato da Sifneos (1973) per descrivere la difficoltà a riconoscere e comunicare le emozioni. L'*alessitimia* viene descritta in letteratura come una dimensione della personalità che ha a che fare con caratteristiche sia emotive che cognitive. In particolare, l'*alessitimia* riguarda: difficoltà ad identificare le sensazioni corporee; difficoltà a distinguere tra sentimenti e sensazioni fisiche; difficoltà a descrivere i sentimenti; processi immaginativi limitati e stile cognitivo orientato all'esterno (Taylor et al., 2003).

Sebbene il costrutto dell'*alessitimia* sia stato inizialmente indagato rispetto alle patologie psicosomatiche, per definizione patologie in cui gli affetti vengono espressi attraverso il corpo, la presenza di *alessitimia* è correlata a differenti patologie croniche tra cui i disturbi cardiovascolari (Aluja et al., 2020), i disturbi respiratori (Tselebis et al., 2010), il diabete (Martino et al., 2020) e il cancro (Tulipani et al., 2010). Uno studio che si propone di sistematizzare lo stato dell'arte sulla relazione tra *alessitimia* e patologie croniche (Baiardini et al., 2011), sottolinea come l'*alessitimia* possa avere un'influenza sui processi fisiologici, immunitari, comportamentali e psicologici coinvolti nelle patologie e soprattutto nell'espressione dei sintomi somatici. Lo studio sintetizza le principali ipotesi che la letteratura propone per spiegare la presenza di tratti elevati di *alessitimia* in pazienti con patologie croniche. Una prima possibile spiegazione è legata al fatto che il mancato riconoscimento e la mancata espressione emotiva si traducono in una difficoltà a regolare gli stati affettivi e questo provoca un'attivazione maggiore del sistema nervoso simpatico, il quale, a sua volta, può contribuire ad un aumento del dolore e dei sintomi somatici. Infatti, l'*alessitimia* nei pazienti con patologie croniche sembra correlata non tanto ad una maggiore severità della patologia ma ad una amplificazione della percezione del dolore. In effetti, questa è una spiegazione analoga a quella proposta da Pennebaker (1997) quando ipotizzò che l'espressione delle emozioni attraverso la scrittura avesse dei benefici sulla salute fisica e psicologica proprio perché permetteva di diminuire l'attivazione del sistema simpatico dovuta all'inibizione dell'espressione emotiva. In generale, pare che le persone che hanno difficoltà a processare le emozioni esperiscano il dolore fisico in maniera più intensa.

Il ruolo dell'alessitimia nelle patologie croniche si può però spiegare anche attraverso l'influenza che essa ha sull'adozione di comportamenti non salutari che costituiscono fattori di rischio per lo sviluppo di numerose malattie. Ad esempio, una persona non in grado di riconoscere ed esprimere le sue emozioni potrebbe regolarle attraverso strategie disfunzionali come fumare. L'alessitimia ha un'influenza anche sulle strategie di gestione delle patologie croniche: infatti, la difficoltà a identificare e distinguere le sensazioni corporee potrebbe tradursi in una difficoltà a riconoscere i sintomi e dunque a gestirli correttamente (ibidem). Tutte le possibili spiegazioni sul legame tra alessitimia e patologie organiche ci spingono a riflettere sul ruolo che la possibilità di dare parola alle emozioni ha nella salute e rendono conto del nostro interesse, che sarà approfondito nel secondo capitolo, per i processi narrativi attraverso cui le persone possono mettere in parola gli affetti legati alla loro esperienza di malattia.

Coping

Le strategie di coping sono comportamenti intenzionali che l'individuo mette in atto per far fronte a stimoli valutati come stressanti, ossia minacciosi e/o eccedenti le proprie risorse (Lazarus & Folkman, 1984; Ricci Bitti & Gremigni, 2013). La letteratura sul coping è molto vasta e nel corso del tempo si sono succeduti differenti modelli che ne hanno messo in evidenza aspetti differenti.

Una delle classificazioni più note sul coping è quella che distingue tra coping **centrato sul problema** – che comprende tutte quelle strategie attraverso le quali si interviene sulla situazione stressante cercando di evitarla, risolverla o modificarla – e coping **centrato sulle emozioni** – che comprende tutte quelle strategie attraverso le quali si interviene sulle emozioni legate alla situazione stressante, ad esempio cercando conforto o auto-consolandosi. Un'altra classificazione nota è quella che prevede la distinzione tra coping d'approccio e coping di evitamento.

Da alcuni il coping è stato considerato come un tratto stabile della personalità, per cui alcune persone utilizzerebbero sempre le stesse strategie a prescindere dalla situazione

stressante, mentre secondo la teoria transazionale di Lazarus e Folkman (1984) i processi di coping sono influenzati sia dalle caratteristiche dell'individuo che da quelle dell'ambiente, e dunque hanno al contempo caratteristiche di stabilità e di variabilità. La stabilità sembra essere associata ad attributi personali come i tratti di personalità (ad esempio, nevroticismo oppure ottimismo, che possono influenzare la valutazione che il soggetto fa della situazione stressante), o alle caratteristiche stabili dell'ambiente che possono fungere da fattore di stress, come ad esempio l'inquinamento acustico (Folkman & Greer, 2000; Ouellette, 1993; Scheier & Carver, 1985).

La variabilità sembra essere associata invece alle caratteristiche delle richieste e/o dei vincoli situazionali, e al grado con cui una situazione è ritenuta dall'individuo modificabile o controllabile in relazione alle risorse a propria disposizione, agli obiettivi personali oppure al tempo che si ha a disposizione (ibidem).

Com'è facile intuire, se una persona ha la percezione di avere un maggiore controllo sulla situazione, più facilmente utilizzerà strategie di coping incentrate sul problema, come la ricerca di informazioni, la risoluzione e l'azione diretta per risolvere un problema. Se invece crede di non avere controllo sulla modifica della situazione stressante, le strategie di coping che utilizzerà saranno più probabilmente centrate sulle emozioni, come ad esempio la fuga, il distanziamento o la ricerca di supporto (Folkman & Greer, 2000).

La valutazione delle sfide connesse alla malattia e le strategie di coping utilizzate per fronteggiarla vengono considerate in letteratura indicatori rilevanti dell'adattamento alla malattia (Dennison et al., 2009; Helgeson et al., 2018; Moss-Morris, 2013; Petrie & Jones, 2019). Le strategie di coping d'approccio sono storicamente state ritenute come maggiormente adattive, ma in alcuni casi, ad esempio quando la malattia non può essere controllata e/o modificata, sembrano risultare funzionali anche strategie di evitamento: ciò sembra suggerire che l'adattamento sia legato alla capacità di utilizzare delle strategie di coping flessibili e di volta in volta coerenti con le richieste e le sfide che la malattia pone (Mukwato et al., 2010).

In questo senso un costrutto che ci sembra rilevante, soprattutto nel contesto della malattia cronica, è quello della **coping flexibility**. Si tratta di un costrutto che deriva dalla classica teoria della plasticità, formulata dai biologi dello sviluppo evolutivo (Huxley, 1958), che postula che l'adattamento ad un ambiente in continua evoluzione

richiede un sistema di risposta flessibile caratterizzato da un ampio repertorio di risposte per la gestione di diverse richieste situazionali: gli individui sono considerati sistemi auto-avviati e auto-organizzati, che rispondono attivamente e dinamicamente agli stimoli dell'ambiente.

Nel contesto del coping, la flessibilità viene variamente concettualizzata come ampio repertorio di strategie di coping, come un profilo di coping ben bilanciato, come una variabilità cross-situazionale nell'implementazione delle strategie, e come una buona strategia adatta alla situazione o percezione della capacità di far fronte ai cambiamenti ambientali (Cheng et al., 2014).

La flessibilità di coping si riferisce in altre parole a una variabilità intra-individuale nell'utilizzo di diverse strategie di coping e alla capacità di utilizzare tale variabilità per adattarsi ai cambiamenti di vita stressanti (Cantor & Fleeson, 1994; Galatzer-Levy et al., 2012; Shoda & Mischel, 2000).

Essendo la malattia cronica caratterizzata da processi continui di cambiamento che hanno a che fare con le trasformazioni dei sintomi, della persona e dei suoi contesti di vita, crediamo che una buona flessibilità nell'utilizzo delle strategie di coping possa incidere favorevolmente sull'adattamento.

Fattori psicosociali

La psicologia della salute costituisce una cornice teorica e metodologica di riferimento imprescindibile qualora si voglia approfondire il ruolo dei fattori psicologici nell'adattamento alla malattia cronica. In letteratura sono presenti diversi modelli che si occupano di indagare il modo in cui le persone fronteggiano le sfide connesse alla salute e che mettono in evidenza in particolare il ruolo di alcuni fattori psicosociali, come l'intenzione e la motivazione, sui comportamenti di salute che favoriscono l'adattamento alla malattia. In questo contesto discuteremo due modelli, l'Health Belief Model e la Planned Behaviour Theory che nascono con lo scopo di identificare i fattori che predicono comportamenti di salute e dunque trovano la loro massima espressione nel contesto della prevenzione dei comportamenti a rischio o nella promozione di comportamenti di salute, ma che possono comunque essere utilizzati

per comprendere i processi di gestione messi in atto nel contesto dell'adattamento alla cronicità (Ayele et al., 2012; McGuckin et al., 2012).

L'Health Belief Model (Rosentock, 1974) è un modello, sviluppato in America che ritiene che chi si percepisce come maggiormente vulnerabile a una minaccia di salute (suscettibilità percepita) e percepisce i benefici dei comportamenti di salute come più rilevanti rispetto agli ostacoli a metterli in atto, più probabilmente metterà in atto comportamenti atti a prevenire la malattia "temuta". In altre parole, gli autori ritengono che i comportamenti di prevenzione possano essere influenzati dalla percezione del beneficio che da essi si può ottenere in generale oltre che dalla propria vulnerabilità in particolare e dalla gravità percepita, ossia dalla valutazione soggettiva di un problema di salute come grave in sé o come grave a causa delle conseguenze che esso potrebbe comportare per l'individuo.

La Teoria del comportamento pianificato (TPB) (Ajzen, 2011; Schifter & Ajzen, 1985) nasce a partire dalla Teoria dell'Azione Ragionata, che ritiene che la messa in atto di un comportamento sia preceduta all'intenzione di attuarlo. Tale modello sostiene che i fattori che possono contribuire all'intenzione di attuare un comportamento di salute sono: l'atteggiamento, le norme soggettive (e le aspettative degli altri), e il livello di autoefficacia. Questi elementi generano per gli autori, quello che loro stessi definiscono come controllo comportamentale percepito, ossia la percezione di potere o riuscire ad attuare un comportamento desiderato.

Questi modelli non sono molto utilizzati nel contesto della malattia cronica, probabilmente perché sono difficilmente applicabili a comportamenti complessi come quelli richiesti per la gestione di patologie croniche e/o anche forse perché non considerano gli aspetti legati alla componente emotiva legata alla salute, alla patologia ed alla sua gestione.

1.2.2. Processi di significazione

I processi attributivi attraverso cui una persona dà significato ad esperienze stressanti e/o critiche sono centrali anche rispetto ad alcuni dei fattori di cui abbiamo già discusso. In particolare, la teoria della regolazione emotiva di Gross (2014) considera l'attribuzione di significato una possibile strategia regolativa, mentre la teoria

transazionale di Lazarus e Folkman (1984) considera il coping come una risposta messa in atto dopo una valutazione (appraisal) che la persona fa dello stimolo potenzialmente stressante e delle risorse a disposizione per fronteggiarlo. In questo paragrafo ci occuperemo specificamente di attraversare tre diversi modelli teorici che hanno messo esplicitamente in evidenza il ruolo del significato attribuito alla malattia per il processo di adattamento alla stessa, riprendendo ancora la teoria transazionale di Lazarus e Folkman ma focalizzandoci nello specifico sul meaning-making come strategia di coping.

L'adattamento cognitivo alla malattia

Sebbene non sia molto recente, riteniamo utile presentare brevemente uno tra i primi modelli sullo studio dell'adattamento cognitivo alla malattia cronica (Taylor, 1983). Ai fini dell'adattamento, il modello sottolinea l'importanza di tre fattori: ricerca di un significato dell'esperienza di malattia, il tentativo di ottenere una sensazione di controllo o padronanza sulla malattia, e uno sforzo per ripristinare l'autostima. In questo contesto, la ricerca del significato si riferisce al processo attraverso cui la persona comprende quali sono le implicazioni che la malattia ha su sé stessa, sui propri rapporti interpersonali, sulle priorità e sugli obiettivi futuri.

Inoltre, la ricerca del significato è considerata come una possibile risposta per il fronteggiamento di una situazione particolare, come quella di cronicità, che pone la persona di fronte al fatto di dover convivere a lungo termine con una condizione di salute che può mutare nel corso del tempo. L'accettazione della propria condizione di salute e delle sue implicazioni può essere considerata una strategia di coping comune tra gli individui con patologie gravi, e particolarmente funzionale a percepire un senso di *mastery* e controllo sulla malattia, sui sintomi o sul trattamento (Shapiro et al., 1998; Taylor et al., 1991). Studi più recenti, però, mettono in evidenza come in realtà non sia tanto la percezione di avere controllo sulla malattia a favorire un buon adattamento ad essa, ma specificamente il processo di costruzione di significato, attraverso cui la persona può entrare in contatto ed accettare anche gli aspetti incontrollabili della sua condizione (Aujoulat et al., 2008; Panjwani & Revenson, 2020; Park, 2010).

La rappresentazione di malattia

Il *Common Sense Model of Illness Representation* (Leventhal et al., 2016) mette in luce il ruolo della persona come attivo costruttore del proprio rapporto con la malattia e delle strategie di coping utilizzate per fronteggiarla. Infatti, sostiene che quando una persona percepisce una minaccia alla propria salute – come può essere una malattia – egli attribuisce un significato emotivo e cognitivo a quella malattia (nel modello si parla di rappresentazione cognitiva e rappresentazione emotiva) in base ai quali seleziona le strategie di coping più adeguate a farvi fronte. L'effetto di queste strategie viene valutato, e la valutazione può determinare la trasformazione sia delle rappresentazioni della malattia sia, quindi, delle strategie di coping considerate più efficaci.

La rappresentazione cognitiva della malattia si costituisce di cinque elementi: identità (qual è la malattia che credo di avere e qual è il suo nome), causa (cosa credo che abbia generato la mia malattia), durata (credo che si risolverà nel breve termine oppure no?), controllabilità (ho la percezione che io o altri significativi possiamo esercitare un controllo sulla malattia?) e conseguenze.

La rappresentazione emotiva ha invece a che fare con le emozioni di paura ed ansia legate alla patologia. Le rappresentazioni di malattia possono derivare dall'esperienza personale di ciascuno con la propria malattia, dalle informazioni che si reperiscono su di essa attraverso fonti informali e nella relazione con il proprio medico oltre che dalla cultura di riferimento (Schiaffino et al., 1998).

Le rappresentazioni di malattia hanno un ruolo molto importante nell'influenzare il modo in cui la persona entra in relazione con la propria condizione di salute: significare la stessa malattia, ad esempio il diabete, come poco grave e al contempo al di fuori del proprio controllo, darà luogo a un fronteggiamento molto diverso rispetto al considerarla abbastanza grave ma possibile da gestire in autonomia. È interessante sottolineare che alcuni studi evidenziano come l'impatto delle rappresentazioni emotive sull'adattamento alla malattia non sia mediato solo dalle strategie di coping, ma che ci sia anche un'influenza diretta delle rappresentazioni sull'adattamento, sottolineando il ruolo del significato attribuito alla propria malattia come dimensione direttamente impattante sugli esiti di salute (Hagger et al., 2017; Sharloo et al., 2000).

Uno studio pioneristico ha messo in evidenza come l'adattamento psicologico alla malattia sia funzione dell'interazione tra sintomi sperimentati e rappresentazione della malattia. Nello specifico, le rappresentazioni di malattia influenzano la reazione alla progressione della malattia: se ad esempio una persona crede che l'artrite non sia una malattia grave, ma dopo mesi dall'insorgenza il dolore continua ad essere molto forte, le credenze precedenti unite all'esperienza attuale esitano in un atteggiamento psicologico peggiore rispetto a quello che si sarebbe avuto se la progressione della malattia fosse stata coerente con le credenze iniziali. La rappresentazione di malattia, dunque, si evolve nel corso del tempo e il mismatch tra questa rappresentazione e la propria esperienza in un dato momento può dare origine ad un distress emotivo (Schiaffino et al., 1998). Questo evidenzia come i significati attribuiti ad un'esperienza si trasformino nel corso del tempo e come, probabilmente, non sia tanto la qualità del significato in sé ad essere rilevante ai fini dell'adattamento, ma le sue qualità di coerenza e connessione con l'esperienza vissuta.

Studi più recenti evidenziano il ruolo che le rappresentazioni di malattia hanno sulla qualità della vita (Sampaio et al., 2012; Sherwin et al., 2016), sull'aderenza terapeutica (McGrady et al., 2014; Sonney et al., 2017) e sulle conseguenze della malattia (Broadbent et al., 2015; Richardson et al., 2017).

I processi di meaning-making

Entro una prospettiva cognitiva, la ricerca del significato è considerata come un processo utile a fronteggiare e ad adattarsi alla patologia. Essa è intesa come ricerca di un ordine (integrare l'evento negli schemi cognitivi pre-esistenti), e di uno scopo (trovare obiettivi che rendano la propria vita significativa) e può avvenire attraverso numerosi meccanismi: valutazione della causa (cosa ha causato la malattia?), perspective taking (comparare la propria situazione a quella di qualcun altro, ad esempio chi è affetto da malattie più gravi), focalizzazione sugli aspetti della vita sui quali si può avere ancora un controllo, risignificazione dell'evento sotto una luce positiva (benefit finding) (Janoff-Bulman, 2004; Pakenham, 2011; Tedeschi & Calhoun, 2004; Tennen & Affleck, 2002).

Per comprendere i processi di meaning-making così come concettualizzati dalla prospettiva cognitiva dobbiamo nuovamente riferirci al modello proposto da Lazars e Folkman (1984), e successivamente rielaborato da Park e Folkman (1997). Questo modello propone una distinzione tra significato globale e significato situazionale, per cui il significato globale comprende le credenze e gli obiettivi duraturi, potremmo dire permanenti, di una persona e conferisce ordine, coerenza e direzione all'esistenza di ciascuno, mentre il significato situazionale è quello che viene attribuito ad uno specifico evento, descritto in termini di transazione individuo-ambiente.

Il significato globale è, rispetto a quello situazionale, più astratto e generalizzato: riflette la visione del mondo dell'individuo, influenza le sue aspettative riguardo al futuro ed è sensibilmente influenzato dalla cultura di riferimento e dalle interazioni sociali. Questo significato può essere descritto attraverso due dimensioni: quella dell'ordine e quella degli obiettivi. Infatti, è in ragione delle credenze e delle convinzioni alla base del significato globale che l'individuo conferisce un certo ordine al mondo, al sé e alle interazioni tra il sé e il mondo: tendenzialmente, le persone hanno fiducia nel fatto che il mondo sia un posto giusto e che la maggior parte delle persone siano buone, sono convinti che le cose spiacevoli accadano più raramente di quelle piacevoli e che, in qualche modo, accadano con maggiore probabilità a persone che adottano comportamenti "impropri". La seconda dimensione del significato globale è quella degli obiettivi: gli scopi impliciti o espliciti che un individuo si pone sono estremamente significativi poiché conferiscono direzione e intensità agli sforzi compiuti e dunque orientano la sua motivazione.

Una delle caratteristiche del significato globale è la sua stabilità: naturalmente, le persone si interfacciano quotidianamente con un'ampia serie di eventi e stimoli nuovi che richiedono di essere significati, ma proprio in ragione del bisogno di mantenere stabile e coerente il proprio sistema globale di significati, tendono ad assimilare ogni nuova informazione all'interno di questo sistema. Questo significa sia che il significato globale deve essere abbastanza flessibile per poter rendere conto di nuovi eventi e circostanze di vita, sia, naturalmente, che il significato situazionale che si attribuisce ad uno specifico evento viene influenzato dal significato globale.

Nello specifico, il significato situazionale ha tre componenti: la valutazione o *appraisal* della transazione individuo-ambiente in termini di rilevanza personale, il

processo di coping o fronteggiamento, e infine il significato che viene attribuito all'evento, inteso come esito globale del processo.

Dunque: quando l'evento, a seguito del processo di *appraisal*, viene valutato come stressante, l'individuo mette in atto meccanismi coping per poterlo fronteggiare. In genere si hanno a disposizione una serie di strategie di *problem solving* che possono essere utili a gestire una situazione stressante, ma quando l'evento è particolarmente minaccioso per il sé e/o quando l'individuo avverte di non avere abbastanza risorse per poterlo affrontare, il *problem solving* non basta. In questo caso, uno dei meccanismi di coping possibili è proprio attivare il processo di *meaning-making*: in particolare, si può attribuire all'evento un significato tale da poterlo assimilare all'interno del proprio sistema globale di significati, o, quando ciò non è possibile, sono le proprie convinzioni, credenze e motivazioni di base che subiscono una trasformazione. L'obiettivo dei processi di *meaning-making* è quello di ridurre lo scarto tra il significato situazionale attribuito all'evento stressante, e il significato globale che orienta e dà ordine alla propria esistenza. Quando il significato attribuito all'evento è in contraddizione con il significato globale dell'individuo, vengono sperimentati sentimenti di perdita, mancanza di controllo e sfiducia, e l'individuo continua a mettere in atto processi di *reappraisal* cognitivo per poter ridurre questa discrepanza.

Chiaramente, la malattia cronica costituisce proprio uno dei possibili eventi critici che entrano in contraddizione con il significato globale generando una discrepanza che i processi di appraisal cognitivo tentano di colmare.

In particolare, la letteratura cognitiva si è interessata a quei processi di *meaning-making* tramite cui l'individuo può costruire un significato positivo per la sua esperienza di malattia. In tal senso, si parla di *benefit-finding* quando l'individuo, a seguito di un'esperienza stressante, sperimenta sensazioni di miglioramento, crescita e trasformazioni positive, ovvero quando riesce a trovare dei benefici anche nell'ambito di una situazione oggettivamente avversa. Il *benefit-finding* ha quindi specificamente a che fare con la valenza positiva dei processi di significazione ed è stato associato a benefici di salute a lungo termine, diminuzione di mortalità e morbilità, minore disabilità funzionale nella vita quotidiana e un maggiore

adattamento emotivo e psicologico a lungo termine (Janoff-Bulman, 2004; Pakenham, 2011; Tedeschi & Calhoun, 2004; Tennen & Affleck, 2002.)

In molti modelli teorici il *benefit-finding* è legato al concetto di *post-traumatic growth* (PTG). Quest'espressione viene adottata per indicare l'esperienza di crescita e trasformazione personale che per alcune persone fa seguito ad un evento traumatico, come un lutto o una malattia cronica. Tedeschi e Calhoun (2004) adottano quest'espressione per riferirsi all'esito di un processo di trasformazione dei propri schemi cognitivi e delle proprie convinzioni: in questo senso la crescita post-traumatica può essere vista come significato che si costruisce al termine dei processi di *meaning-making* messi in atto dell'individuo. La crescita post-traumatica descrive l'esperienza di quelle persone per cui lo sviluppo, almeno in alcune aree, ha superato il livello raggiunto prima dell'evento traumatico. L'individuo, dunque, non è semplicemente sopravvissuto all'esperienza avversa, né ha semplicemente riscontrato dei benefici, ma ha sperimentato dei cambiamenti significativi e profondi che, attraverso il dolore e il distress psicologico, lo hanno fatto crescere.

Janoff-Bulman (2004), distingue tre distinti modelli di crescita post-traumatica, legati ad una diversa modalità di risoluzione del compito di rielaborazione e risignificazione cognitiva che un'esperienza traumatica impone.

Il primo modello è quello della “forza attraverso la sofferenza” (*strenght through suffering*), e può essere sintetizzato nell'espressione, molto comune nella nostra cultura “ciò che non ti uccide ti fortifica”. Questo modello si riferisce a quelle situazioni in cui l'individuo sviluppa maggiore coraggio, resilienza e fiducia in sé stesso proprio perché ha attraversato una situazione di sofferenza, sfida e difficoltà.

Il secondo modello è quello della prontezza psicologica (*psychological preparedness*): dopo aver vissuto e gestito in maniera efficace un evento particolarmente stressante o traumatico, l'individuo sarà più pronto ad affrontare successivi eventi stressanti e ne subirà meno gli effetti negativi.

Infine, un terzo modello è quello della rivalutazione esistenziale (*existential reevaluation*), e descrive quelle situazioni in cui, a seguito di un evento avverso o traumatico, l'individuo fa esperienza di una vera e propria trasformazione dei propri schemi cognitivi, dei propri obiettivi, delle credenze e delle motivazioni che fino a quel momento avevano orientato la sua esistenza: la rivalutazione esistenziale è infatti

connessa alla scoperta di un significato profondo e a una rivalutazione positiva delle proprie relazioni, della propria vita e di quegli aspetti che erano precedentemente dati per scontato o poco considerati.

La crescita post-traumatica viene identificata dagli studi condotti entro l'approccio cognitivo come esperienza successiva al meaning-making, inteso, questo, come significato già acquisito e non come processo di significazione dell'esperienza ancora in corso (Zeligman et. al, 2018). Diversi sono però gli autori che, entro una prospettiva narrativa (Neimeyer, 2004; Pals & McAdams, 2004) sottolineano come la crescita post-traumatica possa essere intesa anche in termini di processo di significazione narrativo che permette l'interpretazione dell'esperienza in termini di valore positivo per la propria crescita.

In particolare, Pals e McAdams (2004) ipotizzano che la Post Traumatic Growth sia legata a due processi narrativi distinti ma interconnessi: il primo riguarda il riconoscimento delle emozioni negative e la possibilità di entrare profondamente in contatto con esse senza negarle, il secondo riguarda invece la profonda trasformazione della propria identità narrativa proprio in ragione dell'esperienza traumatica.

Si fa riferimento in questa categoria ai processi che consentono di attribuire un significato agli eventi, e in particolare di individuare gli ostacoli che vengono percepiti rispetto al raggiungimento dei propri obiettivi di salute, le aspettative personali riguardo il controllo che si può avere sulla malattia (autoefficacia), la possibilità di trovare un significato alla propria esperienza nei termini di benefit finding (Janoff-Bulman, 2004) e post traumatic growth (Tedeschi e Calhoun, 2004). Questi fattori risultano facilitanti per l'adattamento alla malattia in quanto il modo in cui l'individuo valuta la malattia è determinante per il processo di adattamento alla stessa.

I modelli presentati, sebbene partano da presupposti teorici differenti, mettono a fuoco la rilevanza del significato come aspetto centrale per il processo di adattamento psicologico alla malattia e per la possibilità di integrarla entro la propria esperienza. Vediamo come il significato abbia valore "pratico", nel senso che il modo in cui la persona si rappresenta la malattia si connette alle strategie di coping, di regolazione emotiva e di gestione della propria condizione medica. Gli studi finora presentati si concentrano maggiormente sul significato attribuito alla malattia piuttosto che sulle

dimensioni processuali della sua costruzione: riteniamo, sulla scorta di lavori precedenti (Freda et al., 2019; Savarese et al., 2017; Savarese, 2018; Savarese et al., 2020). che l'attenzione al processo attraverso cui la persona costruisce il senso di un'esperienza critica consenta di recuperare le dimensioni emozionali, sociali e agentive del significato così rilevanti per l'adattamento alla cronicità e, come suggerito da alcuni studi, anche per la qualità della vita (Hartog et al., 2020; Henry et al., 2010; Sacco et al., 2019).

1.2.3. Fattori sociali e relazionali

Supporto sociale percepito

Non ci soffermeremo, in questo capitolo, sul ruolo del supporto sociale nell'esperienza della cronicità poiché questo tema sarà discusso più approfonditamente nel secondo capitolo. Sottolineiamo però che il supporto sociale percepito sembra incidere positivamente sulla capacità di gestire autonomamente la patologia (Gallant, 2003) e sul benessere psicologico (Yao et al., 2015). Inoltre, la ricerca del supporto sociale può essere considerata a tutti gli effetti come una strategia di coping per adattarsi a situazioni sfidanti (Compas et al., 2012; Sells et al., 2009).

Relazione con il contesto sanitario

Tra i fattori sociali che influenzano l'adattamento alla malattia rientra senza dubbio la relazione con il contesto sanitario.

Uno dei modelli che si occupa di concettualizzare la relazione tra paziente e sistema che se ne prende carico è quello dell'engagement sanitario. Entro un approccio multidisciplinare, Graffigna e Barello (2018) descrivono l'*engagement* come il coinvolgimento attivo del paziente nel proprio percorso di cura, in sinergia con i sistemi di cura formali e informali che se ne prendono carico. In particolare, il coinvolgimento viene definito «*un'esperienza di natura multidimensionale che costituisce il risultato di un'attivazione congiunta della persona di natura cognitiva, emotiva e comportamentale verso la gestione della propria salute*» (ibidem, p.19).

L'engagement non è uno stato, bensì un processo di rielaborazione psicologica della propria condizione di salute, che si sviluppa nel tempo. Questa natura processuale fa sì che il modello di *engagement* – pur costituendo un paradigma di estrema utilità applicativa nell'ampio settore della prevenzione e promozione della salute – possa esprimersi al meglio nel contesto della malattia cronica che, per definizione, accompagna l'individuo durante tutto il corso della sua vita (Graffigna & Barelo, 2018).

Il processo di *engagement* si articola virtualmente attraverso quattro fasi (Graffigna, & Barelo, 2018; Menichetti & Graffigna, 2016) che focalizzano quattro diversi livelli di consapevolezza ed elaborazione della propria malattia, di integrazione del percorso sanitario entro la più ampia progettualità di vita del soggetto e di motivazione/capacità di essere attivamente coinvolti nella gestione della propria condizione di salute. Le fasi possono essere viste come successive posizioni che il paziente è in grado di assumere nella relazione con la sua nuova identità di malato, e con gli operatori sanitari (Graffigna & Barelo, 2018).

Il passaggio da una fase all'altra può seguire percorsi estremamente diversi e soggettivi che possono contemplare, per una serie di motivi, momenti di stallo o anche di ritorno da una posizione di maggiore *engagement* ad una di minore attività e partecipazione. Idealmente, comunque, possiamo immaginare il processo di *engagement* come un cammino segnato dalle seguenti tappe: *black-out*, allerta, consapevolezza e progetto eudaimonico. La posizione di *black-out* è generalmente quella in cui si trova un individuo al momento della diagnosi o in un momento di aggravamento particolare della condizione di salute: le emozioni tipicamente sperimentate in questa fase sono la paralisi emotiva, la percezione della perdita di controllo sul proprio corpo, il profondo vissuto di sconforto, la rabbia, la paura, l'incertezza. L'atteggiamento del paziente rispetto al proprio percorso di cura è quello di rifiutare il coinvolgimento e delegare al medico ogni decisione: l'individuo, infatti, si percepisce come bloccato e totalmente incapace di mettere in atto comportamenti attraverso cui gestire in maniera autonoma ed efficace la propria condizione di salute. Il *black-out* è il punto zero da cui si può partire per attivare processi di *engagement*, ed è una fase in cui i soggetti hanno

primariamente bisogno di supporto emotivo ed educativo così da poter elaborare la propria diagnosi e recuperare un senso di agentività.

Nella fase di allerta, invece, la persona ha maturato un'iniziale consapevolezza della sua nuova condizione di salute, ma ha ancora difficoltà ad elaborarla profondamente e a integrarla nella propria vita; per questo, qualunque sintomo fisico è vissuto con estremo allarme perché interpretato come un segnale di un possibile aggravamento della propria condizione medica. I comportamenti di cura e di autogestione sono ancora poco efficaci e spesso disorganizzati: in questa fase è importante che l'operatore sanitario guidi il paziente nella strutturazione di pochi e semplici obiettivi da perseguire attraverso il suo attivo coinvolgimento.

Nella fase di consapevolezza l'individuo si trova in una posizione decisamente più *engaged* rispetto a quella che caratterizza le fasi di *black-out* o allerta, poiché è riuscito ad elaborare la propria condizione di salute a livello cognitivo ed emotivo ed ha acquisito delle competenze che gli consentono di autogestirla. Tuttavia, in questa fase, manca ancora la capacità di adattare i propri comportamenti a cambiamenti o imprevisti e c'è ancora la rappresentazione del medico come massimo esperto rispetto alla propria condizione di salute.

La fase del progetto eudaimonico configura lo "stato" vero e proprio di *engagement*: l'individuo è venuto a patti con la propria condizione di salute e può rappresentarsi la malattia come una sfera importante ma non totalizzante della propria esistenza. In questa fase, il paziente percepisce i professionisti sanitari come degli alleati da cui poter ricevere consigli utili a gestire al meglio la propria condizione e diventa dunque attivo, *manager* della propria salute. L'individuo assume cioè una precisa identità di ruolo che non è – o non solo – quella di malato, ma quella di persona che ha una specifica domanda di salute che per essere soddisfatta richiede la sinergia e la collaborazione con i diversi livelli del sistema sanitario (Graffigna & Barelli, 2018).

Nel corso dell'esperienza di *engagement*, allora, il paziente passa da una situazione di totale delega al professionista sanitario a uno stato in cui si assume la responsabilità (e il livello di responsabilità può variare a seconda delle esigenze e delle capacità di ciascuno) di impegnarsi proattivamente nella gestione della propria salute e nell'attivazione delle risorse del sistema sanitario e sociale. Evoluzione, dunque, che vede il paziente dall'essere semplice passeggero al diventare co-pilota del proprio

percorso assistenziale (Graffigna et. al, 2017) avendo così l'opportunità di riflettere e sui propri bisogni e sulle proprie aspettative di benessere.

L'obiettivo dell'*engagement* è quello di rendere la persona autonoma nella gestione a lungo termine della propria condizione medica, e capace di ingaggiare se stessa in un processo virtuoso di *partnership* con il sistema sanitario: l'*engagement* è allora funzione della capacità e della motivazione del soggetto ad assumersi la responsabilità della propria salute (Graffigna & Barello, 2018)

Il coinvolgimento attivo delle persone con una domanda di salute è attualmente riconosciuto come una priorità etica e pragmatica per garantire maggiore efficacia ed efficienza degli interventi terapeutici, per il mantenimento di un rapporto bilanciato fra domanda e offerta di salute e per la stessa sostenibilità dei sistemi sanitari (Barello et al., 2012). Le evidenze scientifiche hanno dimostrato come il coinvolgimento attivo del paziente migliori la sua esperienza di cura, la sua capacità di autogestire la malattia ma anche la sua aderenza terapeutica, incidendo positivamente sulla riduzione dei costi sanitari e sul sentimento di fiducia nei confronti dei professionisti della salute (ibidem).

Il modello dell'Engagement Sanitario risulta anche molto coerente con il *Chronic Care Model* (Bodenheimer et al., 2002), un modello assistenziale per la presa in carico della malattia cronica che mira ad intervenire prima dell'insorgenza della malattia (lavorando sui fattori di rischio), e a progettare modalità di gestione della malattia stessa efficaci nel rallentarne il corso e limitarne le riacutizzazioni. Il modello focalizza la sua attenzione su una nuova modalità di interazione tra il personale sanitario e i pazienti stessi, attraverso un approccio "proattivo" in ragione del quale il paziente diventa parte integrante del processo assistenziale, che viene progettato specificamente sui bisogni del singolo e quindi diversificato per ogni paziente (Malara, 2016). Le ricerche evidenziano l'efficacia di prassi centrate sul Chronic Care Model per migliorare l'aderenza terapeutica (Mackey et al., 2012; Moullec et al., 2012), per ridurre i sintomi fisici e l'utilizzo improprio del sistema sanitario (Yeoh et al., 2018).

Emerge dunque la rilevanza, ai fini di un buon adattamento alla patologia anche da un punto di vista medico, di una relazione con il contesto sanitario fondata sulla proattività del paziente e sulla personalizzazione delle cure.

Sulla scorta di queste riflessioni, nel prossimo paragrafo introdurremo il nostro modello del Senso di Padronanza della Malattia che, a partire da una prospettiva narrativa, metterà in luce il ruolo dei processi di costruzione di senso rispetto alla possibilità di percepire una padronanza della propria condizione medica.

1.3. Il modello del Senso di Padronanza della Malattia Cronica (SdiP-M)

Prima di procedere alla discussione del nostro modello, riteniamo utile ricapitolare, alla luce della letteratura discussa, quali sono i processi e i fattori psicologici coinvolti nell'adattamento alla malattia cronica:

- *Ricerca del significato (meaning-making e rappresentazione di malattia)*
- *Articolazione delle emozioni (regolazione e processamento emotivo)*
- *Strategie di coping flessibili*
- *Supporto sociale*
- *Qualità delle cure ed Engagement*

Riteniamo che queste dimensioni possano essere colte prestando attenzione ai processi narrativi attraverso cui le persone entrano in rapporto con l'esperienza di malattia e ne costruiscono un senso. Il modello del Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M) (Freda et al, 2019; Savarese, 2018) si inserisce infatti entro una prospettiva semiotica e costruttivista della mente (Salvatore & Freda, 2011), in ragione della quale esso si focalizza sui processi semiotici che regolano i rapporti tra la persona e la malattia da cui è affetta. In particolare, tale modello si propone di cogliere sia gli elementi trasversali legati all'esperienza di convivenza con la malattia cronica, sia le peculiarità che caratterizzano la convivenza con una specifica malattia.

Entro tale modello, ci riferiamo al termine “padronanza” per poter cogliere le differenti capacità e competenze che consentono all'individuo di adattarsi alla malattia in modo più o meno flessibile, ed al termine “senso” per sottolineare il ruolo centrale che i processi di costruzione di significato assumono nell'orientare questo adattamento da un punto di vista psicologico, sociale e agentivo.

La specificità del modello è, dunque, la sua attenzione al senso più che al significato. La letteratura nell'ambito della psicologia della salute sottolinea, come abbiamo visto, l'importanza dei processi di costruzione del significato per promuovere l'adattamento, l'impegno e l'autonomia nella gestione della malattia. Tale importanza è legata all'ipotesi che un cambiamento nelle proprie teorie, cognizioni e credenze sia seguito da un cambiamento delle strategie comportamentali e di coping, e che abbia esiti positivi in termini di salute. I significati sono stati però tradizionalmente studiati rispetto a dimensioni di contenuto (che significato attribuisco alla malattia?) senza particolare attenzione alle dimensioni di processo. Nella nostra prospettiva, invece, siamo interessati al processo di *sensemaking* come processo di connessione tra affetto e pensiero, attraverso cui vengono legati sé, esperienza e contesto mediante un movimento di pertinentizzazione, un movimento cioè attraverso cui la persona si rappresenta una porzione di realtà come pertinente, significativa per sé. Il significato, così come concettualizzato dalle teorie cognitive, può essere considerato come un processo associativo che lega un segno ad un referente della realtà interna e/o esterna, svolgendo così una funzione che emerge a partire dal senso (ibidem).

Entro questa prospettiva, la narrazione è intesa come processo attraverso cui i processi di costruzione di senso e di connessione tra emozione e pensiero possono essere articolati: il modello del Senso di Padronanza della Malattia mira quindi a cogliere, attraverso la narrazione, i processi semiotici attraverso cui viene organizzata l'esperienza di malattia. In particolare, l'attenzione è volta a cogliere la qualità dei processi di connessione narrativa tra gli elementi dell'esperienza in termini di integrazione, evoluzione e flessibilità: nella nostra teorizzazione, più sono complesse e pluraliste le connessioni narrative e più sono inclini a riproporre la variabilità intrinseca dell'esperienza di malattia, più efficace sarà il SdiP-M. Un SdiP-M ben organizzato, infatti, esprime la competenza a costruire connessioni narrative dell'esperienza di malattia che, pur mantenendo una propria coerenza, conservino una quota di apertura in termini di flessibilità (Savarese, 2018). La costruzione di un senso così intesa ha a che fare con un asse che potremmo definire sintagmatico, e che può essere declinato, nella sua dimensionalità, come messa in rapporto di un intreccio narrativo soggettivamente carico che connette tra loro più aspetti legati a sé, al contesto e alla malattia.

Quello della padronanza può essere considerato come un processo che si articola nel corso del tempo in un'ampia tensione per generare risorse di senso utili a comprendere il rapporto tra le esigenze e i vincoli imposti dalla malattia, i bisogni e i desideri personali e i contesti della vita quotidiana.

Evidentemente, cronicità non equivale a staticità e non esiste quindi un percorso di linearità di sviluppo del SdiP-M: il corso della malattia nel tempo non è omogeneo ed è inevitabile che si intrecci con i processi di maturazione e sviluppo della persona e con il suo senso di appartenenza e di interazione sociale (Crittenden & Landini, 2011). In ultima istanza, il senso di padronanza può essere considerato un processo continuo di costruzione narrativa del proprio rapporto con la malattia attraverso cui è possibile integrarla entro la propria esperienza come aspetto significativo di sé, e attraverso cui è possibile recuperare una dimensione di agency. Il senso, infatti, è una dimensione che “spinge” in termini di asse motivazionale, ossia che influenza il modo in cui la persona si rapporta alla malattia e si considera capace di padroneggiarla.

Nella prospettiva entro cui ci muoviamo, non solo i processi di sensemaking possono essere articolati attraverso la narrazione, ma possono essere colti e compresi prestando attenzione alle narrazioni che le persone fanno di loro e della loro esperienza di malattia. Per questo, nel prossimo capitolo ci occuperemo, facendo riferimento alla letteratura che se ne è occupata, del rapporto tra significati, narrazione e malattia cronica, avendo cura di esplicitare la funzione che la narrazione ha per l'adattamento alla malattia.

Capitolo 2: La psicologia narrativa della salute: ascoltare, comprendere, trasformare storie.

2.1 Le origini della psicologia narrativa della salute

La malattia cronica costituisce un evento che irrompe nell'esistenza di una persona mettendone in discussione identità, ruoli sociali, priorità e obiettivi: in quanto evento critico, l'esperienza di convivenza con una patologia cronica può essere compresa e supportata attraverso l'utilizzo di dispositivi narrativi. La narrazione in psicologia, infatti, costituisce uno strumento privilegiato per l'esplorazione dei processi emotivi e cognitivi attraverso cui le persone costruiscono un significato soggettivo per le loro esperienze, in particolare per quelle critiche. Un'esperienza critica può essere considerata come un evento di vita non canonico che per essere compreso ed elaborato necessita, da parte della persona che ne fa esperienza, di uno sforzo di significazione, ossia di un processo di narrazione e ri-narrazione di sé attraverso cui è possibile dare un senso all'evento critico e integrarlo nella propria esistenza (Bruner, 1987; 1990; 1991; McAdams, 1988; 2008; Smorti, 1997). In particolare, nel contesto della malattia cronica la narrazione può essere considerata come uno strumento per comprendere i significati che le persone attribuiscono alla loro esperienza di malattia – in questo senso è intesa come un metodo di ricerca qualitativa particolarmente adatto allo studio delle esperienze critiche – e come uno strumento per promuovere processi di ri-significazione e adattamento alla malattia – in questo senso è intesa come un dispositivo di intervento utilizzabile per supportare i pazienti nella gestione flessibile della loro patologia (Crossley, 2000; Frank, 1995; Stuckey, 2018).

Il framework teorico e concettuale entro cui il dispositivo narrativo viene utilizzato in rapporto alla malattia è la psicologia narrativa della salute (Sools et al., 2015), una forma di psicologia narrativa che si interessa nello specifico all'esperienza di salute/malattia così come essa viene soggettivamente significata dall'individuo attraverso la narrazione che egli ne fa. In questo senso, la psicologia narrativa della salute è interessata a una comprensione contestualizzata del funzionamento

psicologico dell'individuo, ed offre un contributo – pur differenziandosene per matrice teorica e specifici obiettivi – alla recente prospettiva della medicina narrativa, la quale evidenzia sempre più la necessità di un ascolto attento - sociale e professionale - al racconto che i pazienti fanno della propria malattia. Per di più, la narrazione costituisce un valido paradigma di riferimento per le discipline mediche, che cominciano ad adottare metodi qualitativi e narrativi non solo per comprendere la storia del paziente, ma anche per approfondire una vasta rosa di questioni legate alla salute, come la natura della relazione sanitaria, o le trasformazioni demografiche e della qualità di vita che hanno caratterizzato gli ultimi decenni (Stephens, 2011). Naturalmente, in un'ottica squisitamente psicologica, l'oggetto di interesse più rilevante è costituito dalle storie e dai racconti di malattia, o più precisamente dai processi di significazione della malattia che gli individui costruiscono attraverso le loro narrazioni. Le origini di questo interesse si devono probabilmente alle riflessioni condotte in seno all'antropologia e alla sociologia medica intorno agli anni '70 rispetto alla distinzione tra *disease*, *illness* e *sickness*, ossia tra dimensione medica, psicologica e sociale della malattia (Kleinman et al., 1978; Young, 1982). Queste prime riflessioni misero in evidenza come la comprensione medica della patologia fosse necessaria ma non sufficiente a comprendere l'esperienza della persona malata, che naturalmente assumeva significato anche in ragione di aspetti sociali, psicologici e contestuali che era necessario considerare. Bury (2001), uno degli autori che, da una prospettiva sociologica, si è maggiormente occupato di approfondire la relazione tra processi narrativi e malattia, descrive in maniera molto puntuale il ruolo che le narrazioni di malattia dei pazienti hanno avuto, nel corso degli ultimi secoli, nei processi di costruzione della conoscenza medica, evidenziando alcuni snodi critici che ci sono d'aiuto nell'inquadrare storicamente e culturalmente la questione di cui intendiamo occuparci. Come sottolinea l'autore, l'attenzione da parte dei professionisti sanitari alle storie che i pazienti raccontano sulla loro patologia non è una novità: già nel corso del XVII e XVIII secolo, infatti, i medici, difettando delle avanzate conoscenze anatomiche e fisiologiche e dei raffinati strumenti diagnostici e terapeutici che abbiamo a disposizione oggi, erano particolarmente interessati al punto di vista dei pazienti e alla narrazione che essi facevano della propria condizione di salute, poiché era proprio la

conoscenza che i pazienti maturavano a proposito dei vissuti connessi alla malattia, a costituire materiale prezioso per la diagnosi e per la formulazione del piano terapeutico. Potremmo dire che, senza una conoscenza medica delle patologie che fosse precisa, oggettiva e scientificamente (ma anche culturalmente) riconosciuta, ci si affidava maggiormente alla conoscenza contestuale e soggettiva di cui i pazienti – e le loro narrazioni – si facevano portatori. Con lo sviluppo della medicina scientifica, nel corso di secoli XVIII e XIX, l'esperienza soggettiva del paziente è passata in secondo piano in favore di una più puntuale attenzione, da parte dei medici, agli aspetti oggettivi della patologia che potevano ora, grazie alle rinnovate conoscenze specialistiche, essere connessi a una *disfunzione* specifica dell'organismo, la quale poteva essere *riparata* attraverso un trattamento adeguato. In un periodo storico caratterizzato, sui diversi fronti del sapere, da una sorta di euforia positivista, l'importanza precedentemente attribuita alla dimensione soggettiva della malattia cede il posto – ora che è possibile – a un'attenzione alla dimensione del *disease*, ossia a quegli aspetti medici comuni a tutti i pazienti affetti da una stessa patologia, aspetti che possono chiaramente essere distinti, diagnosticati e, con una precisione scientifica che nel corso del secolo precedente non era pensabile, curati. Ma come, allora, a partire dal XX secolo, la conoscenza medica ha tornato ad includere nei suoi sistemi di comprensione le storie di malattia dei pazienti? Bury (2001) prova a rispondere individuando una serie di aspetti sociali e culturali della modernità che secondo lui hanno giustificato il ritorno a quella che a questo punto possiamo definire dimensione dell'*illness*: ai fini del nostro discorso, ne riportiamo due. In primo luogo, la diffusione di informazioni scientifiche anche tra i non professionisti, assieme alla crisi delle autorità che costituisce probabilmente lo specifico dell'era post-moderna, ha contribuito a una de-egemonizzazione del potere e della conoscenza medica, favorendo un'attenzione culturale e scientifica alla cosiddetta "lay knowledge", la conoscenza laica - per certi versi accostabile al senso comune - che trova la sua massima espressione nelle narrazioni dei pazienti sulla loro condizione di salute/malattia. Allo stesso tempo, come abbiamo sottolineato all'inizio del primo capitolo, da un lato gli sviluppi scientifici e dall'altro i cambiamenti demografici, hanno portato ad un

graduale decremento delle patologie infettive e a una crescente diffusione di patologie di natura cronica. Se però, per le malattie infettive è spesso – non sempre – possibile individuare il trattamento specifico in grado di curare la patologia, per le malattie croniche non è così. La conoscenza medica dei processi fisiopatologici e dei dispositivi di intervento, per quanto raffinata, non è sempre in grado di strutturare dei trattamenti *riparativi* che portino alla guarigione, e questo comporta la necessità di trovare altre modalità per assolvere al mandato sociale di curare il paziente. Pur non sostituendosi, naturalmente, alla conoscenza medica, la conoscenza portata dai pazienti diventa così nuovamente uno strumento necessario ai professionisti: essendo possibile, come dicevamo, per le patologie croniche, “solo” una gestione a lungo termine – e non una cura definitiva – conoscere le modalità con cui la patologia si declina e si esprime in ciascun individuo è fondamentale per comprendere come la gestione della stessa possa avvenire nel modo più efficace possibile. La narrazione dei pazienti circa la propria condizione di salute, i propri stili di vita, i propri bisogni e così via, diviene allora centrale non solo per una comprensione accurata della patologia, ma anche per una corretta proposta del trattamento terapeutico. Vediamo dunque come la narrazione costituisca un dispositivo di conoscenza estremamente rilevante nel contesto della patologia cronica, così come estremamente rilevante è la letteratura scientifica a riguardo. In linea di massima, quest’ultima può essere organizzata in ragione di tre assi: il primo è costituito dagli strumenti di ricerca che consentono di prestare ascolto alle narrazioni di malattia, ossia le interviste qualitative; il secondo riguarda la comprensione delle storie di malattia, e dunque le principali conclusioni tratte da chi si è occupato e si occupa di narrazione di malattia; il terzo ha infine a che fare con alcuni dispositivi di intervento narrativo descritti in letteratura.

2.2 Ascoltare. Le interviste qualitative come “inner-view” sull’esperienza.

Lo strumento maggiormente utilizzato in letteratura per una comprensione soggettiva e contestualizzata della malattia è l’intervista. L’uso delle interviste qualitative permette al ricercatore di ottenere un’*inner-view* sul mondo interno dell’intervistato (Stuckey, 2018), ossia una visione globale dei processi e degli stati mentali che abitano

il mondo interno dell'individuo e contribuiscono al modo in cui l'individuo fa esperienza della sua convivenza con la patologia. Le domande aperte danno la possibilità ai partecipanti di esprimersi attraverso il linguaggio che più gli è congeniale, e allo stesso modo danno all'intervistatore la possibilità di condurre in maniera flessibile - sebbene rigorosa - la ricerca, adattando le domande al contesto comunicativo o chiedendo di approfondire le risposte. Le interviste qualitative condividono tutte lo scopo di comprendere i pensieri, le emozioni, le credenze e i comportamenti delle persone, ma le interviste narrative mirano nello specifico ad elicitare nell'intervistato la produzione di storie che riguardano differenti aspetti della sua vita – nel contesto di cui ci stiamo occupando, della sua vita con la malattia. Come mette in evidenza Schiff (2017), la ricerca psicologica basata esclusivamente su variabili quantitative rischia da un lato di decontestualizzare i processi psichici – che vengono così più o meno esplicitamente considerati delle variabili astratte o al contrario dei fatti concreti la cui interpretazione non dipende, almeno in parte, dalla lente d'osservazione del ricercatore – dall'altro di non cogliere la soggettività dell'esperienza di ciascuno, ossia il modo in cui un processo psichico si declina nell'esperienza soggettiva e contestuale del singolo. Senza ritenere che i metodi quantitativi siano necessariamente riduzionisti o inadatti ad esplorare i processi psichici, crediamo comunque che le interviste narrative costituiscano un dispositivo di ricerca qualitativa di estrema utilità nella comprensione dei processi attraverso cui le persone danno senso alle esperienze che vivono. Nello specifico, riteniamo che le interviste in grado di elicitare la produzione di storie su di sé e sulla propria esperienza costituiscano uno strumento privilegiato per la comprensione e l'elaborazione di esperienze critiche, come è l'esperienza di malattia cronica.

Inoltre, l'intervista – nonostante sia un evento generalmente di breve durata – è comunque un'esperienza relazionale tra due persone, e porta con sé aspetti emotivi, sociali e culturali che se presi in considerazione possono arricchire il processo di ricerca, sebbene rischino di inficiarlo se non posti a oggetto di riflessione (Miczo, 2003; Murray, 2000). Se prodotta entro una relazione accogliente e attenta a queste dinamiche, la narrazione che si co-costruisce nel corso dell'intervista può essere considerata anche uno strumento che il paziente può utilizzare per ricostituire lo status

sociale compromesso dalla malattia: essa è infatti un contesto in cui la conoscenza del paziente rispetto alla malattia è oggetto di interesse da parte di un ricercatore che si pone con curiosità e interesse rispetto all'esperienza portata dall'intervistato, e può divenire un partner sociale supportivo che accoglie le paure, i sentimenti e le emozioni del paziente (Miczo, 2003). In questo senso, assieme ai benefici che la narrazione della propria esperienza può apportare in termini di elaborazione della stessa, l'intervista narrativa può essere utilizzata dal paziente per veicolare la sua conoscenza e per ottenere supporto sociale.

Le interviste utilizzate in letteratura per lo studio dell'esperienza di malattia cronica possono essere distinte in ragione delle teorie di riferimento cui si ispirano e degli obiettivi di conoscenza che mirano a raggiungere. In linea di massima sembra possibile distinguere tra interviste esplicitamente finalizzate all'esplorazione dei processi di significazione o spiegazione della malattia, interviste finalizzate alla comprensione di aspetti specifici della convivenza con la patologia, ad esempio il self-management, l'elaborazione della patologia o le aree di rischio psicopatologico, e infine interviste che sembrano avere come obiettivo quello di cogliere la globalità dell'esperienza emotiva dei pazienti. Tra queste, solo alcune sono delle interviste narrative, altre si configurano invece come interessanti dispositivi qualitativi che però non si focalizzano specificamente sull'esplorazione e sulla codifica dei processi narrativi che emergono attraverso le risposte dell'intervistato.

Tra le interviste utilizzate per la comprensione dei processi di significazione riveste un ruolo fondamentale in letteratura la *McGill Illness Narrative Interview* (MINI) (Groleau et al., 2006). Si tratta di un'intervista semi-strutturata che mira a comprendere quali sono i processi attraverso cui il narratore dà senso alla propria malattia, come questi processi si ancorano a significati e modelli culturalmente condivisi, e infine quali sono i rapporti tra i significati e i comportamenti che incidono sulla salute. Essa nasce per esplorare l'esperienza di malattia e si evolve poi per esplorare anche l'aderenza al trattamento promuovendo, attraverso domande aperte, la produzione di narrazioni che consentano di esplorare i complessi e talvolta contraddittori processi attraverso cui le persone danno senso alla loro malattia e si ingaggiano per gestirla. Gli autori di questo strumento criticano la nozione di modello esplicativo – centrale nell'approccio antropologico alle narrazioni di malattia – sottolineando come le

spiegazioni che le persone danno della propria malattia non siano legate esclusivamente a meccanismi logici e coerenti di attribuzione causale, ma anche a schemi di ragionamento complessi e talvolta contraddittori. In particolare, l'intervista mira ad elicitarne attraverso specifiche domande tre distinti ma interconnessi tipi di ragionamento:

1) i **modelli esplicativi**, ossia le ipotesi sui meccanismi, sui processi e sui fattori che hanno generato la patologia: un modello esplicativo potrebbe essere quello in ragione del quale una persona dà senso a una patologia in ragione di un'ipotesi eziologica o comunque causale (ad esempio, mi sono ammalato poiché ho contratto un virus).

2) i **prototipi**, ossia quelle forme di ragionamento “analogiche”, basate su episodi salienti della propria esperienza o dell'esperienza degli altri, che motivano i comportamenti legati alla malattia. I prototipi possono essere molto importanti per alcune persone e poco per altre, in ragione della tendenza a ragionare in maniera più o meno analogica. Inoltre, la conoscenza prototipica è una conoscenza emotiva, radicata nella propria esperienza e per alcune persone essa ha “la precedenza” rispetto a modi di ragionamento causali o razionali. Un ragionamento prototipico potrebbe essere ad esempio: l'anno scorso mio zio è morto per un tumore ai polmoni e da quel momento ho deciso di smettere di fumare.

3) le **catene complesse** (*chain complexes*), ossia quei processi di ragionamento “metonimico”: si tratta di ragionamenti in cui alcune esperienze passate sono associate ai sintomi presenti, senza che venga proposta una connessione causale (modello esplicativo) o un prototipo specifico. Un ragionamento di questo tipo potrebbe essere, ad esempio: quando ho divorziato ho cominciato ad avere questo mal di gola che da quel momento non è più passato.

Queste tre modalità di ragionamento non sono necessariamente stabili, ma possono evolversi nel corso del tempo: ad esempio, un ragionamento del tipo “catena complessa” è un ragionamento associativo spesso implicito e che, una volta portato alla consapevolezza, può trasformarsi in un prototipo, oppure in un modello esplicativo ed essere poi utilizzato per conferire ordine alla propria esperienza, venendo presumibilmente “applicato” anche per interpretare ricordi e sintomi passati. Esplorare

queste forme di ragionamento può aiutare a comprendere come l'individuo attribuisce significato alla propria esperienza di malattia, ai propri sintomi e alle strategie che adotta per gestirla.

Le narrazioni prodotte mediante l'intervista possono essere analizzate in ragione della struttura (genere, trama, struttura temporale, modi di ragionamento) o dei contenuti (temi, immagini, metafore), a livello sia individuale che collettivo. I trascritti dell'intervista devono in ogni caso essere interpretati come un'espressione della continua costruzione di significato che ha a che fare sia con i significati acquisiti e organizzati rispetto all'interpretazione della malattia, sia con le nuove riflessioni che emergono in ragione delle domande dell'intervista e della relazione con l'intervistatore. Sebbene questa intervista miri a cogliere la complessità dei processi attraverso cui le persone danno senso alla loro patologia, essa sembra focalizzarsi più sul ragionamento – sebbene considerandone anche gli aspetti contraddittori – piuttosto che sulla significazione inteso come processo affettivo attraverso cui connettere il sé con l'esperienza critica.

Specificamente pensato per cogliere i processi cognitivi e culturali di spiegazione, entro la prospettiva antropologica è stato sviluppato l'Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) (Weiss, 1997), ossia un framework concettuale per lo sviluppo di interviste semi-strutturate volte a cogliere l'esperienza di malattia – in particolare di malattia psichiatrica – così come essa viene interpretata dalle persone che ne sono affette in ragione dei loro modelli esplicativi. I modelli esplicativi vengono descritti come le nozioni che tutti partecipanti a un processo clinico impiegano per comprendere un episodio di malattia e il suo trattamento. Essi includono credenze riguardanti l'eziologia della malattia, il suo corso, l'andamento temporale dei sintomi, il significato della malattia, la sua diagnosi, i metodi di trattamento, i ruoli e le aspettative dei soggetti coinvolti nel processo, e sono sempre radicati entro modelli culturali e sociali di riferimento (Kleinman, 1980).

Una nota intervista che si rifà a questa prospettiva è la *Short Explanatory Model Interview* (SEMI) (Lloyd et. al, 1998) che, attraverso domande articolate in 5 distinte sezioni, mira a cogliere i processi di spiegazione della malattia in relazione al background personale del soggetto (fattori demografici, variabili culturali, religione etc), alla natura della malattia, ai comportamenti di ricerca di aiuto, alle interazioni con

i medici o con fonti d'aiuto non tradizionali (con focus sulla soddisfazione di queste relazioni) e infine alle credenze legate alla malattia. I risultati dell'intervista possono essere utilizzati sia quantitativamente (ad esempio per comprendere in che percentuale le persone di un certo gruppo sociale si caratterizzano per alcuni tipi di modelli esplicativi) sia qualitativamente, in quanto forniscono una descrizione qualitativa dei modelli esplicativi della malattia dell'individuo.

Rispetto ad un aspetto specifico della malattia, ossia l'elaborazione della diagnosi, un'intervista molto rilevante è la *Reaction to Diagnosis Interview* (RDI) (Marvin & Pianta, 1996), utilizzata con i genitori di figli affetti da una patologia seria. La prospettiva teorica di riferimento è quella della teoria dell'attaccamento che, come sappiamo, mette in evidenza il legame che esiste tra comportamenti del caregiver e stile d'attaccamento sviluppato dal bambino. Dagli studi condotti entro questa prospettiva teorica emerge come la mancata elaborazione, da parte dei genitori, di un trauma subito (es. lutto irrisolto), possa incidere negativamente sullo stile d'attaccamento del bambino promuovendo lo sviluppo di un attaccamento insicuro o disorganizzato. Questa cornice teorica permette di ipotizzare che anche altri traumi irrisolti del genitore - ad esempio, l'impossibilità di elaborare il lutto di una diagnosi di malattia grave del figlio - possano incidere su problemi personali o relazionali del bambino. La RDI è un'intervista altamente strutturata composta da 5 domande pensate per elicitar i contenuti e le emozioni legate al modello operativo interno del genitore rispetto alla condizione medica del bambino. Le domande sono specificamente volte a sollecitare la rievocazione di:

- 1) emozioni e pensieri legati ai problemi del bambino e al processo diagnostico
 - 2) cambiamenti in questi pensieri ed emozioni a partire dal momento della diagnosi
 - 3) ipotesi circa il ruolo che il genitore stesso ha avuto nella causa del problema.
- Il processo di codifica delle interviste avviene prestando attenzione agli elementi indicativi dell'elaborazione della diagnosi – ad esempio il riconoscimento della valenza critica dell'evento diagnosi, il riconoscimento delle trasformazioni e dei cambiamenti cognitivi ed emotivi attivati a partire dall'evento, la rappresentazione non distorta delle abilità del figlio – o di una mancata elaborazione – ad esempio la percezione distorta delle abilità del figlio, una attiva e continua ricerca di un motivo

esistenziale, rabbia o altri affetti pervasivi, incoerenza e disorientamento nella narrazione. Il coding permette di classificare l'intervista del genitore come "Risolta" o "Non Risolta" rispetto alla diagnosi.

Un'intervista volta invece alla valutazione dei sintomi post-traumatici che conseguono una malattia medica e il suo trattamento è *l'Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule* (ITSIS) (Kazak et al., 1996).

L'intervista è pensata in particolare per indagare la presenza di sintomi post-traumatici in bambini sopravvissuti al cancro e nei loro genitori, evidenziando dunque la relazione tra la malattia del bambino e il funzionamento del sistema familiare. Dunque, essa è pensata per essere somministrata al bambino così come ai genitori e indaga le esperienze legate al trattamento, i sintomi chiave del disturbo post-traumatico (evitamento, ricordi intrusivi etc.), i meccanismi di attribuzione causale (credenze sulla malattia e sulla sua causa), i problemi medici, le trasformazioni dovute alla patologia e la comunicazione familiare sulla malattia. Proponendo sia item che prevedono una risposta strutturata, sia domande aperte, l'intervista permette una comprensione complessa di come l'individuo e la sua famiglia abbiano fatto esperienza della malattia e dei trattamenti ad essa legati. Valutare la presenza di sintomi post-traumatici e, contestualmente, le diverse aree dell'esperienza di malattia può servire ad orientare interventi di supporto specifici per quell'individuo/quella famiglia.

Un'ultima intervista che è interessante passare in rassegna, sebbene il suo utilizzo sembri essere stato limitato ad una sola esperienza, è quella proposta da Thygesen e colleghi (Thygesen et al., 2011) per indagare l'esperienza di cancro al seno. Gli autori utilizzano un'intervista narrativa semi-strutturata arricchita da tecniche grafiche di elicitazione emotiva, al fine di esplorare quegli aspetti dell'esperienza che non sono immediatamente accessibili attraverso la parola. Nello specifico, nel loro studio gli autori hanno chiesto alle partecipanti di tracciare, su un grafico, le traiettorie emotive legate ai momenti per loro più significativi dell'esperienza di malattia. Il grafico, un semplice diagramma cartesiano, presenta sull'asse delle ordinate il livello d'intensità dell'emozione, mentre l'asse delle ascisse riporta i tipici eventi, in ordine cronologico, che scandiscono in genere l'esperienza del cancro, dal referto medico alle fasi di follow-up (quest'asse viene costruita in

collaborazione con la partecipante e nel corso dell'intervista può essere modificata). Per ogni evento, dunque, alle partecipanti veniva chiesto di disegnare la traiettoria delle proprie emozioni e, contestualmente, di raccontare cosa stava pensando rispetto all'emozione graficamente rappresentata. Gli autori sottolineano un aspetto molto interessante legato all'utilizzo di questa tecnica entro il contesto dell'intervista: anche quando la narrazione delle partecipanti sembrava aver fatto il suo corso, e non sembravano emergere ulteriori elementi significativi in risposta alle domande, quando nell'ultima parte veniva proposto il disegno del grafico e veniva chiesto di raccontare qualcosa sulle traiettorie emotive che le partecipanti disegnavano, la narrazione riprendeva. In particolare, il discorso si faceva più complesso, le emozioni venivano iscritte entro una prospettiva temporale e venivano connesse ad episodi specifici. Come abbiamo visto, le interviste possono essere utilizzate per comprendere i processi attraverso cui le persone cercano di spiegare la propria malattia, i processi attraverso cui si adattano ad essa, i principali temi connessi alla convivenza con la cronicità, l'esperienza di rottura autobiografica imposta dalla patologia. Non sempre le interviste utilizzate in letteratura presentano un background teorico preciso e sistemi di codifica definiti; inoltre, alcune delle interviste – così come molte delle riflessioni teoriche sull'elaborazione narrativa delle esperienze critiche – nascono in seno all'antropologia e alla sociologia medica. Questi contributi si focalizzano prevalentemente sull'esperienza di rottura autobiografica e di compromissione dei ruoli sociali legati alla malattia cronica, e sul ruolo della narrazione come processo cardine nella ricostruzione identitaria e sociale. Sebbene questi aspetti siano come abbiamo detto estremamente rilevanti per la comprensione accurata dell'esperienza di malattia, essi non sono sufficienti per lo sviluppo di una prospettiva squisitamente psicologica che prenda in considerazione quei processi psichici – come la regolazione emotiva, la flessibilità psicologica, la ricerca di supporto sociale – che sembrano, in accordo con la letteratura riportata nel primo capitolo, mediare l'adattamento alla malattia e incidere positivamente sulla qualità di vita dei pazienti.

2.3 Comprendere. Storie di malattia e storie di sé.

Molta della letteratura scientifica circa il rapporto tra narrazione e malattia si è concentrata sulle differenti strutture narrative che possono essere riconosciute nelle storie di malattia dei pazienti. Queste strutture, se opportunamente prese in considerazione, possono fornire informazioni sui sistemi di significazione che l'individuo adotta nel dare senso alla propria esperienza. Lo studio delle storie di malattia ha portato alcuni autori ad individuare differenti strutture o tipologie di narrazioni, indicative di differenti modalità di entrare in rapporto con l'esperienza.

Bury (2001) ad esempio riconosce nelle storie di malattie tre possibili strutture:

- **le narrazioni contingenti:** si tratta di storie che riguardano le informazioni, le credenze, le conoscenze e le ipotesi che attraverso la narrazione prendono forma e che hanno a che fare sia con i fattori che causano la malattia, sia con i sintomi che essa comporta, sia sulle conseguenze che il paziente percepisce sul funzionamento corporeo, sul sé, e infine sul rapporto sociale con altri significativi;
- **le narrazioni morali:** sono storie che introducono una dimensione valutativa all'interno del rapporto tra la dimensione personale e quella sociale. Tipicamente, si tratta di narrazioni all'interno delle quali è possibile rintracciare questioni di ordine morale legate alla colpa o alla responsabilità (se ho questa malattia, di chi è la colpa?) ma anche in generale legate al proprio ruolo di attività/passività nei confronti delle circostanze ambientali;
- **le narrazioni core:** sono le storie che più tipicamente connettono la dimensione sociale e quella individuale del significato. Quando le persone costruiscono la narrazione della loro esperienza di malattia, lo fanno all'interno di un contesto culturale che fornisce linguaggio, simboli e criteri, i quali costituiscono dei vincoli necessari per la narrazione. In questo senso, le narrazioni del singolo si strutturano anche in ragione di alcune narrazioni culturalmente dominanti e da esse possono, naturalmente, differenziarsi.

Bury rintraccia dunque tre aspetti chiave della narrazione di malattia: la ricerca del significato (quali sono i fattori che causano la patologia), la dimensione culturale e sociale della narrazione (in che modo i significati che attraverso la narrazione del singolo vengono costituiti si legano alla rete di significati culturalmente condivisa), la dimensione sociale/agentiva dei processi narrativi (come si articola il rapporto tra individuo, narrazione e azione). Ancora rispetto alle strutture delle storie di malattia,

storico rimane il contributo di Robinson (1990) che distingue le narrazioni di pazienti affetti da sclerosi multipla in narrazioni regressive, narrazioni stabili e narrazioni progressive, rifacendosi alle strutture narrative proposte da Gergen & Gergen (1986). Le narrazioni regressive sono storie di malattia in cui l'evoluzione e il progresso sembrano essere impediti, e attraverso le quali viene articolato il fallimento della propria capacità di gestire la patologia e i cambiamenti ad essa connessi.

Le narrazioni progressive, invece, sono storie di malattia nelle quali sembra essere presente una tensione verso il raggiungimento dei propri obiettivi, e una visione positiva di sé connessa alla capacità di esercitare un controllo sulla patologia.

Infine, le narrazioni stabili sono storie entro cui l'esperienza dell'individuo viene articolata come una serie di eventi legati tra loro entro un tempo cronologico che sembra difettare di una dimensione soggettiva – la dimensione del tempo umano, direbbe Ricoeur (1979). Mancano, in queste storie, elementi che riguardano valori o obiettivi personalmente e soggettivamente determinati.

Nella distinzione strutturale proposta da Robinson è presente - sebbene non ulteriormente articolata - un'attenzione alla dimensione temporale della narrazione, e al legame di questa dimensione con quella che riguarda invece i processi di significazione. Il modo in cui la struttura narrativa dà conto dei processi di organizzazione temporale dell'esperienza sembra in questo senso essere legata ai differenti modi di significarla e, nello specifico, alle differenti possibilità di integrarla entro la propria esperienza. L'attenzione dell'autore è al riconoscimento di un legame tra la possibilità di articolare la propria esperienza entro una cornice temporale che connetta dinamicamente i diversi piani dell'esperienza, e la possibilità di integrare quest'esperienza entro la narrazione di sé ed entro la propria quotidianità (quello che l'autore definisce sensazione di poter esercitare un "controllo" sulla propria patologia). L'attenzione alla dimensione temporale delle narrazioni di malattia verrà approfondita anche dalle riflessioni di Frank (1995) e Davies (1997).

Davies (1997), nello specifico, si è occupato di esplorare, attraverso la narrazione, l'esperienza di malattia di persone con AIDS, sottolineando come uno degli aspetti maggiormente critici della convivenza con la malattia sia proprio la distruzione dei presupposti su cui si fonda l'orientamento temporale delle persone, il quale, come sottolinea, costituisce uno degli strumenti attraverso cui è possibile ordinare la nostra

esperienza e per certi aspetti esercitare un controllo su di essa. Davies riconosce come in alcune narrazioni di malattia l'orientamento temporale sia come spostato esclusivamente sul futuro: sono, queste, narrazioni che egli definisce appunto "*living in the future*", all'interno delle quali è come se il senso del tempo – che nelle persone è naturalmente proiettato verso la progettualità – non avesse attraversato delle trasformazioni in ragione dell'esperienza di malattia. In altre parole, l'eventualità della morte non è pensabile e ci si continua a pensare nel futuro senza che questa proiezione sia informata dalla presenza della malattia.

Altre narrazioni sono invece caratterizzate da un orientamento temporale definito "*living in the empty present*": in questo caso, è proprio la dimensione della progettualità ad essere impedita, non c'è spazio per il futuro, e mancando qualsiasi tensione prospettica, anche il presente perde di significato e diventa uno spazio vuoto in cui abitare.

È anche possibile, però, che la narrazione riesca a connettere i tre piani dell'esperienza temporale – passato, presente e futuro – e che il presente possa essere vissuto pienamente (*living with a philosophy of the present*) come tempo a partire dal quale è possibile costruire nuovi significati e prospettive.

L'orientamento temporale che caratterizza le narrazioni di malattia è ripreso anche da Frank (1995), che rispetto alle storie di malattia distingue le narrazioni restitutive, le narrazioni caotiche e le narrazioni di ricerca (*quest narrative*).

Le narrazioni restitutive sono quelle in cui la sofferenza e le limitazioni connesse alla malattia vengono minimizzate. Attraverso queste narrazioni, viene articolata quella che potremmo definire una tensione verso il superamento della malattia, tensione che però, paradossalmente, ha la sua direzione non nel futuro, ma nel tempo – ormai perduto – che precedeva l'insorgenza della patologia. Il superamento della malattia viene quindi connesso al ripristino del funzionamento "normale", precedente alla malattia, che caratterizzava dunque l'individuo sano. Per inciso, queste sono le narrazioni che, secondo Frank (1995), sono più frequentemente normalizzate nella nostra cultura, costituendo così dei modelli/vincoli culturali di riferimento per la significazione e la condivisione delle esperienze di malattia.

Le narrazioni caotiche, invece, sono narrazioni entro cui non sembra essere presente né una traiettoria temporale coerente né una possibile costruzione di significato per

l'esperienza di malattia: la persona ha perso il controllo su ogni cosa, è vittima degli eventi e sente che non è possibile trovare un ordine e un senso a ciò che le succede. La malattia costituisce letteralmente una messa in scacco dei sistemi di significazione.

Infine, Frank descrive le narrazioni di ricerca come quelle narrazioni attraverso le quali, grazie alla possibilità di riconoscere il tempo presente marcato dalla sofferenza della malattia, l'individuo si apre a nuove prospettive e nuove costruzioni di significato proiettandosi nel futuro.

Vediamo dunque come Frank analizzi le storie di malattia riconoscendo alla narrazione il ruolo di organizzare temporalmente l'esperienza e di dotarla di significato: il lavoro di "temporalizzazione di malattia" sarà successivamente approfondito in ragione delle riflessioni di coloro che – più che mettere in evidenza gli aspetti della struttura temporale delle storie di malattia – pongono in salienza la *funzione* cui la narrazione assolve nell'iscrivere l'esperienza in una cornice temporale e spaziale. Prestare attenzione alla struttura e al contenuto delle storie che i pazienti raccontano sulla propria malattia non ha solo il senso di accogliere e dare valore alla loro esperienza, ma anche quello di strutturare pratiche cliniche adatte al singolo e promuovere così, in modo più efficace, processi di *self-management*. In questo senso, prestare attenzione alla narrazione di malattia apre alla possibilità di istituire prassi che si ispirino, oltre che a una conoscenza oggettiva e scientifica della patologia, anche al punto di vista del paziente così come esso prende forma proprio attraverso la narrazione e, nello specifico, attraverso le rotture temporali che essa contribuisce ad articolare.

Ispirandosi al lavoro di Bakhtin (1984, 1993), Gomersall e Madill (2015) focalizzano la loro riflessione sul concetto di "*chronotope disruption*", intendendo con esso la compromissione delle interconnessioni tra spazio e tempo che normalmente vengono espresse attraverso la struttura e il genere di una narrazione, e le quali risultano, appunto, compromesse dalla malattia cronica. Prestare attenzione alle narrazioni di malattia rende dunque possibile cogliere le modalità attraverso le quali la persona ha riorganizzato (o sta riorganizzando) la relazione tra sè, corpo, spazio e tempo messa in scacco dalla malattia. Cogliere che tipo di "*chronotope*" viene articolato entro la struttura della narrazione aiuta anche a comprendere come la persona ha costruito un significato per la propria esperienza di malattia e per le trasformazioni che, dopo la

diagnosi o dopo i primi sintomi, hanno investito la sua esistenza. Gli autori - in ragione dei risultati di uno studio condotto sulle narrazioni di alcuni pazienti diabetici - evidenziano l'esistenza di alcuni tipici *chronotope disruption* che caratterizzano le narrazioni di malattia. Una prima forma di *chronotope disruption* è intesa in termini di conflitto tra le indicazioni mediche e le azioni di gestione della patologia, azioni che la persona ha messo in atto basandosi non sulle indicazioni dei professionisti, bensì sulla propria esperienza corporea. Molte persone, infatti, ricordano di non aver seguito da subito i consigli medici poiché all'inizio "si sentivano bene", non avevano sintomi. Ciò che viene articolato è dunque un conflitto tra la conoscenza implicita basata sulla loro esperienza corporea di "normalità", e la diagnosi medica che indica la presenza di una patologia: attraverso la narrazione, queste persone ricostruiscono il proprio passato spesso rivalutando e ri-significando quei comportamenti che avevano avuto un senso in termini di esperienza soggettiva pur non trovando conferma nella conoscenza medica.

Un'altra forma tipica di *chronotope disruption* viene articolata nei termini di un'invasione della malattia nello spazio e nel tempo della propria esistenza: la malattia è in questo senso significata come intrusiva, non permette di vivere spontaneamente il tempo poiché anche le più semplici attività quotidiane necessitano di essere programmate (ricordiamo che le persone con diabete hanno necessità di controllare in maniera rigorosa la propria alimentazione). Possiamo forse dire che in questa forma di *disruption* cronologica il tempo dell'esistenza è invaso dai tempi obbligati della gestione della patologia.

Infine, l'ultima forma di *chronotope disruption* che emerge dallo studio degli autori viene descritta nei termini di una "fusione temporale" tra passato e presente: visto che non è possibile accettare il tempo della malattia – che è un tempo di violente trasformazioni di sé, del corpo, del funzionamento – si riattualizza un passato in cui si era sani. La narrazione sembra così dare conto del tentativo del narrante di presentarsi – a sé e agli altri – come sano, non trasformato dalla malattia.

Come mettono in evidenza gli autori, comprendere il modo in cui la persona significa la propria esperienza di malattia e organizza la propria traiettoria temporale aiuta a comprendere come la malattia e le trasformazioni che essa determina sono soggettivamente vissute e percepite. In questo modo, è possibile per i professionisti

sanitari fornire al paziente dei suggerimenti per la gestione della patologia che – in linea con la necessità di favorire lo sviluppo di competenze di self-management – possano tenere insieme le esigenze mediche (i significati che il medico, in ragione delle conoscenze scientifiche che ha, attribuisce ad esempio ai sintomi e alle strategie del paziente) e le esigenze del paziente (i significati soggettivi che esso costruisce e che attraverso la narrazione possono essere compresi). È questa anche la prospettiva di Aujolat e colleghi (Aujolat et al., 2007a,b; 2008), che evidenziano come solo a partire dall’ascolto delle storie dei pazienti e dai significati che attraverso esse vengono costruiti si possano promuovere processi di patient empowerment e self-management. Un ultimo contributo, ormai storico, è necessario approfondire per presentare una panoramica sufficientemente organizzata rispetto a come sono state studiate nel corso del tempo le storie di malattia. Hydén (1997) propone una classificazione delle narrazioni basata sugli aspetti formali delle narrazioni, ossia sul tipo di relazione che esiste tra il narratore, la narrazione e la malattia, fornendoci così una lettura delle narrazioni che si avvicina a una prospettiva funzionale della narrazione, in ragione della quale essa ha una sua rilevanza in ragione delle sue funzioni e dunque degli obiettivi che permette di perseguire (Schiff, 2006; 2012). Un primo tipo di narrazione è quella definita “malattia come narrazione” (*illness as narrative*): la malattia è articolata all'interno di una narrazione organizzata e coerente, e la narrazione contribuisce ad integrare la malattia all'interno dell'esperienza di vita soggettiva del narratore. Dunque, l'individuo può costruire la storia della propria malattia e, proprio attraverso la narrazione, attribuirle un senso soggettivo. Mi sembra di poter dire che in questo senso il rapporto tra narratore, narrazione e malattia sia di tipo ricorsivo, e che la narrazione sia allo stesso tempo un modo per descrivere l'esperienza, uno strumento per farla presente, e processo per ordinarla e trasformarla.

Il secondo tipo di narrazione viene definito “narrazione sulla malattia” (*narration about illness*): qui mi sembra di poter dire che il rapporto stabilito tra narratore, narrazione e malattia proceda in una direzione univoca che va dal narratore alla narrazione e ha come *oggetto* la malattia. In questo senso, la narrazione produce un racconto *sulla* malattia, senza integrarla soggettivamente all'interno dell'esperienza dell'individuo. Questo tipo di narrazione, attraverso cui vengono spesso articolate le conoscenze e le informazioni che riguardano la malattia, è tipica dei racconti medici.

Infine, un'ultima struttura narrativa proposta è quella della “narrazione come malattia” (*narration as illness*): con questa definizione, l'autore fa riferimento ai casi in cui è una compromissione della capacità di narrare a generare la malattia. Seguendo il ragionamento proposto fin ora, il rapporto tra malattia e narrazione va inteso qui nella direzione che dalla narrazione procede verso la malattia: il soggetto fallisce nel tentativo di narrare l'esperienza ed è questo fallimento dei processi narrativi a generare una malattia. È il caso, ad esempio, dei disturbi da stress post-traumatico.

Hydén (1997), dopo aver individuato le diverse strutture che una narrazione di malattia può assumere, individua anche cinque possibili usi che della narrazione possono essere fatti: ricostruire la propria storia di vita integrando la malattia all'interno della propria identità, spiegare a sé stessi e agli altri le cause della malattia (anche in termini di responsabilità: di chi è la colpa?), interagire con gli altri per raggiungere i propri obiettivi (uso strategico della narrazione), trasformare la malattia da un fenomeno personale ad uno collettivo (pensiamo ad esempio a quelle malattie come l'AIDS che, soprattutto in passato, hanno caratterizzato specifici gruppi sociali), e, infine, costruire un “mondo della malattia”. Quest'ultimo uso che l'autore rintraccia rispetto alla narrazione di malattia è particolarmente interessante e può essere utile soffermarsi ad esplorarlo: molti aspetti della malattia, spiega Hydén, non sono fenomeni oggettivi, piuttosto assumono un significato soggettivo per ciascun individuo, declinandosi in modo peculiare all'interno della sua esperienza, e dunque del suo mondo costituito da credenze, schemi, abitudini e così via. I cambiamenti, talvolta drastici, connessi alla malattia, se da un punto di vista oggettivo costituiscono una limitazione del funzionamento di tutti, è chiaro che assumono per ciascun individuo caratteristiche e significati peculiari proprio in ragione del mondo personale e soggettivo che essi compromettono. La narrazione costituisce in questo senso un mezzo attraverso cui trasformare i sintomi e le limitazioni della malattia in qualcosa che possa avere un significato personale, nella misura in cui può essere connesso al proprio mondo e a quegli aspetti del proprio mondo che sono stati distrutti dalla malattia. In questo modo, la narrazione crea qualcosa di nuovo: non solo una storia della malattia, ma un mondo nuovo, soggettivamente trasformato poiché al suo interno viene recuperato anche uno spazio per l'esperienza della malattia. Come sottolinea Garro (1992), le narrazioni di

malattia sono storie di come la propria vita è stata trasformata dall'esperienza di malattia.

La riflessione di Hydén – mettendo in evidenza la relazione tra narratore, narrazione e malattia, e focalizzando i diversi usi che della narrazione possono essere fatti - ci aiuta a comprendere come la narrazione di malattia possa essere considerata sia come una storia, ossia un prodotto della narrazione la cui esplorazione favorisce la comprensione dell'esperienza dell'individuo, sia come un processo attraverso cui l'individuo continuamente costruisce il senso della propria esperienza.

In questo senso, numerosi e rilevanti sono stati i contributi che hanno messo in evidenza da un lato il ruolo della malattia come rottura del canone, dall'altro il ruolo “riparativo” e trasformativo della narrazione come strumento, dispositivo e – a un livello più profondo – modo di funzionamento mentale che consente di elaborare l'esperienza. In linea di massima, la letteratura sulla narrazione di malattia ha messo in evidenza quattro principali assi attorno a cui si articola la rottura del canone imposta dalla malattia, e la funzione riparatrice della narrazione: l'identità, il tempo, il corpo e la socialità.

2.3.1 Identità narrativa e rottura autobiografica

La malattia cronica è stata considerata, entro la letteratura narrativa di stampo sia sociologico che psicologico, come una rottura autobiografica (Bury, 1982) o un assalto ontologico (Crossley, 2000) poiché essa mette in discussione alcuni dei presupposti fondamentali sui cui si basa l'identità dell'individuo. Una rassegna sistematica della letteratura (Borsari & Mancini, 2015), segnala l'esistenza di due principali approcci teorici che hanno guidato le riflessioni su come la malattia cronica impatti sull'identità. Un primo approccio riguarda quei modelli che mettono in evidenza la natura multidimensionale del sé, che hanno considerato la malattia cronica come un evento che può compromettere una o più dimensioni dell'immagine di sé ma non necessariamente l'intera struttura identitaria. In questo senso, il sentimento di autoefficacia, l'immagine corporea, la continuità e l'identità sociale sono aspetti che possono essere singolarmente messi in discussione dalla malattia cronica, senza che l'intera struttura identitaria ne venga intaccata.

Un secondo approccio è quello che comprende modelli e teorie che vedono l'identità come un tutto unitario tenuto insieme da un principio organizzatore: in questo senso, la patologia cronica è vista come un evento che impatta sull'intera struttura identitaria. È in questo approccio che si colloca il pionieristico contributo del già citato Bury (1982), che propone una riflessione sistematica sull'esperienza di malattia come rottura biografica, sottolineando come fare esperienza di una malattia cronica significhi venire a patti col dolore, con la sofferenza, con la necessità di riorganizzare le proprie relazioni e i propri ruoli sociali, anche in ragione della frequente necessità di dipendere dagli altri, a causa della perdita di autonomia che può coinvolgere diversi domini. Queste trasformazioni rendono conto della frattura biografica imposta dalla malattia, rispetto alla quale Bury (1982) focalizza in particolare tre aspetti: innanzitutto, i comportamenti, le convinzioni, i presupposti dati per scontato, insomma tutto ciò che costituisce il background del senso comune e che, con l'avvento della malattia, non è più valido e necessita di essere ripensato. Bury (1982) definisce questo aspetto con un'espressione molto efficace: «*what is going on here?*», cioè: cosa sta succedendo qui? La malattia impone di dare attenzione a una serie di aspetti che prima della sua comparsa potevano restare sullo sfondo, compresi quei processi corporei a cui normalmente non si fa caso, e dunque chiede urgentemente di trovare un senso a un'esperienza di sé che è mutata e che può generare confusione e smarrimento.

La seconda dimensione presa in considerazione dall'autrice è la frattura dei sistemi di significazione normalmente utilizzati dalle persone: la malattia cronica, lo abbiamo spesso ripetuto, costituisce da una prospettiva narrativa una violazione del canone, ne deriva che la propria biografia e il proprio concetto di sé sono messi in discussione e sono dunque soggetti a processi di trasformazione e riorganizzazione. Infine, un terzo aspetto è legato alla risposta messa in campo dalla persona in ragione di questi profondi movimenti di trasformazione e rottura attraverso la mobilitazione delle proprie risorse personali.

Charmaz (2002a) ci offre – iscrivendosi all'interno di una prospettiva narrativa che tanto valore ha dato all'esplorazione e all'uso delle storie di malattia – una interessantissima riflessione sul ruolo del silenzio nel processo di elaborazione identitaria dell'esperienza. Come pertinentemente sottolinea, non tutte le esperienze dolorose vengono narrate: alcune non possono essere raccontate, altre non vogliono

essere raccontate, altre ancora sono socialmente silenziate. Il silenzio è in questo senso assenza di parole o di emozioni percepibili, volontà di tacere, o espressione di regole e confini sociali (storie silenziate). Così come le storie di malattia possono assumere diverse forme e assolvere a diverse funzioni, allo stesso modo i silenzi servono a diversi scopi. Il silenzio ad esempio può essere un atto di resistenza contro la visione/immagine dominante della malattia e del malato, allora stare in silenzio può significare rifiutarsi di veicolare un'immagine di sé che aderisca all'immagine dominante; le persone malate possono intenzionalmente rimanere silenti quando pensano che gli altri non possano capirli, quando pensano che le loro storie possano ferire gli altri, quando sentono che raccontare è rischioso, quando sentono che nessuno vuole ascoltarli. Infine, le persone possono tacitamente scegliere il silenzio piuttosto che dare forma alla loro sofferenza attraverso le parole: raccontare una storia rende reale e condivisibile - in un tempo, in uno spazio e in un contesto - un'esperienza dolorosa. Quando la sofferenza è eccessivamente invasiva, la propria esperienza è sentita come alinea, come estranea e la sofferenza non lascia spazio alla parola: l'unica alternativa possibile è il silenzio.

Le varie forme e le versioni delle storie e dei silenzi potrebbero riflettere i molteplici sé del narratore, la sua complessa ricostruzione identitaria e la sua "soggettività mobile" (Charmaz, 2002a).

Ancora rispetto alla rottura autobiografica causata dalla malattia, da uno studio qualitativo su pazienti affette da fibromialgia (Asbring, 2001), emerge come le pazienti spesso avvertano l'esistenza di una profonda frattura tra l'identità passata, l'identità presente e la proiezione di sé nel futuro, e questo probabilmente perché la malattia cronica spesso limita o addirittura impedisce di svolgere attività che erano precedentemente svolte quotidianamente e anche, in qualche misura, date per scontato. Dallo studio emerge infatti che per molte pazienti la rottura autobiografica si focalizza attorno ad alcune questioni chiave: essere costrette a passare da una vita più attiva ad una necessariamente più passiva, avere difficoltà a ricoprire i propri ruoli sociali (ad esempio quello di madre) ed essere state costrette a lasciare il proprio lavoro o almeno modificarne i ritmi. Queste trasformazioni, che investono gli aspetti più quotidiani dell'esistenza di queste donne, le portano a dover elaborare il lutto della propria precedente identità ormai almeno per certi versi perduta. La trasformazione identitaria

è descritta spesso da queste pazienti in termini di un altro sé, esterno, che vive una propria esistenza autonoma. La percezione può essere quella di vivere con un estraneo che non appartiene alla propria esperienza di sé. La frattura autobiografica richiede un lavoro autobiografico attraverso cui poter accettare la perdita di alcuni aspetti della propria identità, scoprire cosa è rimasto intatto, ma anche riflettere su cosa l'esperienza di malattia ha potuto aggiungere – in termini di risorse, consapevolezza, *insight* – alla propria costruzione identitaria. Un lavoro, dunque, che esita nella ridefinizione di un'identità parzialmente nuova, che pur mantenendo una continuità col passato, integra le necessarie trasformazioni dovute all'esperienza di malattia cronica: si tratta in questo senso di un processo narrativo attraverso cui “venire a patti” con la malattia, facendola divenire una parte sufficientemente integrata del sé.

In questo senso, è evidente come le narrazioni di malattia non debbano essere considerate semplicemente come storie che riguardano la malattia, ma come storie della propria vita che – sotto tanti aspetti – è stata trasformata dalla malattia; dunque, la narrazione serve anche ad articolare la contraddizione tra il sentirsi la stessa persona e allo stesso tempo percepire di essere profondamente differente rispetto a chi si era prima dell'insorgere della patologia (Garro, 1994).

Williams (2000) parla a tal proposito di una funzione di normalizzazione svolta dalla narrazione: raccontando la propria storia, le persone possono ad esempio “mettere tra parentesi” l'impatto traumatico della malattia, così da rendere meno critici i suoi effetti sull'identità personale o sociale. Al contrario, attraverso la narrazione possono anche normalizzare la malattia e i trattamenti – proprio nel senso di farli rientrare nella norma che guida la propria esistenza – così da renderli parte integrante della propria identità personale. La narrazione può anche servire a mettere ordine nell'incertezza che molto spesso appartiene all'esperienza del convivere con una patologia cronica. Attraverso la narrazione, infatti, le persone riflettono sulla propria esperienza, la ricostruiscono, ne individuano i punti di svolta, in sintesi danno a sé stessi e agli altri un'interpretazione soggettiva della propria malattia (Lillrank, 2003). In questo senso, la narrazione può essere intesa come uno sforzo riflessivo attraverso cui venire a patti con la perdita e il cambiamento che caratterizzano esperienze di vita avverse (Borden, 1992). La compromissione dell'identità narrativa dovuta all'esperienza di cronicità richiede un lavoro attraverso cui poter ricostruire (e rinarrare) la propria storia di vita. Frank (1995),

citando le parole di una donna che gli raccontò la propria esperienza con la sindrome da fatica cronica, definisce la malattia cronica come una perdita della destinazione e della mappa che precedentemente avevano guidato la vita della persona: la narrazione è allora un processo che sostiene l'individuo nella costruzione di nuove mappe attraverso cui orientarsi.

A questo punto, mi sembra interessante poter introdurre la prospettiva di Corbin e Strauss (1985) che con la loro nota riflessione sul “lavoro” della malattia, si pongono come un contributo imprescindibile qualora si voglia parlare degli aspetti di trasformazione del sé legati all'esperienza di malattia cronica. In un noto lavoro, gli autori propongono di parlare di *traiettorie di malattia*, indicando con quest'espressione, di matrice sociologica, sia l'evoluzione della malattia, sia l'impatto che essa ha sull'individuo e sulle sue relazioni sociali, sia, infine, il “lavoro” che essa richiede all'individuo per poter essere gestita. In particolare, gli autori si riferiscono a tre tipi di lavoro: un lavoro medico (ad esempio imparare a gestire i sintomi e seguire le prescrizioni mediche), un lavoro quotidiano (gestire la propria attività lavorativa, le proprie relazioni, la cura della casa etc.) e infine, un lavoro biografico. Il lavoro biografico ha a che fare con la necessità di ricostruire la propria identità in ragione dei cambiamenti legati alla malattia: dunque, da un lato le traiettorie di malattia influenzano il lavoro biografico (ad esempio, una disabilità imposta dalla malattia naturalmente incide sull'identità autobiografica della persona), dall'altro il lavoro biografico incide sulle traiettorie di malattia (il modo in cui si ricostruisce la propria identità ad esempio può influenzare la gestione della malattia o delle proprie relazioni). Il lavoro biografico costituisce allora un processo di ricostruzione di un'identità inevitabilmente mutata dalla malattia, e si muove attraverso processi di significazione che permettono di elaborare il passato, ripensare ai piani e agli obiettivi per il futuro, e dare un significato ai cambiamenti che riguardano la relazione con il proprio corpo, con le proprie risorse e con gli altri (Miczo, 2003). Possiamo dire allora che la narrazione, con i processi di significazione e ricostruzione identitaria che attraverso essa possono essere articolati, si costituisce come dispositivo privilegiato per il lavoro biografico della malattia e – se è vero che il lavoro biografico ha un'influenza sulle differenti traiettorie della malattia – essa si costituisce anche come mezzo per promuovere lo sviluppo di queste ultime.

Rispetto al ruolo della narrazione come riparazione autobiografica, mi sembra molto rilevante la posizione di Charmaz (2002b) che, in un interessante lavoro, sottolinea come le limitazioni del funzionamento imposte dalla malattia cronica comportino una trasformazione talvolta profonda delle abitudini dell'individuo. Chiariamo che con l'espressione "abitudini", Charmaz fa riferimento – riprendendo la concettualizzazione di “habit” proposta da Dewey (1922) - a quelle predisposizioni innate, implicite, radicate ed emotivamente cariche, in ragione delle quali le persone rispondono immediatamente, spontaneamente e naturalmente a differenti situazioni, economizzando i processi di pensiero e di azione che possono così essere impiegati in altri contesti. Il concetto di sé si radica dunque nelle abitudini costruite nel corso del tempo, che costituiscono modi peculiari e impliciti di pensare, sentire, e agire nei confronti di sé stessi e degli altri.

Il processo di ricostruzione identitaria che segue, nei migliori dei casi, la rottura autobiografica imposta dalla malattia, dipende in larga parte dallo sviluppo di nuove abitudini e dunque di nuovi modi di sentire, pensare ed agire, uno sviluppo che diviene particolarmente complesso se i cambiamenti della malattia sono improvvisi e veloci. Ad ogni modo, la rottura e la riparazione del sé attraverso la rottura e la ricostruzione delle proprie abitudini costituiscono processi impliciti, che si collocano al di fuori della conoscenza dichiarativa dell'individuo. Pur non approfondendo il rapporto tra abitudini e processi narrativi, Charmaz chiarisce che i cambiamenti nelle abitudini possono essere resi espliciti attraverso la narrazione: le storie di malattia, ci dice l'autrice, non sono semplici descrizioni, ma sono storie all'interno delle quali - e attraverso le quali - i cambiamenti del sé e delle proprie abitudini possono assumere forma e significato. La narrazione, cioè, costituisce dispositivo attraverso cui dare parola ai processi impliciti che informano l'esperienza di malattia.

Il legame tra narrazione e processi impliciti dell'identità viene, in ragione di altre prospettive teoriche e a partire da altri vertici osservativi, approfondito anche dai lavori di Aujoulet e colleghi (2007b; 2008). Infatti, dagli studi di questi autori emerge come un aspetto peculiare dell'esperienza di convivenza con la malattia cronica sia un senso di impotenza che si declina attraverso due aspetti principali: la compromissione del senso di sicurezza, e la frattura della propria identità (intesa come perdita di un senso di *sameness*, ovvero di unicità, continuità e permanenza).

Se è vero che, come sottolineano gli autori, parte dei processi attraverso cui si sviluppano e si mantengono il senso di sicurezza e quello di identità si collocano a livello preriflessivo, preverbale, corporeo, è anche vero che questi processi, così come le loro “rotture”, possono essere esplorati e trasformati attraverso la narrazione. E infatti, ragionando sulle potenzialità dei dispositivi di intervento narrativo nella promozione del *patient empowerment*, gli autori ritengono che il senso di impotenza possa essere elaborato e trasformato in *empowerment* solo attraverso un processo narrativo di significazione tramite cui poter lasciar convivere aspetti differenti e talvolta conflittuali del sé, sviluppando un nuovo e coerente senso di sé all’interno del quale integrare la malattia e i suoi limiti. Questo complesso processo di meaning-making viene descritto nei termini di un’oscillazione tra due poli definiti “*holding on*” e “*letting go*”, tenere e lasciare andare, separare la malattia dalla propria identità e integrarla in maniera coerente. Un processo di significazione, dunque, attraverso cui il paziente può riorganizzare la propria esperienza di malattia e quindi riorganizzare il sé, attraverso un doppio movimento che oscilla fra il percepirsi in grado di gestire la propria condizione, ma anche il riuscire in qualche modo a “mollare la presa”.

2.3.2 Il tempo della malattia

Come abbiamo messo in evidenza passando in rassegna i principali contributi che si sono occupati delle più comuni strutture delle storie di malattia, la temporalità costituisce una dimensione centrale nell’esperienza delle persone che convivono con una malattia cronica. Infatti, la malattia influenza differenti dimensioni del tempo: incide sulla gestione del tempo “concreto”, mette in discussione il tempo biografico, e infine trasforma l’esperienza del tempo interno, che verrà discussa nel paragrafo successivo per il suo legame con la dimensione della corporeità (Jowsey, 2016). Rispetto al tempo concreto, le persone che convivono con una patologia cronica devono impiegare una certa quantità di tempo per adempiere ad una serie di routine comportamentali e/o mediche più o meno rigorose utili alla gestione medica della patologia - quello che Corbin e Strauss definiscono il lavoro medico della malattia cronica. Possiamo immaginare che questa necessità - che da molti può essere vissuta come un obbligo - incida sull’esperienza del tempo in almeno due accezioni. In primo

luogo, il proprio tempo rischia di essere percepito come saturato completamente da pratiche necessarie alla gestione della patologia senza che possa essere impiegato per altre attività di cui si desidererebbe fare esperienza. Inoltre, i ritmi necessari per la gestione della patologia possono essere percepiti come al di fuori del proprio controllo, stabiliti dall'esterno: è come se si ritornasse bambini, quando la gestione del proprio tempo viene in gran parte stabilita dai propri genitori (Jowsey, 2016). In questo modo, il potenziale biografico dell'età adulta rischia di non essere mai pienamente espresso (Morris, 2008): vediamo dunque come la dimensione concreta del tempo si intrecci con quella biografica e contribuisca in parte a darle forma. Quando parliamo di dimensione biografica del tempo facciamo riferimento al tempo così come esso prende forma rispetto alla biografia di ciascuno di noi, e quindi al mondo in cui le tre dimensioni temporali – passato, presente e futuro – si intrecciano e si influenzano vicendevolmente. L'insorgenza della patologia cronica rompe la continuità temporale poiché la malattia sembra almeno inizialmente non avere connessioni con tutto ciò che è successo in passato (Bury, 1982; Crossley, 2000; Jowsey, 2016; Williams, 2000). Allo stesso tempo, la malattia sembra mettere in discussione ogni possibile connessione con il futuro. Nell'esperienza quotidiana, anche se non ne siamo sempre coscienti, la nostra organizzazione temporale si articola attraverso la proiezione di noi stessi nel futuro, e dunque attraverso una progettualità in ragione della quale possiamo costruire sogni, desideri e obiettivi. Dopo la diagnosi, però, l'intera concezione di sé, della propria vita e del mondo subisce un cambiamento radicale, e spesso sembra complicato immaginarsi in un tempo che non sia quello presente, marcato dolorosamente dalla malattia, oppure quello passato, caratterizzato da un funzionamento (corporeo, sociale, lavorativo, identitario etc.) che non può più ritornare (Frank, 1995). Rispetto a questo, anche l'età di insorgenza della malattia può incidere sul modo in cui essa viene interpretata e sulla possibilità di adattarsi in modo più o meno funzionale alle sue conseguenze: ad esempio, alcuni studi hanno messo in evidenza come persone giovani diagnosticate con artrite reumatoide percepivano la malattia come estremamente distruttiva, poiché sembrava mettere più dolorosamente in discussione la propria biografia e la propria progettualità (Bury, 1982). L'impatto della malattia sul tempo biografico si evince anche nelle esperienze di chi sovrappone la storia della sua vita alla storia della sua malattia, senza riuscire a distinguerle,

proponendo attraverso la narrazione la coincidenza tra sé e patologia (Pinnock et al., 2011). Vediamo quindi come la dimensione del tempo si intrecci a quella dell'identità nel dar forma alla narrazione di malattia, e come attraverso la malattia, le trasformazioni della dimensione temporale ritenute significative per la propria identità possano essere messe in parola. Infatti, i processi narrativi permettono di iscrivere l'esperienza di malattia entro una trama, in un processo di *emplotment* (Crossley, 2003) attraverso cui connettere tra loro gli eventi entro una cornice temporale che integri i differenti piani dell'esperienza. Come sottolinea Williams (1984), parlare della propria malattia, narrarla a sé stessi e agli altri, spesso comporta anche un tentativo di comprenderne le origini e di "ricostruire" la storia della propria vita affinché la malattia stessa possa esservi integrata, ed essere spiegata alla luce di ciò che è successo precedentemente nella vita di una persona. In questo senso, attraverso la narrazione le persone possono svolgere un lavoro di "temporalizzazione", ovvero possono inquadrare la malattia nel tempo della loro esistenza, collocandola in una dimensione in cui il legame tra passato, presente e futuro possa acquisire un senso soggettivo. Anche Davies (1997) e Robinson (1990) mettono in evidenza, con le loro riflessioni sulla struttura narrativa delle storie di malattia, il rapporto tra organizzazione temporale e significazione dell'esperienza di malattia, sottolineando il ruolo che l'orientamento temporale ha nel sostenere la percezione di esercitare un controllo sulla propria esperienza. Concordando con gli autori che hanno messo in discussione il concetto di controllo riferito all'esperienza di malattia cronica (Aujolat et al., 2007a, b; 2018), possiamo forse ritradurre gli interessanti contributi di Davies e Robinson nei termini di una funzione ordinante della narrazione che permette non necessariamente il controllo della patologia, ma la padronanza di sé nella convivenza con la malattia. Ossia: nel permettere l'organizzazione temporale dell'esperienza, la narrazione contribuisce a creare ordine laddove prima vi era disordine e dunque permette di orientarsi con *padronanza* nell'esperienza senza sentirsi da essa sopraffatti.

Riessman (2015) che - sulla scia dei numerosi sociologi narrativi che hanno fatto lo stesso - racconta nei suoi lavori la propria esperienza di convivenza con il cancro, sottolinea come la narrazione di malattia abbia avuto per lei la funzione di riparare le rotture cronologiche che la malattia aveva imposto alla sua esistenza. Tempo e narrazione, ci dice l'autrice, sono inevitabilmente legati: una narrazione si svolge entro

un tempo, presenta sempre una struttura temporale - un inizio, una parte centrale, una fine – e questa struttura costituisce uno strumento che il processo narrativo utilizza per inserire entro una cornice coerente e significativa un'esperienza, quella di malattia, all'interno della quale è in verità complesso individuare delle connessioni temporali precise. L'autrice suggerisce allora che le categorie temporali della narrazione costituiscano degli artifici che impongono al reale una struttura che non gli appartiene. La riflessione di Riessman (2015) ci spinge a ragionare sul legame complesso tra esperienza e narrazione: narrando, inseriamo entro una cornice temporale gli eventi della nostra esperienza, eppure questa cornice non corrisponde in alcun modo alla realtà che tenta di inquadrare. D'altro canto, all'interno di una prospettiva costruttivista e narrativa, ciascuna narrazione rappresenta una costruzione della realtà, una versione dei fatti tra le tante versioni possibili, che in nessun modo coincide con la verità storica (Spence, 1982).

Mi sembrano illuminanti, sebbene collocate entro un contesto letterario che poco ha a che fare, almeno esplicitamente, con il modello psicologico che adottiamo, le parole di Maria Josè de Lancastre che, nella nota introduttiva alla traduzione italiana de *Il libro dell'inquietudine*, ci dice che ogni traduzione non rappresenta mai fedelmente l'opera originale, essa costituisce piuttosto un nuovo testo, un "cammino verso l'opera" (p. 20) che costruisce qualcosa di nuovo più che riprodurre qualcosa di già esistente. In questo senso, possiamo dire che la narrazione costituisce un "cammino verso l'esperienza", che costruisce e illumina prospettive nuove in ragione delle quali significare l'esperienza stessa. Reissman (2015) conclude il suo lavoro sottolineando come, attraverso la struttura narrativa, le sia stato possibile riparare e ricostruire proprio quelle connessioni temporali che l'esperienza di malattia cronica aveva distrutto.

Ancora sulla scia del lavoro di inquadramento temporale della narrazione, distinguiamo con Bülow (2003), almeno due diversi movimenti di temporalizzazione: un primo movimento consiste nel raccontare la propria malattia – e più specificamente la sua diagnosi – come un punto di svolta che marca una netta distinzione tra un "prima" e un "dopo" la malattia: l'asse temporale ha qui una dimensione lineare scandita da un evento critico, per dirla con l'approccio narrativo, da un *turning-point* dell'esperienza.

Un secondo movimento ha a che fare l'utilizzo di alcuni modelli narrativi in ragione dei quali la malattia non viene descritta come un evento collocabile all'interno di un asse temporale lineare, quanto piuttosto come una sorta di "ombra" che permea passato, presente e futuro, ma che è stata riconosciuta dalla persona solo al momento della diagnosi. La narrazione della malattia riceve dunque la spinta da diverse direzioni temporali, e in questo senso, possiamo distinguere tra alcuni modelli narrativi in particolare: *backshadowing*, *vortex time* e *sideshadowing*. Il *backshadowing* è un modello narrativo attraverso cui la malattia viene presentata come qualcosa che si è manifestato molto prima della diagnosi, ma che non è stato compreso chiaramente. In questo senso assumono particolare importanza nella narrazione quei vaghi sintomi che – ricordati e raccontati alla luce del presente – vengono descritti dalla persona come elementi che, col senno di poi, avrebbero potuto essere facilmente interpretati come segnali della malattia.

Il *vortex time* rende invece conto di quelle narrazioni in cui la malattia viene presentata come una sorta di "destino" al quale non c'era modo di sfuggire: anche in questo modello narrativo il passato viene riletto alla luce di ciò che si conosce nel presente, ma i diversi aspetti della propria esistenza vengono interpretati come singoli pezzi di un percorso che, connessi tra loro, non avrebbero potuto prendere nessun'altra direzione se non quella della malattia. In questo senso, ogni elemento della narrazione finisce nel "vortice" temporale che porta alla malattia e non viene lasciato spazio ad alternative possibili. In altre parole, non ci si chiede "come sarebbe stato se...?": il passato diventa un percorso segnato verso una destinazione già stabilita in partenza, non c'è spazio per immaginare strade alternative.

La domanda "come sarebbe stato se..." è invece centrale nelle narrazioni caratterizzate dal *sideshowing*, un modello narrativo caratterizzato da una molteplicità di "finali possibili". Il narratore non racconta la sua malattia come se fosse da sempre presente ma solo tardivamente riconosciuta, né come se fosse l'esito inevitabile del suo percorso di vita, ma racconta la sua storia chiedendosi cosa sarebbe successo se alcune cose fossero andate diversamente, si interroga sul passato, ripensa alle sue scelte, agli eventi della sua vita, si pone domande e cerca di trovare delle risposte.

Naturalmente, questi modelli narrativi possono intrecciarsi all'interno del racconto che una persona fa della propria malattia cronica. Nella narrazione di malattia le persone

possono utilizzare il tempo come una risorsa attraverso cui significare la propria esperienza: ciò che è accaduto in passato può essere visto come qualcosa di inevitabile o come uno dei possibili percorsi che la vita avrebbe potuto imboccare. È possibile che questa seconda dimensione, attraverso la narrazione, divenga gradualmente più visibile ed apra il racconto a una molteplicità di finali – e di percorsi di senso – possibili. La possibilità di re-orientare a livello temporale la propria esperienza di malattia, riconoscendone le origini e potendosi nuovamente pensare nel futuro, si lega anche alla possibilità di effettuare un lavoro autobiografico attraverso cui ricostruire la propria identità potendovi integrare la malattia e i cambiamenti che essa impone.

2.3.3 Il corpo malato

Se è vero che la compromissione della continuità e della coerenza narrativa è un aspetto trasversale a tutte le narrazioni di esperienze critiche, nelle narrazioni di malattia cronica questo aspetto si declina in maniera specifica rispetto alla dimensione del corpo (Rimmon-Kenan, 2002). Infatti, l'esperienza di convivenza con una malattia cronica si radica e prende forma a partire dalla percezione che l'individuo ha del suo corpo, di sé e del mondo attraverso il corpo: dalla diagnosi in poi sarà proprio questa percezione a costituire l'asse privilegiato in ragione del quale sarà possibile costruire significato per la propria esperienza, come se il corpo e i processi che ad esso fanno capo costituissero il primo e fondamentale vincolo che orienta i successivi processi di elaborazione, adattamento e integrazione della malattia (Greenberg & Pascual-Leone, 2001; Kierans & Maynooth, 2001).

Se quando sono in salute le persone possono dare per scontato il corpo, quando si ammalano sono obbligate a prestargli attenzione: è come se i processi corporei passassero dal costituire lo sfondo dell'esperienza all'essere figura in primo piano, e necessitassero dunque di uno sforzo di significazione per essere compresi e decifrati (Bury, 1982; Öhman et al., 2003).

Infatti, le persone che convivono con una patologia medica sono frequentemente impegnate nel monitoraggio dei sintomi corporei, i quali costituiscono degli stimoli che, se non vengono adeguatamente processati cognitivamente ed emotivamente,

possono generare confusione, ansia e paura (Aujoulat et al., 2007b). Prima della diagnosi, le sensazioni corporee - anche quelle spiacevoli - potevano essere interpretate in ragione di una serie di spiegazioni possibili non necessariamente legate a un disturbo organico. Dopo la diagnosi invece, ogni processo corporeo diviene un segnale e ogni sensazione è potenzialmente un sintomo della malattia: in questo modo è come se la dimensione privata del corpo venisse compromessa poiché le sensazioni e gli stimoli corporei divengono di pertinenza medica, vengono nominati e spiegati come sintomi della malattia e dunque percepiti come appartenenti ad una sfera di esperienza che per essere compresa necessita di criteri di conoscenza medici (Öhman et al., 2003). La diagnosi, in questo senso, può contribuire alla percezione della mancanza di controllo sul proprio corpo, che viene spesso sperimentata da chi convive con una patologia cronica anche in ragione del frequente senso di perdita, almeno parziale, della propria integrità corporea e della necessità di entrare in contatto con la vulnerabilità del corpo: in altri termini, è necessario elaborare la trasformazione da un corpo sano a un corpo malato, con tutte le conseguenze, in termini anche emotivi, che questo comporta. La sofferenza che le persone sperimentano può essere legata alle sensazioni dolorose provate nel corpo ma anche alla paura che esse compaiano improvvisamente, nonostante siano assenti: il senso di perdita di controllo del proprio corpo può essere terrificante, spaventoso, la percezione è spesso quella di non capire cosa stia succedendo nel proprio corpo, di non riuscire più a discriminare fra sensazioni "normali" e sensazioni legate ai sintomi della malattia. Il corpo diviene così un territorio sconosciuto entro cui non ci si riesce ad orientare (Aujoulat et al., 2007a). Anche la necessità di ricorrere all'aiuto degli altri per svolgere attività che il proprio corpo non è in grado di svolgere adeguatamente può far sentire che il proprio corpo è ormai divenuto un peso, qualcosa di ingombrante, privo di forze, incapace e inutile che reca fastidio a sé stessi e agli altri. La sensazione descritta da alcuni è quella di sentire l'obbligo di tollerare il dolore evitando di mostrare agli altri il proprio corpo malato (Lee & Poole, 2005; Öhman et al., 2003). La dimensione del corpo nella patologia cronica si intreccia anche a quella del tempo. Infatti, la malattia comporta inevitabilmente una trasformazione dei cicli e dei ritmi temporali che caratterizzavano precedentemente la quotidianità dell'individuo. Anche il corpo ha una sua intrinseca ritmicità legata a processi fisiologici interconnessi tra

loro che governano la ciclicità della nostra esperienza *nel* corpo, *del* corpo, e del mondo esterno *attraverso* il corpo. Quando il corpo non è più pienamente funzionale, come nel caso di una patologia, questi ritmi vengono compromessi. Merleau-Ponty (1962) sottolinea come la dimensione temporale dell'esperienza sia osservabile proprio attraverso il corpo: il nostro corpo si muove nello spazio all'interno di un certo tempo ed è a partire dalla percezione di questo che ci è possibile orientarci nel mondo. Un corpo trasformato dalla malattia è un corpo trasformato anche nella sua ritmicità e dunque incide sul modo in cui l'individuo fa esperienza di sé stesso nello spazio-tempo in cui si muove (Jowsey, 2016).

Gli studi narrativi sull'esperienza corporea della malattia cronica hanno evidenziato anche il ruolo della narrazione come processo attraverso cui è possibile dare parola al corpo: se infatti da un lato il corpo ha un proprio linguaggio, dall'altro si tratta di un linguaggio inarticolato che attraverso il linguaggio verbale può divenire una storia che assume un significato condiviso e condivisibile. La narrazione può in questo senso aiutare ad esprimere ed elaborare la trasformazione da corpo sano a corpo malato (Jowsey, 2016; Frank, 1995; Rimmon-Kenan, 2002). Il ruolo dei processi narrativi nell'articolazione verbale dei processi corporei è messa in evidenza in modo evocativo dal titolo del noto lavoro di Frank (1995): *The Wounded Body as a Storyteller*, che possiamo tradurre in italiano con «Il corpo ferito come narratore».

Nella proposta dell'autore, ogni storia di malattia è una storia che non parla semplicemente del corpo, ma che prende forma e si esprime a partire dal corpo malato e attraverso di esso. È il corpo a mettere in moto il bisogno di nuove storie dal momento che la malattia che lo distrugge invalida quelle vecchie, le rende inutili a spiegare la nuova realtà che è, prima di tutto, una realtà corporea. Secondo l'autore, la narrazione della propria storia di malattia permette di dare voce al proprio corpo così che le sue trasformazioni possano essere integrate nella propria identità: si racconta la propria storia per rientrare in confidenza con il corpo malato, che è per certi aspetti un corpo nuovo, ignoto, con cui bisogna re-imparare a rapportarsi per farlo diventare da estraneo a familiare. Attraverso la narrazione, allora, il linguaggio viscerale e inarticolato del corpo può essere simbolizzato, significato e condiviso, questo in accordo con quei contributi che hanno messo in evidenza il ruolo fondante e generativo dei processi

corporei ed affettivi per lo sviluppo dei processi di significazione che si articolano a livello simbolico, come quelli narrativi (Bucci, 1997; Greenberg & Leon-Pascual, 2001; Salvatore & Freda, 2011).

2.3.4 Lo spazio sociale e culturale.

Le storie raccontate da persone che convivono con una patologia cronica evidenziano un'esperienza spesso costellata da solitudine, senso di incomprensione e isolamento sociale. Infatti, come abbiamo visto, la rottura autobiografica causata dalla malattia compromette anche i ruoli sociali mettendo in discussione aspetti centrali della propria vita relazionale (Aujolat, 2007a,b; Bury, 1982; Crossley, 2000).

Alcune persone, in particolare quelle che convivono con una patologia non chiaramente visibile dall'esterno, si sentono incompresi poiché percepiscono che gli altri – estranei ma anche amici e familiari – minimizzano la loro sofferenza e il loro dolore con atteggiamenti di critica e disprezzo. I sentimenti di incomprensione però vengono sperimentati anche quando la propria malattia è fin troppo vista dagli altri: in questi casi, la sensazione è che si venga considerati e visti solo in ragione della malattia. In entrambi i casi, l'immagine che l'altro rimanda di sé provoca dolore, fastidio e solitudine poiché si sente che la condivisione reale della propria esperienza è impedita (Lee & Poole, 2005; Öhman et al., 2003).

Il supporto sociale è invece, come abbiamo riportato già nel primo capitolo, un aspetto fondamentale per l'adattamento alla patologia cronica: le persone con una diagnosi di malattia cronica devono imparare a pensare e a vivere in maniera diversa, e imparano raccontando a sé stessi la propria storia, ma anche condividendola con gli altri e assorbendo le loro reazioni: la narrazione è in questo senso un processo che consente di veicolare la propria storia e ottenere supporto e comprensione dagli altri (Frank, 1995; Garro, 1994; Goffman, 1959; Riessman, 1990).

In verità, ogni storia e dunque anche ogni storia di malattia, viene anche raccontata a qualcuno – anche se il destinatario non è sempre presente – e prende forma a partire dai criteri e dalle aspettative che il narratore ha interiorizzato dai suoi familiari, dalle storie di altre persone malate e in generale dalla cultura di riferimento. Ogni persona, nel farsi autore e narratore della propria storia di malattia, racconta attraverso metafore,

immagini, modelli narrativi, strutture e standard che, nella sua cultura di riferimento, vengono più o meno implicitamente proposti come adeguati. La narrazione di malattia prende forma e dà forma a uno spazio intersoggettivo che è anche uno spazio culturale. A tal proposito, Laranjeira (2013) sottolinea come la narrazione individuale e collettiva della malattia cronica - in particolare l'autore fa riferimento al cancro - spesso adoperi un linguaggio metaforico. Se è vero che la narrazione consente di creare nuovi significati e di ricostruire una trama di vita interrotta dall'insorgenza della patologia, è vero anche, ci suggerisce l'autore, che le metafore spesso forniscono l'impeto creativo per questa riconfigurazione, a maggior ragione entro un modello epistemologico costruttivista e narrativo secondo il quale le metafore sono considerate uno strumento indispensabile di conoscenza poiché è attraverso di esse che possiamo comprendere e costruire i mondi che abitiamo.

Laranjeira individua alcune tipiche metafore che informano la narrazione collettiva del cancro (la lotta, il viaggio, la scoperta) e che, evidentemente, veicolano significati e traiettorie differenti. Queste metafore costituiscono in qualche misura una rete comune di simboli e significati, culturalmente condivisi, entro la quale si colloca sia l'esperienza del singolo, sia la condivisione che il singolo fa di quest'esperienza con coloro i quali si collocano all'interno delle sue reti sociali.

Rifacendoci a una prospettiva semiotica e processuale della mente, possiamo considerare queste metafore da un lato come dei prodotti del processo di significazione (sempre contestualmente determinato), dall'altro come dei vincoli per la costruzione di nuovi processi di senso che a loro volta costruiranno nuovi significati, contribuendo alla formazione di quella rete di simboli di cui sopra, entro la quale l'individuo può riconoscere aspetti comuni alla propria esperienza e può, allo stesso tempo, soggettivamente differenziarsene. La narrazione, infatti, costituisce sempre anche uno strumento attraverso cui la propria biografia viene in qualche modo connessa al contesto culturale, costituendo in questo senso un' "arena per la negoziazione della realtà" (Early, 1982).

Anche Garro (1994) sottolinea la connessione tra narrante, narratore e cultura. Egli evidenzia come gli individui che raccontano la loro esperienza di malattia si affidino ai processi di memoria autobiografici attraverso i quali il passato viene continuamente ricostruito in ragione del presente. Questi processi si fondano su schemi mentali che

possono essere sia individuali sia socialmente condivisi. I modelli culturali di malattia costituiscono in questo senso degli schemi condivisi che informano i processi di memoria autobiografica e che guidano le persone nell'attribuzione di significato alla malattia. Dunque, le narrazioni articolano sempre dei modelli di spiegazione della malattia culturalmente condivisi, sebbene non si esauriscano mai in questi modelli. Infatti, la narrazione serve all'individuo ad organizzare, entro delle reti di rappresentazioni culturali, un vissuto che rimane profondamente soggettivo e che può discostarsi in maniera anche provocatoria proprio dagli schemi sociali entro cui si inserisce.

L'individuo, difatti, può fare anche un uso strategico della narrazione, costruendo - attraverso la scelta del genere e della forma narrativa - un'immagine di sé e della sua esperienza che possa veicolare una certa impressione all'ascoltatore (Riessman, 1990; Goffman, 1959). In questo senso la narrazione ha una funzione pragmatica – fa qualcosa – nel discorso, e le storie che le persone raccontano possono essere lette in ragione di diverse dimensioni. Queste storie sono cioè, a un primo livello, delle trame, e in questo senso hanno lo scopo di fornire delle spiegazioni per la propria malattia, ma sono anche delle performance, e in questo senso hanno lo scopo di interessare l'ascoltatore, e infine, sono anche delle argomentazioni, e hanno allora l'obiettivo di convincere gli ascoltatori della loro veridicità, della costruzione della realtà di cui si fanno espressione (Werner et al., 2004). In questo senso, la narrazione è sempre un processo attraverso cui si gestiscono i cambiamenti della propria identità imposti dalla malattia, e allo stesso si "performa" qualcosa all'interno di un contesto sociale. Mi sembra che questa interessante riflessione degli autori possa essere letta anche nei termini della distinzione tra le tre cornici ermeneutiche della narrazione – storia, racconto e discorso – che evidenziano i diversi livelli in ragione dei quali la narrazione può essere letta e, in qualche modo, anche i differenti utilizzi che di essa si può fare entro un contesto (Freda, 2008).

L'aspetto sociale e culturale della narrazione di malattia viene molto approfondito anche da Murray (2000), il quale, rifacendosi a Doise (1986) sottolinea come ogni storia di malattia possa essere letta e interpretata in ragione di quattro livelli che corrispondono ad altrettanti vertici di osservazione. Ogni narrazione è infatti, ad un livello personale, espressione e costruzione dell'esperienza unica e peculiare della

persona malata, e in questo senso rimanda alla narrazione come processo di costruzione e ricostruzione di significato.

Allo stesso tempo, ogni storia è raccontata e dunque costruita all'interno di una relazione – pensiamo al dialogo clinico tra medico e paziente – e dunque può essere letta considerandone il livello interpersonale. Ancora, la relazione attraverso cui prende forma la storia è una relazione spesso informata da un'asimmetria di ruoli, che non è solo quella medico-paziente, ma può essere anche più in generale quella persona malata-persona sana. Tenere conto di questo significa tenere conto del livello posizionale di ciascuna storia di malattia, e dunque delle caratteristiche sociali e di ruolo che appartengono a chi narra e a chi ascolta. Infine, un ultimo livello – che in qualche modo comprende tutti i precedenti – in ragione del quale può essere ascoltata e interpretata la narrazione di una persona malata, è il livello sociale. Il livello sociale ha a che fare con il rapporto tra la narrazione e i sistemi di credenze, rappresentazioni e ideologie di una certa cultura: ogni narrazione, nella sua funzione di processo che permette la costruzione di significato, prende forma a partire da immagini e rappresentazioni culturali, e allo stesso tempo contribuisce a dare forma alla cultura. Dunque, le rappresentazioni sociali della malattia e l'esperienza di malattia narrata dal singolo si costruiscono a vicenda attraverso uno scambio in cui significati personali e sociali si intrecciano.

In questo senso, l'autore suggerisce che un ascolto alle narrazioni di malattie che integri tutti questi livelli, possa supportare le persone nella costruzione di una storia personale e autentica attraverso la quale individuare il significato della propria esperienza. Tenere conto del livello posizionale di ciascuna narrazione, ad esempio, significa prestare attenzione al fatto che l'asimmetria di ruolo malato-persona sana può spingere le persone malate a sentirsi in colpa per la propria condizione e a cercare delle “giustificazioni” per la propria malattia, mentre uno sguardo al livello sociale permette di inquadrare la narrazione all'interno del più ampio sistema culturale da cui prende forma. La cultura occidentale spesso enfatizza il valore del coraggio, dello stoicismo, della capacità di combattere contro le avversità, e da un punto di vista psicologico è importante tenere conto di quanto questi aspetti influenzino le narrazioni delle persone e dunque i significati che esse attribuiscono alla loro esperienza.

Murray (2000) ribadisce a più riprese la necessità di prestare ascolto attento alle narrazioni dei pazienti, e il suo attento monito richiama in qualche modo la riflessione di Bury il quale, già qualche decennio prima, metteva puntualmente a fuoco il ruolo dell'integrazione tra conoscenza laica e conoscenza scientifica nella comprensione della malattia cronica. Come sottolineato dall'autore, la conoscenza medica e in generale quella scientifica costituiscono dei codici socialmente legittimati attraverso cui è possibile ricondurre delle esperienze personali ad un significato socialmente condiviso (Bury, 1982). Le spiegazioni che i professionisti danno della malattia cronica sono naturalmente necessarie e possono costituire un'ancora di certezza spesso indispensabile per navigare nel mare di dubbi, perplessità e trasformazioni che caratterizzano l'esperienza di cronicità. Da sola, però, la conoscenza medica non è sufficiente e necessita di essere integrata con la conoscenza portata dal singolo paziente: processi di ricerca della causa e processi di ricerca di significato dovrebbero procedere parallelamente per gettare luce sull'esperienza di malattia cronica e sulla frattura biografica ad essa connessa.

Come abbiamo già accennato, nella prospettiva di un'integrazione tra conoscenza medica e conoscenza laica si muove il paradigma della medicina narrativa, che, facendo proprio il passaggio dal *to cure* al *to care*, intende fondare le sue prassi su un'attenzione globale al paziente, un'attenzione, cioè, che non sia volta esclusivamente alla sintomatologia e agli aspetti medici della patologia, ma anche al vissuto soggettivo di cui il paziente è portatore e che attraverso la narrazione si fa parola e comunicazione. All'interno di un contesto storico, sociale, economico e culturale in cui a gran voce si chiede ai pazienti di sviluppare il proprio *empowerment* così come le proprie competenze di gestione della malattia, la "svolta narrativa", con l'attenzione posta ai processi di significazione, contribuisce a pensare per i pazienti percorsi e traiettorie all'interno dei quali i processi di *empowerment* possano essere promossi attraverso l'istituzione di uno spazio che dia voce alla soggettività in campo. L'attenzione, in altri termini, è alla necessità di sostenere processi di esplorazione e significazione che consentano di vedere e ascoltare realmente il paziente, così che egli possa divenire sinceramente partecipe del proprio percorso di cura. Tra l'altro, costruire per i pazienti spazi che sostengano i processi di *meaning-making* sembra rispondere in qualche modo anche ai desideri e alle percezioni dei protagonisti – i

pazienti – circa cosa significhi davvero gestire autonomamente la propria malattia cronica. Infatti, in uno studio (Kralik et al., 2004) emerge come la gestione della malattia cronica sia vissuta dai pazienti come un processo dinamico e complesso che ha a che fare con la possibilità di ri-creare un ordine nella propria esistenza, attraverso processi di meaning-making che riguardano in particolare l'esplorazione dei limiti e dei confini inevitabilmente imposti dalla malattia e la possibilità di venire a patti con le trasformazioni identitarie (ibidem).

2.3.5. La prospettiva funzionale della narrazione

A valle dei contributi presentati, e tenendo presente in particolar modo le diverse funzioni che la narrazione svolge rispetto all'esperienza di malattia e che abbiamo sintetizzato e organizzato nei paragrafi precedenti, intendiamo qui introdurre la nostra prospettiva sulla narrazione, che definiamo, appunto, prospettiva *funzionale*.

Mutuiamo questo termine da Schiff (2006; 2012), il quale, nel tentativo di focalizzare gli aspetti peculiari del modello narrativo in psicologia, propone di prestare attenzione alla funzione svolta dalla narrazione: all'interno di una prospettiva psicologica tesa a cogliere i processi di significazione, forse l'interesse non è tanto rivolto alla struttura della narrazione – che pure, come giustamente ci ricorda l'autore, assume un suo importante ruolo per la comprensione dell'individuo – quanto alla funzione cui la narrazione assolve nel suo dispiegarsi. La svolta concettuale che Schiff ci propone è allora dalla “narrazione” al “narrare” (*from narrative to narrating*), evidenziando come i processi narrativi costituiscano delle azioni espressive che si dispiegano nello spazio e nel tempo. In particolare, Schiff (2012) ritraccia una fondamentale funzione narrativa: quella di ricercare il significato attraverso l'atto di costruire il presente (*making present*), specificando che questa funzione, il “*making present*” si declina attraverso tre aspetti. La costruzione del presente è anzitutto dichiarativa (narrando rendo reale mia esperienza soggettiva), ma anche temporale (narrando recupero il passato, dò dignificato al presente e posso proiettermi in un futuro possibile), e spaziale (la narrazione avviene in uno spazio sociale, è sempre una narrazione a qualcuno, reale o immaginario, che è altro da noi). “Facendo” il presente, la narrazione costruisce significato: in questo senso, la struttura della narrazione passa in secondo piano

rispetto alla sua funzione e, virtualmente, ogni forma di produzione umana – artistica, letteraria, corporea – può essere intesa come una forma di narrazione se essa, nel suo farsi presente e nel suo *fare* il presente, articola la costruzione e la ricerca del significato.

Il lavoro di Schiff è interessante anche perché è messo a servizio di un tentativo di inquadramento teorico e metodologico dell'approccio narrativo in psicologia e, in generale, nelle scienze sociali. Mettendo a fuoco la funzione, piuttosto che i diversi elementi della struttura (ad esempio la coerenza o la complessità), Schiff ci ricorda che lo specifico dell'indagine narrativa è costituito – ce lo diceva già Bruner (1987) – dai processi di costruzione di significato dell'esperienza, e che l'uso della narrazione come metafora dell'esperienza umana assume valore metodologico proprio in ragione di questa prospettiva.

Nel sottolineare la potenziale funzione narrativa cui ogni atto umano, a seconda del contesto in cui si colloca e dello scopo cui mira, può assolvere, Schiff ci propone un punto di vista che richiama in qualche modo la prospettiva sul linguaggio che Wittgenstein (1953) articola nella seconda fase della sua riflessione filosofica. L'autore, infatti, dopo avere con fermezza abbandonato la sua prima teoria sul linguaggio ideale, comincia ad approfondire il significato dello strumento linguistico in ragione della sua funzione, dell'uso che di esso si può fare nei diversi contesti, chiedendosi a un certo punto se non si possa considerare linguaggio anche, ad esempio, un cenno del capo, se attraverso esso è possibile comunicare all'interno di un certo contesto (all'interno di un gioco linguistico, direbbe lui) un significato, laddove il significato è inteso come l'uso che di quel linguaggio si può fare, lo scopo cui esso, in quel contesto, assolve.

In questo senso, il linguaggio non serve – non solo – a descrivere il mondo. Suggerisce Wittgenstein:

«Denominiamo le cose e così possiamo parlarne. Riferirci ad esse nel discorso».
– Come se con l'atto del denominare fosse già dato ciò che faremo in seguito.
Come se ci fosse una sola cosa che si chiama: "parlare delle cose". Invece, con le nostre proposizioni, facciamo le cose più diverse. Si pensi soltanto alle esclamazioni. Con le loro funzioni diversissime» (p. 23).

Il linguaggio può allora essere considerato come una forma di vita, un'attività che segue regole differenti in ragione dei diversi contesti all'interno dei quali può dispiegarsi e delle differenti intenzioni da cui i parlanti sono mossi. La concezione del linguaggio come rappresentazione interna fa così spazio, nel pensiero dell'autore, a una concezione del linguaggio come strumento attraverso cui il significato viene intersoggettivamente e contestualmente costruito.

Senza ulteriormente addentrarci nel complesso pensiero dell'autore, e senza pretendere di far coincidere *tout court* la narrazione con il linguaggio (d'altronde neanche Wittgenstein sembra far coincidere *tout court* il linguaggio con la parola), è forse utile tenere a mente alcuni punti di connessione tra la sua prospettiva linguistica, e la prospettiva funzionale della narrazione. Quello che Schiff definisce come specifico della narrazione, ossia la sua funzione, può essere forse più profondamente esplorato ritraducendolo, con l'aiuto di Wittgenstein, nei termini di uso. Ossia, chiedendoci quale sia il senso di una narrazione, possiamo rispondere: **l'uso che il narratore fa, anche implicitamente, di essa, all'interno di uno specifico contesto, e dunque di uno spazio culturalmente e intersoggettivamente determinato.** Focalizziamo in questo senso sia il ruolo del contesto e della relazione nella costruzione del significato, sia l'aspetto pragmatico della narrazione, come processo che non ha solo una funzione denotativa (narrando descrivo e denoto una serie di oggetti del mondo), ma che può avere una molteplicità di funzioni, poiché all'interno delle diverse relazioni e dei diversi contesti, e ancora, in ragione delle diverse intenzioni di chi narra, si presta a una potenzialmente infinita varietà di usi, scopi e ragioni.

Non è certo un caso che il pensiero di Wittgenstein, come mette pertinentemente in evidenza Mario Trinchero nella nota introduttiva all'edizione italiana de *le Ricerche Filosofiche* (2009), sia stato influenzato da un lato da Moore e dalla sua attenzione al senso comune come matrice di significati, dall'altro dal funzionalismo di James.

Il pensiero di James, in particolare, è un contributo prezioso per la riflessione sul concetto di funzione narrativa, poiché è proprio all'interno del paradigma funzionalista (Angell, 1907; Carr, 1930; Dewey, 1922; James, 1890) che la disciplina psicologica comincia ad interessarsi alle funzioni della mente piuttosto che ai suoi contenuti. Gli esponenti di questo paradigma abbracciavano una visione evoluzionistica della mente umana, secondo cui i fenomeni psichici si sono sviluppati per permettere un migliore

adattamento dell'individuo al suo ambiente, e hanno dunque una funzione adattiva. Il concetto di funzione è stato successivamente ripreso da Piaget, che nella sua teoria dello sviluppo cognitivo, individua due principali funzioni invarianti: la tendenza all'organizzazione e all'adattamento, che costituiscono meccanismi biologicamente predeterminati che sovrintendono al funzionamento dell'individuo, e alla base dei quali ci sono i processi di assimilazione e accomodamento. Anche Vygotskij (1962), sempre interessandosi allo sviluppo cognitivo del bambino, utilizza il concetto di funzione, focalizzandosi in particolare sulla distinzione tra funzioni mentali inferiori e funzioni mentali superiori. In particolare, l'autore sostiene che mentre le funzioni mentali inferiori, ad esempio l'attenzione, emergano dalla biologia dell'individuo, le funzioni mentali superiori (ragionamento, comprensione, pianificazione, memoria) si sviluppino all'interno delle esperienze sociali del bambino, e dunque sono contesto-dipendenti.

Ancora, recentemente la prospettiva cognitiva si è molto interessata al concetto di funzioni cognitive, ossia quelle funzioni della mente che ci permettono di selezionare, elaborare, memorizzare, e processare le informazioni per comprendere il mondo che ci circonda e adattarci ad esso, ad esempio attenzione e memoria. Tra le funzioni cognitive, sono state concettualizzate nello specifico alcune funzioni, definite esecutive (Owen et al., 1996), intese come quei processi mentali che entrano in gioco in risposta a stimoli o situazioni ambientali nuovi, complesse e impegnative in risposta alle quali non possiamo efficacemente rispondere attraverso soluzioni di routine già codificate. In generale, le funzioni esecutive sono quei processi cognitivi e di autoregolazione che ci permettono di regolare pensieri e azioni e dunque di programmare e compiere piani d'azione finalizzati a uno scopo. Tra le funzioni esecutive, vi sono la capacità di inibire comportamenti, la memoria di lavoro, la pianificazione e la flessibilità cognitiva.

Infine, all'interno della prospettiva psicodinamica, il concetto di funzione è legato ai contributi di Bion, che definisce la funzione alfa come quella funzione della mente in grado di metabolizzare e trasformare l'esperienza emotiva grezza, di Winnicott (1945), che descrive tre principali funzioni (*holding, handling e object presenting*) cui assolve una madre sufficientemente buona, e di Fonagy (2006) che, all'interno della teoria della mentalizzazione, definisce la funzione riflessiva come un'attività mentale

prevalentemente preconsa che ci permette di immaginare gli stati mentali propri e altrui e di interpretare i comportamenti alla luce di essi, consentendoci un'interazione sociale coerente ed efficace.

Pur nelle differenze per certi versi irriducibili tra i contributi brevemente presentati, mi sembra che si possano rintracciare alcuni aspetti comuni che, ancora una volta, possono esserci utili a fare maggiore luce sulla prospettiva funzionale della narrazione.

Tre punti chiave possono essere discussi: il legame tra funzione e adattamento, il ruolo del contesto, e l'attività trasformativa delle funzioni psichiche.

Il concetto di funzione in psicologia sembra essere profondamente legato al processo di adattamento: in seno alla prospettiva funzionalista ed evoluzionista abbracciata da James, l'ipotesi è che le funzioni psichiche si siano sviluppate proprio per favorire l'adattamento dell'individuo, ma anche per Piaget le principali funzioni invarianti che presiedono al funzionamento dell'individuo sono proprio la tendenza all'organizzazione e all'adattamento. In generale, le funzioni cognitive e le funzioni esecutive permettono l'adattamento all'ambiente nella misura in cui consentono di elaborare le informazioni e di rispondere agli stimoli e/o alle richieste in maniera efficace, organizzando il pensiero e l'azione in ragione di un obiettivo. Anche nella prospettiva psicodinamica, sebbene la connessione con l'adattamento non sia esplicitamente discussa, si può riconoscere il ruolo delle funzioni (funzione alfa, funzione materna, funzione riflessiva) nel promuovere processi di adattamento e sviluppo nella misura in cui, costituendo attività attraverso cui è possibile entrare in contatto con i contenuti mentali propri e dell'altro, si pongono come processi cardine nel promuovere lo sviluppo psichico e l'adattamento (anche sociale) dell'individuo. In altre parole, in tutti i contributi citati, il concetto di funzione recupera almeno in parte il suo significato letterale: funzione come compito, ruolo, attività svolta per raggiungere uno scopo, che possiamo a questo punto, almeno in parte, far coincidere con l'adattamento.

Il rapporto tra funzione e adattamento è necessariamente un rapporto contestualmente vincolato: l'adattamento è sempre un adattamento al contesto ambientale, sociale e culturale in cui l'individuo è immerso. Pensiamo a Vygotskij che riflette su come le funzioni superiori si sviluppino attraverso e all'interno del contesto sociale in cui l'uomo è immerso, pensiamo alle funzioni cognitive e al loro compito di elaborazione

degli stimoli ambientali, e pensiamo infine alle funzioni descritte all'interno della prospettiva psicodinamica, che, ponendo l'accento sulla natura relazionale della mente, propongono una concezione di sviluppo psichico, e in senso lato di adattamento, fortemente connessa all'ambiente relazionale.

Infine, sembra possibile rintracciare, ancora una volta trasversalmente alle differenti prospettive discusse, uno specifico processo attraverso cui le funzioni psichiche promuovono l'adattamento, ossia, il processo di trasformazione dell'esperienza. Funzioni psichiche, funzioni cognitive e funzioni esecutive sono costrutti che identificano a più livelli quei processi che consentono di manipolare le informazioni operando su di esse una trasformazione, affinché possano essere comprese, connesse e integrate allo scopo di organizzare le proprie risposte e/o i propri comportamenti. Una particolare sfumatura di significato del concetto di funzione si può rintracciare nei contributi di Bion, Fonagy e Winnicott che focalizzano, in modi diversi, dei processi che consentono di entrare in relazione in modo trasformativo con la mente dell'altro.

In questo senso la questione dell'adattamento mi sembra potersi così articolare: l'adattamento non può che essere perseguito attraverso attività di trasformazione che possono operare sulla realtà esterna o su quella interna; le funzioni psichiche hanno lo scopo di garantire l'adattamento attraverso la trasformazione dell'esperienza.

Il legame così costruito tra funzione, adattamento, contesto e processi trasformativi può aiutarci allora a riformulare il concetto di funzione narrativa, accogliendo l'invito di Schiff a concentrarci sulla funzione della narrazione piuttosto che sul suo contenuto, e integrando la sua riflessione sia con i contributi di Wittgenstein, sia con i contributi che, all'interno degli approcci funzionalista, cognitivo e psicodinamico, hanno approfondito il concetto di funzione.

Dunque, possiamo forse immaginare la narrazione come una funzione della mente che, attraverso la trasformazione e l'elaborazione dell'esperienza, favorisce l'adattamento psichico, e in particolare favorisce l'adattamento a fronte di quelle esperienze che, collocandosi al di fuori dell'ordinario, richiedono, per poter essere processate, azioni psichiche differenti rispetto a quelle canoniche.

A un altro livello, possono essere riconosciute delle funzioni specifiche cui la narrazione assolve, le quali rispondono all'interrogativo: a cosa serve il processo

narrativo in questo specifico contesto? O anche: che uso viene fatto, in questa relazione, della narrazione? O ancora: qual è il senso (lo scopo) che la narrazione sta processualmente costruendo in questo specifico – per parafrasare Wittgenstein – gioco narrativo?

Un'immagine chiarissima della narrazione come funzione ci viene regalata da Lèvi-Strauss (1962) che, riferendosi a una credenza diffusa presso alcuni popoli primitivi, secondo cui il contatto tra la bocca dell'uomo e un becco di picchio era in grado di curare il mal di denti, ci dice

*«[...] il suo scopo fondamentale non è di ordine pratico: prima, o in luogo, di servire a soddisfare bisogni, essa risponde a esigenze intellettuali. **Il vero problema non consiste nel sapere se il contatto di un becco di picchio guarisca o no il mal di denti, ma se è possibile, da un certo punto di vista, far “andare d'accordo” il becco di picchio e il dente dell'uomo** (una congruenza che nella formula terapeutica trova solo una delle tante ipotetiche applicazioni), per introdurre, attraverso questi accostamenti di cose e di esseri, un principio di ordine nell'universo» (p.23).*

Pur non sistematizzando, evidentemente, una teoria della narrazione, mi sembra che l'autore ci offra una descrizione evocativa e allo stesso tempo molto puntuale di cosa significhi prestare attenzione alla funzione, piuttosto che al contenuto, della narrazione, mettendo in luce proprio quella funzione ordinatrice cui il pensiero narrativo assolve, e che può declinarsi, a seconda dei contesti, delle relazioni e degli scopi, in funzioni specifiche: ricercare il significato di un'esperienza (funzione normativa), organizzarla entro una cornice temporale (funzione organizzativa), mettere in parola l'emozione e connetterla a un evento (funzione regolativa), posizionarsi all'interno di una relazione (funzione discorsiva), assumere un posizionamento rispetto all'azione (funzione agentiva), funzioni che costituiscono i cardini del nostro modello del SdiP-M e che verranno contestualizzate ed esplicitate nel prossimo capitolo.

2.4 Trasformare. I dispositivi narrativi di intervento

Come abbiamo visto nei paragrafi precedenti, la letteratura sul tema della narrazione di malattia ha messo in evidenza non solo il ruolo della malattia cronica come rottura della continuità narrativa, ma anche quello della narrazione come processo utile a ricostruire e dare senso a questa rottura. Diversi sono gli interventi che, utilizzando in modo più o meno sistematico il dispositivo narrativo, mirano a sostenere processi di ricerca del significato in persone che convivono con una patologia cronica, terminale o oncologica. In questo paragrafo esploreremo brevemente i principali modelli di intervento centrati sul significato e sui processi narrativi, partendo dagli studi di Pennebaker sul paradigma della scrittura espressiva, passando per gli interventi biografico-narrativi, fino ad arrivare ai dispositivi di intervento narrativo di matrice umanistico-esistenziale e infine agli interventi dichiaratamente ispirati al modello della Terapia Narrativa.

2.4.1 La scrittura espressiva

Sicuramente è a partire dagli studi di Pennebaker sul ruolo della scrittura espressiva che si è effettivamente cominciato a comprendere come la narrazione potesse costituire un metodo di intervento specifico per l'elaborazione delle esperienze critiche (Pennebaker et al., 1997; Pennebaker & Seagal, 1999; Pennebaker, 2004; Pennebaker & Chung, 2007).

Nello specifico, gli studi dell'autore a partire dagli anni '90 hanno dimostrato che quando gli individui esprimono, attraverso la scrittura, le emozioni legate ad esperienze significative ed importanti, soprattutto quelle traumatiche, ne ricavano benefici in termine di salute, misurati da indicatori sia soggettivi che oggettivi. In particolare, tra i benefici riscontrati si segnalano: **riduzione delle visite mediche, rafforzamento del sistema immunitario, minore assenteismo lavorativo, riduzione di distress, di emozioni negative e di sintomi depressivi.**

Studi più recenti hanno dimostrato che la scrittura espressiva può avere effetti benefici non soltanto su soggetti sani, ma anche su persone affette da malattie a lungo termine: ad esempio nei malati di HIV la scrittura espressiva sembra migliorare la risposta immunitaria (Pennebaker, 2004), mentre in un intervento rivolto a donne con tumore

al senso, la scrittura espressiva ha avuto effetti positivi nell'incrementare la qualità di vita (Lu et al., 2018).

Dagli studi citati, infatti, emerge un aspetto particolarmente interessante rispetto al discorso della narrazione come dispositivo psicologico-clinico, soprattutto in ragione dei processi di significazione narrativa discussi precedentemente: le persone che beneficiano maggiormente, in termini anche di maggiore benessere psicologico, della scrittura espressiva, sembrano essere coloro che cominciano scrivendo descrizioni poco organizzate delle proprie emozioni, e progressivamente arrivano a costruire storie con un sempre maggior grado di coerenza. Inoltre, da un'analisi dei testi dei partecipanti, si chiarisce come le narrazioni più "benefiche" siano quelle in cui accanto a parole che indicano emozione sono presenti anche termini che indicano processi di pensiero. Sembra centrale, dunque, la possibilità di sperimentare processi trasformativi attraverso i quali le emozioni possano non semplicemente essere espresse, ma gradualmente anche pensate, prendendo la forma di una narrazione coerente.

Questa riflessione ci spinge a sottolineare il rapporto che la narrazione può intrattenere con i modelli psicomodinamici del funzionamento mentale. Il tema del valore terapeutico della coerenza narrativa, infatti, era già stato messo in evidenza da Freud che, con l'introduzione del metodo psicoanalitico fondato sull'interpretazione, ci aveva resi informati circa la potenza, in terapia, di una narrazione coerente, in grado di creare una connessione tra eventi apparentemente slegati e dare così senso a ciò che prima sembrava privo di significato, caotico e frammentato (Spence, 1982).

Il ruolo della narrazione come processo che consente di organizzare l'esperienza entro una forma coerente mi sembra essere messo ben in evidenza da uno studio (Smyth et al., 2001) che compara gli effetti di due distinti compiti di scrittura: uno che prevede un'espressione "schematica" delle proprie esperienze, l'altro che richiede invece di dare forma a una vera e propria narrazione. In questo studio, infatti, al gruppo sperimentale si chiede di raccontare, secondo il classico paradigma della scrittura espressiva, un'esperienza traumatica cercando di mettere in evidenza i pensieri e le emozioni ad essa associati. Al secondo gruppo, invece, si chiede di rispondere a domande precise legate all'evento traumatico, ad esempio: scrivi le emozioni che hai provato, scrivi le sensazioni che hai provato, scrivi i comportamenti che hai messo in atto etc.

Dai risultati della ricerca emerge come solo coloro a cui è stato esplicitamente chiesto di costruire una narrazione abbiano esperito benefici in termini di salute e di minore presenza di pensieri intrusivi, confermando in questo senso come il ruolo dei processi narrativi nell'elaborazione delle esperienze critiche e/o traumatiche non sia solo legato al valore catartico dell'espressione emotiva, quanto piuttosto alla funzione ordinatrice e organizzatrice dell'esperienza cui essi, nel loro dispiegarsi, assolvono.

Come già Pennebaker (1997) sottolineava, gli studi che hanno esplorato la differenza tra narrazione scritta o orale delle proprie esperienze autobiografiche, non hanno riscontrato differenze significative in termini di risultati ottenuti: molto spesso, infatti, gli interventi narrativi proposti a persone con patologie croniche integrano strumenti narrativi sia scritti che orali.

2.4.2 Gli interventi narrativo-biografici

Partendo dal presupposto teorico secondo cui la malattia cronica costituisce una rottura biografica, alcuni interventi rivolti a persone con patologie croniche hanno previsto l'utilizzo di strumenti narrativi volti ad esplorare la biografia dei partecipanti a fini di promuovere l'integrazione dell'esperienza di malattia nella storia di vita di ciascuno. Kelley & Clifford (1997) hanno utilizzato metodi narrativi orali e scritti per un intervento biografico rivolto a pazienti con fibromialgia. Nello specifico, l'intervento si è avvalso di discussioni di gruppo in presenza e di testi autobiografici che i partecipanti sono stati chiamati a produrre tra un incontro e l'altro. Un aspetto interessante di questo intervento sta nel suo obiettivo: esso, infatti, ha avuto un duplice scopo – che ci aiuta a mettere in evidenza il duplice scopo del dispositivo narrativo nel contesto delle esperienze critiche – ossia quello di esplorare l'esperienza di rottura autobiografica, e quello di promuovere, proprio a partire da questa esplorazione, l'adattamento alla malattia. Ad ogni incontro di gruppo era presente un terapeuta narrativo, un facilitatore e un ascoltatore esterno che aveva la funzione di riflettere sulle idee espresse dal gruppo, restituendole ed incoraggiando così i membri ad un'esplorazione più profonda delle tematiche emerse. Ogni incontro di gruppo prevedeva una sorta di “domanda guida” che apriva la sessione e indirizzava la comunicazione fra i membri: gli incontri sono stati dedicati alla riflessione sulla

propria vita con la fibromialgia, su aspetti critici e risorse della propria esperienza e sul supporto sociale percepito; inoltre, sono stati promossi processi narrativi attraverso cui connettere passato, presente e progettualità futura. Le analisi qualitative condotte dagli autori dell'intervento hanno messo in evidenza che nel corso degli incontri di gruppo diversi sono stati i temi toccati dai partecipanti: il sentimento di perdita, di incomprensione, di depressione e questioni legate alla propria autostima compromessa dalla malattia. Col procedere dell'intervento, però, i partecipanti affermavano sempre meno spesso di sentirsi incompresi e depressi. Un aspetto interessante è che alcuni dei partecipanti hanno affermato di aver tratto beneficio, nel corso degli incontri, dalla comprensione che non tutto ciò che è legato alla malattia può essere controllato: imparare a lasciare andare sembra essere stata una conquista benefica per alcuni partecipanti.

Ancora dalle analisi qualitative condotte, è emerso che i partecipanti al termine dell'intervento hanno acquisito una maggiore conoscenza e consapevolezza di sé che li ha fatti sentire più “*empowered*” nella gestione della malattia.

Dai compiti di scrittura, i partecipanti sembrano aver ricavato la possibilità di esplorare più profondamente sé stessi, mentre dalle discussioni in gruppo sembrano essere riusciti a lasciare emergere nuove modalità per utilizzare le proprie risorse in funzione della gestione della malattia.

Nel contesto italiano, invece, è stato proposto ad adolescenti affetti da diabete di tipo 1, un intervento biografico-narrativo in associazione ad uno per la promozione del self-management (Piana et al., 2010). Nello specifico, l'intervento ha integrato metodi narrativi scritti con una serie di strumenti creativi – sculture, dipinti, poesie, creazione di maschere – volti a promuovere processi di significazione dell'esperienza di malattia. Attraverso la scrittura, gli esercizi creativi e la condivisione delle proprie memorie si è tentato di sostenere i partecipanti a rivelare a sé stessi e agli altri i propri bisogni, a sviluppare una maggiore consapevolezza e comprensione di sé, degli altri e del proprio rapporto con il corpo, l'alimentazione e la malattia. Dalle analisi qualitative condotte dagli autori emerge come aver scritto di sé, della propria storia e della propria malattia, abbia cambiato la percezione di sé, le relazioni con gli altri e la relazione con la malattia. In particolare, molti partecipanti affermano di aver sviluppato una maggiore fiducia in sé stessi, di provare minore vergogna a condividere con gli altri i propri

problemi e le proprie difficoltà, e di essere riusciti ad integrare meglio la malattia all'interno della loro vita. Rispetto a quest'ultimo punto, in particolare, emerge come la narrazione di sé (attraverso la scrittura autobiografica ma anche attraverso gli altri strumenti creativi proposti) abbia aiutato i partecipanti ad accettare la malattia come parte di sé e non come qualcosa da negare o come un nemico da combattere, e a prendersi maggiore cura di sé ascoltando i propri bisogni, con effetti molto positivi anche sul regime terapeutico. Una review abbastanza recente (Gucciardi et al., 2016) mette in evidenza come, a prescindere dagli specifici assi metodologici del dispositivo adottato, tutti gli interventi narrativi nel contesto delle patologie croniche mirino a promuovere, attraverso la narrazione dell'esperienza, processi di significazione attraverso i quali dare un senso alla malattia e alla propria vita con la malattia. In particolare, emerge come i processi di *meaning-making* vengono promossi sia attraverso la scrittura espressiva (ad esempio attraverso la scrittura di diari, di testi, di lettere a sé stessi), sia attraverso la discussione all'interno di un gruppo, grazie alla quale le storie di malattia raccontate possono essere lavorate e interpretate entro un contesto discorsivo che gode dello scambio tra punti di vista differenti. Molti degli interventi narrativi rivolti ai pazienti con malattie croniche adottano un dispositivo gruppale e si articolano in diversi incontri: tra i principi comuni ai diversi interventi vi sono la condivisione spontanea di storie da parte dei partecipanti, l'uso di un metodo non direttivo da parte del conduttore, e infine le norme condivise di rispetto, fiducia, empatia e assenza di giudizio.

2.4.3 Gli interventi di matrice umanistico esistenziale.

Tra gli interventi psicologici rivolti a pazienti affetti da patologie croniche o oncologiche, assumono un ruolo di rilievo le terapie di matrice umanistico-esistenziale. La psicoterapia umanistico-esistenziale costituisce un ampio contenitore entro il quale si collocano differenti approcci teorici e metodologici che condividono una stessa visione dell'uomo come protagonista e responsabile del proprio percorso di crescita, affermazione e ricerca del significato. In particolare, gli interventi umanistico-esistenziali rivolti ai pazienti cronici o oncologici hanno come obiettivo quello di

fornire sostegno per il fronteggiamento della crisi esistenziale legata alla perdita di valore, finalità e significato che le persone con gravi malattie possono sperimentare. Ad esempio, la terapia centrata sul significato trova la sua matrice nella Logoterapia di Viktor Frankl (1950/1998; 1959), secondo cui uno dei fattori motivazionali dell'individuo è il bisogno di trovare un significato alla propria esistenza. A seguito di esperienze critiche – come può essere una malattia terminale – l'individuo può sentire che non è capace di dare un senso alla propria vita e a ciò che gli è successo. La crisi però, proprio in ragione della sofferenza che essa comporta, può essere considerata una condizione privilegiata a partire dalla quale ingaggiarsi in processi di ricerca di significato, grazie ai quali scoprire quali aspetti della propria esistenza sono essenziali per sé. In particolare, Frankl rintraccia alcune fonti di significato: l'impegno concreto in compiti creativi o lavorativi, le esperienze affettive, relazionali o di contemplazione, l'atteggiamento e la forza d'animo e, infine, l'esplorazione e il racconto della propria storia di vita. Rispetto a questa ultima fonte di significato, essa si riferisce nello specifico alla possibilità di riconsiderare le molteplici trame che hanno caratterizzato la propria esistenza, riguardando la propria storia a partire da punti di vista differenti. Questo processo consentirebbe di recuperare il senso di continuità del sé compromesso dall'esperienza traumatica, di fare luce sulle esperienze significative, e di potere infine individuare nuovi obiettivi e scopi, che diano senso e dignità alla propria esistenza, nonostante la sofferenza.

Attraverso l'insegnamento della filosofia del significato su cui si basa l'intervento, le discussioni di gruppo, e gli esercizi esperienziali, la terapia centrata sul significato promuove la ricerca di significati attraverso queste differenti fonti. In particolare, tra le principali tematiche esistenziali affrontare nel corso dell'intervento ritroviamo i concetti di libertà, responsabilità, trascendenza e limite. Ogni individuo, infatti, è considerato responsabile della ricerca del significato della propria esistenza, e allo stesso tempo libero di scegliere in autonomia gli obiettivi e gli scopi che gli sembrano poter rendere la propria vita degna di essere vissuta. Inoltre, l'intervento mira a promuovere nei partecipanti un senso di trascendenza, inteso come sensazione di appartenere a qualcosa di più grande e duraturo del proprio sé: percependosi come parte di qualcosa di più grande che può sopravvivere alla propria morte, la persona può avvertire un senso di continuità della propria esistenza, e sentire di lasciare una traccia

del proprio sé in eredità alla comunità. Infine, secondo il modello di intervento centrato sul significato, imparare ad accettare e affrontare i limiti della vita (compresa la morte) consente di apprezzare le cose che si hanno e di sfruttare al meglio il tempo che si ha. In tal senso, l'elaborazione della finitezza dell'intervento si pone come parte importante del lavoro terapeutico: la consapevolezza che il lavoro in gruppo ha un tempo definito aiuta i partecipanti ad utilizzare il tempo limitato in modo produttivo.

Anche la psicoterapia Supportivo-Espressiva è un modello terapeutico di matrice umanistico-esistenziale, ideato da Yalom & Greaves (1997) e successivamente sviluppato da Spiegel e Classen (2000), volto a sostenere le persone che convivono con una malattia oncologica e/o terminale. In particolare, l'intervento presta attenzione a due aspetti centrali della malattia: la compromissione del senso di sé e l'alienazione. Infatti, a seguito della diagnosi di malattia il senso di sé e l'immagine corporea vengono violentemente trasformati, la realtà diventa qualcosa di non più prevedibile, e l'eventualità della morte diviene improvvisamente una possibilità concreta. Inoltre, la persona può sperimentare un senso di isolamento e di difficoltà a comunicare in maniera autentica con l'altro, o perché sente che l'altro non può comprendere profondamente la propria condizione, o per proteggerlo dalla propria sofferenza, o magari perché sente che – anche a causa di vincoli culturali – è necessario mantenere un atteggiamento positivo e inibire l'espressione di emozioni negative. La terapia supportivo-espressiva, dunque, pone al centro dell'intervento terapeutico da un lato la ricostruzione del senso di sé attraverso processi di significazione dell'esperienza di malattia, dall'altro lo sviluppo di un senso di coesione e supporto tra i partecipanti al gruppo, attraverso la condivisione delle esperienze di malattia e dei vissuti e sentimenti ad essa connessi. L'espressione e la condivisione emotiva all'interno di un contesto sicuro e supportivo favorisce l'esplorazione dei significati attribuiti alla malattia e delle conseguenze che essa ha avuto sulle molteplici dimensioni esistenziali del soggetto.

Nello specifico, questo tipo di intervento lavora attraverso tre ordini di fattori terapeutici: la condivisione delle emozioni in un contesto sicuro, che consente di ridurre i vissuti di isolamento e di acquisire gradualmente maggiori capacità di espressione e regolazione emotiva; la partecipazione a un gruppo di persone che

condivide la propria esperienza di malattia, partecipazione che aiuta ad elaborare i sentimenti di alienazione, diversità, stigma e a non percepire sé stessi solo come “malati”; infine, il confronto con differenti esperienze di malattie e dunque differenti strategie di gestione della stessa, che può aiutare a sviluppare nuove modalità, più adattive, di relazionarsi alla propria condizione di malato. Il terapeuta in questo modello di intervento ha il ruolo di favorire l’espressione, il supporto e la condivisione nel gruppo, così come quello di riportare costantemente l’attenzione del gruppo sull’*hic et nunc* e nello specifico su problematiche connesse al cancro. Infine, egli ha il ruolo di sostenere i partecipanti ad individuare obiettivi e strategie attive per perseguirli: a prescindere dall’effettiva riuscita di queste strategie, infatti, adottare un coping attivo focalizzato sul problema aiuta a recuperare una visione di sé come attivo e capace di ingaggiarsi nel perseguimento dei propri scopi.

Il valore trasformativo dell’esperienza grupppale risiede quindi nella condivisione di storie e relazioni, condivisione che rende possibile – attraverso un doppio movimento, che è quello del raccontarsi e dell’ascoltare - l’accesso a nuovi significati attraverso cui ristrutturare la visione di sé, del mondo e della malattia, ma anche l’individuazione di nuovi obiettivi e priorità che consentono di immaginare per sé una vita che sia degna di essere vissuta.

2.4.4 La terapia narrativa

La terapia narrativa (Epston & White, 1992) è un tipo di intervento usato con individui, famiglie, gruppi e organizzazioni basato sulle teorie costruttiviste e narrative che sottolineano come attraverso la narrazione ciascuno di noi costruisca la realtà che abita. La terapia narrativa si fonda sul presupposto che i problemi delle persone emergano dal loro contesto familiare, sociale, culturale e politico e che vengano in qualche modo prodotti e riprodotti attraverso le narrazioni che le persone fanno di sé. Queste narrazioni possono essere problematiche quando sono poco flessibili e non lasciano spazio alla varietà di aspetti cognitivi ed affettivi che caratterizzano l’esperienza: ad esempio, persone depresse tenderanno a costruire storie di sé incentrate spesso attorno a temi di perdita e disperazione. Lo scopo della terapia è allora quello di separare il problema dal cliente e di sostenere quest’ultimo nel lavorare sulla sua relazione con il

problema attraverso le sue risorse: nel cambiare la narrazione di sé, si può modificare anche la relazione con il problema. In questo senso la terapia narrativa può essere vista come un processo di “riparazione di storie” attraverso cui le narrazioni di sé possono cambiare e diventare maggiormente coerenti, complesse ed inclusive. Narrazioni limitate e limitanti rischiano di impoverire anche la capacità di agire, affrontare i problemi e cambiare: è a questo livello che intende agire la terapia narrativa, nell’obiettivo di rendere maggiormente *empowered* le persone, che possono così accedere a nuovi modi di vedersi, di raccontarsi e di agire. In linea di massima, è possibile rintracciare alcuni assi metodologici che caratterizzano i diversi modelli di terapia narrativa (Biggs & Hinton-Bayre, 2008; Mendes et al., 2010; Monk et al., 1997; Ricks et al., 2014):

- Il modo in cui una persona si rappresenta passato, presente e futuro nella propria esperienza di vita, è in continua evoluzione. Narrare e rinarrare la propria storia consente la sua trasformazione: il cliente, attraverso la narrazione, può dare nuova trama e nuova forma alla propria esistenza e può divenire l’autore di nuovi modi di raccontare sé stesso.
- Il cliente è l’esperto della propria vita, dunque la terapia narrativa è una terapia non giudicante e rispettosa della centralità della persona.
- Il focus è sulla possibilità di sviluppare risorse e agency.
- Il terapeuta è allo stesso tempo testimone e co-autore della narrazione prodotta dal cliente: il suo ruolo è quello di guidare il cliente ad utilizzare parole nuove, più complesse ed espressive per descrivere sé stesso. Questo non significa che il terapeuta debba proporre un linguaggio che è estraneo a quello adottato dal cliente, piuttosto può incoraggiarlo ad usare quelle parole che egli adotta nel descrivere altre persone ma non sé.
- Attraverso la narrazione, il cliente può personificare il suo problema e, attraverso un processo di esternalizzazione, vederlo come un personaggio esterno, parte della sua storia di vita, con il quale si può entrare in relazione. In questo modo, nuovi modi di entrare in contatto con i problemi possono essere generati, e possono essere costruite nuove narrazioni che non siano saturate dalle esperienze dolorose e problematiche.

In sostanza, a partire dalla decostruzione e dall'esplorazione del problema portato dal cliente, si comincia gradualmente a riconoscere quali sono i fattori – persone, relazioni, convenzioni sociali – che influenzano negativamente la percezione di sé e a identificare, grazie ad una solida alleanza terapeutica, il problema come qualcosa di esterno a sé con cui si può imparare a relazionarsi in modo diverso. Attraverso i cambiamenti di prospettiva e gli *insight* che emergono durante il processo terapeutico, si può costruire e socializzare con gli altri significativi una nuova narrazione di sé. Passeremo in rassegna tre modelli di intervento narrativi specificamente pensati per essere rivolti a persone che convivono con patologie croniche.

2.4.5 La *Mindfulness-Based Narrative Therapy*

La *Mindfulness-Based Narrative Therapy* (MBNT) (Rodríguez Vega et al., 2014) è una terapia che integra i principi della *Mindfulness* e quelli della terapia narrativa. Attraverso l'apertura al mondo dei sensi tipica degli approcci centrati sul corpo, e l'attenzione alle narrazioni che dominano la propria esistenza tipica degli approcci narrativi, l'intervento lavora sullo sviluppo della consapevolezza emotiva e metacognitiva, e sulla costruzione di una narrazione nuova di sé, che integri significati nuovi e aspetti precedentemente inesplorati della propria esperienza. L'accesso ai nuovi significati viene promossa sia attraverso processi *bottom-up* (le sensazioni corporee vengono considerate strumenti di conoscenza a partire dai quali costruire narrazioni) che attraverso processi *top-down* (la narrazione è il punto di partenza per l'esplorazione di emozioni e sensazioni fisiche). Nella pratica clinica, il terapeuta può ad esempio rispondere ad una narrazione del cliente centrata sul corpo (ad esempio “mi sento così stanco che non riesco più a parlare”) incoraggiando la costruzione di nuove narrazioni, a partire da tecniche di regolazione emotiva centrate sul corpo. Il protocollo prevede pratiche di *mindfulness* strutturate (esercizi yoga, meditazione, focalizzazione dell'attenzione sul corpo e sul respiro) e non strutturate (allenare la consapevolezza nelle pratiche della vita quotidiana), che permettono alle persone di osservare i propri pensieri e le proprie emozioni accettandoli senza giudicarli, di concentrarsi sul momento presente senza desideri, ricordi o anticipazioni del futuro.

Da un punto di vista metodologico, la narrazione del paziente viene esplorata tenendo conto dei “nodi” di significato narrativo, cioè quegli aspetti della narrazione che risultano particolarmente significativi per il soggetto in relazione alla sua esperienza di malattia. Questi nodi costituiscono potenziali punti di svolta e trasformazione, e vengono dunque esplorati e messi in discussione per poter essere risignificati. Nello specifico, questo modello di intervento lavora su tre tipi di narrazioni:

- 1) *From the first-person perspective*: sono racconti che riguardano la propria storia di vita, i dialoghi interni e le emozioni sperimentati. Rispetto a queste narrazioni, il terapeuta supporta il paziente in un percorso di esplorazione biografica, aiutandolo a comprendere come la malattia abbia influenzato il suo senso di identità. Inoltre, attraverso le tecniche di *mindfulness* centrate sul corpo, il terapeuta sostiene il paziente nello sviluppo della sua capacità di riconoscimento e regolazione delle emozioni a partire dalla conoscenza e dalla percezione del corpo.
- 2) *From the second-person perspective*: questi racconti riguardano i sentimenti di lutto perdita dovuti alla perdita di autonomia, al senso di isolamento e alla trasformazione dei propri ruoli sociali, dei propri obiettivi e delle relazioni personali. Rispetto a queste narrazioni, la relazione terapeutica diviene un contesto sicuro per esplorare il significato di questi vissuti e della transizione di ruolo persona sana-persona malata.
- 3) *From the third-person perspective*: queste narrazioni riguardano il significato sociale della malattia e lo stigma ad essa associato. Rispetto a questo tipo di narrazioni, la terapia lavora sulla consapevolezza dei significati e delle convenzioni sociali associate alla malattia. L’approccio narrativo e la *mindfulness* condividono una visione costruttivista della realtà e dell’uomo, secondo la quale l’individuo è attivo costruttore della propria esperienza.

Dunque, se da un lato le tecniche centrate sul corpo consentono al paziente di stare nel presente e guardare ai propri pensieri non come riflessi della realtà, ma come ipotesi sulla realtà, dall’altro l’attenzione alla narrazione permette di esplorare le modalità abituali attraverso cui si dà senso alla propria esperienza, riuscendo gradualmente ad accedere a nuove narrazioni di sé e della propria malattia che siano maggiormente

inclusive di aspetti significativi e positivi dell'esperienza. L'integrazione tra tecniche verbali e corporee consente così di espandere il repertorio di pensieri, narrazioni e azioni della persona, favorendo così l'integrazione della malattia entro una narrazione di sé ampia, complessa e significativa.

2.4.6 La terapia Narrativo-Espressiva

La terapia Narrativo-Espressiva (Petersen et al., 2005) è un intervento di gruppo rivolto a persone che hanno terminato le cure per il cancro, e che ha l'obiettivo di prevenire l'emergere del disturbo post-traumatico da stress sostenendo i partecipanti nella gestione adattiva dello stress che può conseguire al termine delle cure. Infatti, una volta concluse le cure, nel soggetto emerge la necessità di integrare l'esperienza vissuta all'interno della propria "narrazione personale" al fine di ristabilire il senso di continuità e la percezione di coerenza, ordine e controllo.

Il presupposto dell'intervento è che la narrazione che la persona fa della propria esperienza di malattia rifletta un'interpretazione della stessa fondata esclusivamente sugli aspetti negativi e problematici, e che attraverso la terapia sia possibile decostruire la trama dominante della propria narrazione e attivare processi di rivalutazione e costruzione di senso. In ragione di questi processi, sarebbe possibile individuare nuovi significati, "riscrivere" la storia della propria malattia integrando aspetti positivi e negativi, e promuovere lo sviluppo di capacità attraverso cui fronteggiare in modo adattivo le conseguenze della malattia.

Nello specifico, l'intervento Narrativo-Espressivo è strutturato attraverso tre incontri, ognuno dei quali prevede l'utilizzo da parte del gruppo di tecniche espressive-creative, che consentano ai singoli partecipanti di raccontare la propria storia alla luce di diverse prospettive, favorendo la comprensione, l'evoluzione, il cambiamento e l'integrazione della propria esperienza di malattia anche attraverso la condivisione con il gruppo.

A partire dal racconto della propria diagnosi, passando per la narrazione della propria esperienza di malattia mediante mezzi di espressione creativa, per arrivare infine alla rivalutazione dei propri rapporti sociali, il gruppo utilizza la narrazione e la

condivisione delle esperienze come canale privilegiato per la ristrutturazione dei significati connessi all'esperienza del cancro.

È interessante sottolineare che secondo il modello di terapia narrativo-espressiva, il cambiamento terapeutico può avvenire solo se contestualizzato all'interno della comunità sociale del soggetto. Pertanto, nell'ultimo incontro i partecipanti vengono supportati nella rivalutazione dei propri rapporti sociali e nell'assunzione di una posizione empatica nei confronti degli altri significativi che a sua volta comporta una rivalutazione positiva dell'immagine di sé.

Per lo stesso motivo, l'intervento di terapia narrativo-espressivo prevede anche degli incontri separati riservati ai componenti della famiglia e agli amici del paziente, ed eventualmente la programmazione di un quarto incontro a cui possono partecipare tutti i pazienti con i loro cari. Secondo il modello proposto, il processo narrativo realizzatosi attraverso i diversi incontri consente al soggetto (e alla sua famiglia) di accedere ad opportunità e strumenti che li rendono in grado di integrare l'esperienza critica nella continuità della propria esistenza, dando ad essa una nuova direzione.

2.4.7. Meaning Making Intervention

Il “*Maning-Making Intervention*” (MMI) (Lee et al., 2006 a,b) è un modello di intervento narrativo nato originariamente con lo scopo di supportare i pazienti con traumi fisici nel processo di adattamento alla loro condizione. Successivamente, è stato utilizzato anche con pazienti oncologici, per promuovere il riconoscimento, la comprensione e la gestione delle possibili problematiche esistenziali connesse alla convivenza con il cancro.

Nello specifico, il clinico e il paziente utilizzano uno strumento di rappresentazione grafica, la linea della vita, a partire dalla quale il paziente potrà raccontare la propria esperienza integrando nella sua prospettiva i tre diversi piani temporali: passato, presente e futuro. In questo senso, la linea della vita costituisce uno stimolo da cui partire per l'esplorazione dell'esperienza di malattia e per un graduale processo di ricollocazione della stessa entro la più ampia storia di vita della persona, con il recupero di una dimensione di progettualità nonostante la – e a partire dalla – paura dell'eventualità della morte.

Attraverso un approccio collaborativo, che mira a rendere il paziente partecipe del proprio processo di cura, il clinico si impegna da un lato a legittimare le eventuali reazioni di sofferenza, dolore e sconforto sperimentate dal paziente, dall'altro a supportarlo nella narrazione della propria storia e a sostenerlo – attraverso opportune domande – nell'individuazione di punti critici, punti di svolta e risorse personali. Lo scopo è quello di rendere il paziente in grado di riconoscere gli elementi positivi della propria esistenza, i propri obiettivi e le proprie strategie di fronteggiamento dell'evento critico, senza negare le emozioni di sconforto, paura e angoscia. L'intervento si pone quindi l'obiettivo di facilitare e supportare una riflessione personale da parte del paziente sul senso della propria esistenza a seguito della diagnosi di cancro, e sull'impatto che la malattia ha avuto sulla propria vita aiutando gradualmente il paziente a confrontarsi con la paura della morte. L'intervento mira anche ad aiutare il paziente a comprendere che non è obbligato ad avere necessariamente un atteggiamento positivo, ma che può esprimere le proprie paure, incertezze, emozioni. L'approccio narrativo adottato in questo tipo di intervento consente al paziente di esplorare e significare la propria esperienza entro quelle aree rispetto alle quali si sente a proprio agio ad ingaggiare una riflessione: il clinico svolge una funzione di guida senza orientare in maniera rigida il racconto del paziente, rispettando così eventuali difficoltà a raccontare eventi o periodi temporali specifici.

Vediamo che, nei differenti interventi che abbiamo brevemente passato in rassegna, i temi affrontati sono molteplici e gli strumenti narrativi utilizzati sono differenti: si va dalla scrittura, alla narrazione orale, all'utilizzo di stimoli e strumenti creativi come, ad esempio, il disegno o la scultura. Questo ci ricorda, sulla scia dei contributi di Schiff (2006, 2012), come ogni atto umano possa essere considerato atto narrativo se entro un contesto esso ha lo scopo di promuovere processi di significazione. E infatti, l'aspetto comune a ogni intervento psicologico che adotta un dispositivo narrativo sembra essere il presupposto teorico e metodologico in ragione del quale la narrazione dell'esperienza di malattia costituisce uno strumento utile ad elaborarla e a significarla, promuovendo così l'adattamento psicologico e la gestione efficace della stessa.

Capitolo 3 Il SdiP-M in un gruppo di pazienti affetti da Angioedema Ereditario

3.1 Specificità di un contesto specialistico

In questo primo studio intendiamo presentare una ricerca sui modelli di significazione della malattia cronica in pazienti adulti affetti da angioedema (HAE).

L'angioedema è una condizione cronica rara, che può essere ereditaria o acquisita, associata a un deficit di C1 inibitore di tipo quantitativo (C1-INH-HAE di tipo I) o funzionale (C1-INH-HAE di tipo II). L'angioedema ereditario condivide alcune caratteristiche con le altre patologie croniche: si tratta infatti di una malattia che può essere gestita nel lungo termine attraverso una cura farmacologica, e che richiede a chi ne è affetto uno sforzo di riorganizzazione della propria quotidianità, delle proprie routine e della propria relazionalità, assieme all'acquisizione di competenze necessarie alla gestione medica dei sintomi. Alcuni aspetti dell'esperienza psicologica di chi convive con l'HAE sono dunque assimilabili a quelli di cui abbiamo discusso nel primo e nel secondo capitolo e che attengono alla natura della cronicità. Trattandosi di una malattia rara, però, l'angioedema presenta alcune caratteristiche specifiche che aggiungono gradi di complessità all'esperienza di chi ne è affetto. Infatti, la convivenza con una malattia rara immette la persona, almeno inizialmente, in una confusione legata all'assenza di una rappresentazione culturale condivisa e consolidata della patologia (Caputo, 2013; Bazzoli et al., 2021). Pensiamo, ad esempio, a una persona con diabete: qualora lo desideri, essa può avere accesso a numerose informazioni sulla sua condizione, può riferirsi al suo medico di medicina generale per dubbi, paure o perplessità e, probabilmente, può parlare della sua condizione anche con persone che non ne sono affette, essendo sufficientemente certa che i suoi interlocutori condividano almeno delle conoscenze di senso comune sulla patologia. Per una persona che convive con una patologia rara, invece, questo non è sempre possibile: la comprensione e la condivisione della propria esperienza risultano più complesse, così come è più complesso trovare una risposta alla domanda "perché a me?". Inoltre, in molti casi la diagnosi di una malattia rara è complicata e avviene con un certo ritardo rispetto all'esordio sintomatologico. Inoltre, la gestione medica della

condizione cronica rara è spesso possibile solo in un contesto specialistico e richiede uno sforzo di collaborazione, non sempre attuato, tra i medici specialisti e il medico di medicina generale.

Peraltro, l'angioedema ereditario, oltre ad essere una condizione rara, ha anche delle caratteristiche sintomatologiche particolari che contribuiscono a generare ansia e paura nelle persone che ne sono affette. Infatti, tale patologia si esprime attraverso gonfiori (edemi) che possono variare notevolmente di intensità e localizzazione (Kemp & Craig, 2009; Zotter *et al.*, 2014). Tali gonfiori possono colpire sia gli organi interni, principalmente il tratto gastrointestinale, l'apparato respiratorio e genito-urinario, sia la pelle, il volto, il collo, e gli arti. Il gonfiore esterno può provocare deturpazione, disagio personale o sociale, mentre il gonfiore che coinvolge i tessuti addominali o genitali può causare dolore molto intenso (Cicardi & Zuraw, 2018). Particolarmente temuti sono gli attacchi laringei, spesso considerati pericolosi per la vita di questi pazienti se non riconosciuti e trattati tempestivamente (Freda *et al.*, 2016). Data la rarità della malattia, però, spesso gli attacchi vengono trattati mediante farmaci antistaminici, poiché l'edema viene spesso confuso con l'allergia. Inoltre, la rarità della malattia, comporta spesso lunghi tempi di latenza tra il suo esordio, la giusta diagnosi e l'adeguato trattamento (Bazzoli *et al.*, 2021).

L'impossibilità di prevedere lo scatenarsi dell'attacco, l'estrema variabilità – sia inter che intra-individuale – in termini di frequenza, gravità e sede degli attacchi, e la difficoltà di identificare gli eventi scatenanti l'attacco, possono portare a gravi compromissioni psicologiche, sociali e relazionali per i pazienti che convivono con questa patologia (Freda *et al.*, 2016).

Interessarsi agli aspetti psicologici dell'esperienza di convivenza con l'angioedema ereditario risulta fondamentale per garantire un'efficiente presa in carico dei pazienti per diversi motivi. In primo luogo, la depressione sembra essere un problema frequente nei pazienti con HAE (Bygum *et al.*, 2012), tanto che in uno studio (Fouche *et al.*, 2014) il 100% del campione mostrava sintomi depressivi: se è vero, come abbiamo visto (cfr. cap. I), che l'adattamento psicologico alla malattia viene misurato anche in termini di presenza e/o assenza di sintomi ansiosi e depressivi, questi studi ci suggeriscono che il processo di adattamento alle sfide e ai limiti imposti dalla patologia può rivelarsi particolarmente complicato nei pazienti affetti da angioedema ereditario. Inoltre,

alcuni fattori psicologici – pensiamo allo stress emotivo, allo stress cronico o alla difficoltà di regolare le emozioni – possono costituire dei veri e propri trigger per gli attacchi di edema (Freda et al., 2016; Zotter et al., 2014). In studi precedenti condotti con bambini affetti da patologie croniche è emerso come lo stress percepito fosse maggiore nei bambini con angioedema rispetto a quelli affetti da altre malattie croniche (Savarese et al., 2018), e che lo stress percepito era correlato all'alessitimia, a sua volta correlata con la gravità dell'angioedema (Taylor & Bagby, 2004).

Sulla base di questi risultati, ipotizziamo che l'alessitimia, lo stress e la regolazione delle emozioni possano avere un impatto sulla gravità dell'angioedema e sull'adattamento alla malattia anche negli adulti, e che dunque promuovere competenze di riconoscimento e regolazione delle emozioni e degli affetti possa incidere positivamente sul benessere di questi pazienti.

L'attenzione alla promozione di competenze emotive nei pazienti è in linea con la recente letteratura sul Patient Engagement (Graffigna & Barello, 2018), la quale sottolinea che quando gli individui ricevono una diagnosi di malattia, potrebbero non essere in grado di impegnarsi nella presa in carico della propria condizione a causa dello shock emotivo che segue la diagnosi. Man mano che i pazienti acquisiscono conoscenze e competenze, anche di regolazione delle emozioni, queste influenzano la loro capacità di essere coinvolti nel loro percorso assistenziale (Graffigna et al., 2015) e di costruire e ricostruire risorse di significato sufficientemente differenziate da sostenere le strategie di fronteggiamento, i processi di integrazione della malattia e di promozione della qualità della vita (Hartog et al., 2020; Park, 2010; Salvatore e Freda, 2011).

Le funzioni della narrazione

In psicologia, come abbiamo discusso nel secondo capitolo, la narrazione è da decenni considerata un dispositivo d'elezione per lo studio dei processi attraverso cui le persone danno significato ad esperienze critiche (Bruner, 1990; 2004). In particolare, nell'ambito della Psicologia della Salute e nel suo incontro con la Medicina, molti studiosi hanno trovato, come abbiamo sottolineato nel secondo capitolo, nelle *illness narratives* uno strumento prezioso per la comprensione soggettiva e contestualizzata

dell'esperienza di malattia (Charon, 2008; Hydén, 1997; Kleinman, 1992; Sools, Murray e Westerhof, 2015) ed in particolare di malattia cronica (Garro, 1994) e rara (Caputo, 2013).

Tenendo conto del ruolo dei processi di significazione nell'adattamento alla malattia cronica e della rilevanza del dispositivo narrativo come mezzo per la loro esplorazione, in studi precedenti, condotti in ambito pediatrico, abbiamo individuato, mediante una intervista narrativa, alcune modalità con cui tipicamente si declinano i significati che regolano l'adattamento genitoriale alla patologia cronica dei propri figli (De Luca Picione, Martino e Troisi, 2019; Salvatore e Freda, 2011). Abbiamo organizzato queste differenti modalità entro un modello concettuale definito *Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M)* (Freda *et al.*, 2019; Savarese *et al.*, 2021) che abbiamo presentato nel primo capitolo.

Ricordiamo che il termine “senso” è qui utilizzato per evidenziare il ruolo centrale che i processi di costruzione di significato assumono nell'elaborazione della diagnosi e nell'integrazione della condizione di malattia.

Il termine “padronanza” invece intende mettere a fuoco lo sviluppo delle competenze necessarie al fronteggiamento della malattia e della trasformazione delle condizioni personali, relazionali ed ambientali che essa comporta.

Tale modello, che qui utilizziamo per esplorare l'esperienza di pazienti adulti affetti da Angioedema Ereditario, si propone di cogliere sia gli elementi trasversali all'esperienza di cronicità, sia le peculiarità che caratterizzano la convivenza con una specifica malattia, intendendo la padronanza come un processo che evolve dinamicamente nel tempo, intrecciandosi con le fasi di vita e della malattia.

Il modello adotta una prospettiva “funzionale” della narrazione come ampiamente discusso nel secondo capitolo (Freda, 2008; Schiff, 2012). Con il termine “funzione” ci riferiamo all'uso che il narratore può fare del processo narrativo, ai compiti psichici che egli può compiere attraverso il suo dispiegarsi.

In questo specifico contesto, parliamo di funzione riferendoci agli scopi cui assolve la narrazione nel regolare l'adattamento alla malattia cronica. In particolare, ci riferiamo a 5 fondamentali funzioni narrative, che saranno riprese quali criteri di analisi delle narrazioni, di cui daremo qui una sintetica definizione:

- **Funzione di articolazione temporale.** Tale funzione si riferisce all'organizzazione temporale dell'esperienza ovvero a quel processo che ha a che fare con la costruzione di nessi tra gli elementi dell'esperienza di malattia entro una cornice spaziale e temporale. Ciò permette all'individuo di organizzare soggettivamente in forma narrativa la propria esperienza e allo stesso tempo condividerla con gli altri. Hanno a che fare con questa funzione gli aspetti di coerenza temporale e autobiografica. La narrazione permette di riunire, in modo tridimensionale (passato-presente-futuro), le diverse linee del tempo (Brockmeier, 2000; De Luca Picione e Freda, 2012; De Luca Picione, Martino e Freda, 2018; Savarese *et al.*, 2017). Come viene articolata la narrazione in rapporto alla malattia? Si narra di un prima e di un dopo? Si narra di una trasformazione dell'esperienza in rapporto alla malattia nel tempo oppure il tempo narrativo sembra "bloccato" al momento della diagnosi? Queste sono le domande, riferite alla qualità del processo di costruzione narrativa del senso, a cui proviamo a rispondere nel processo di analisi semiotica delle narrazioni. Attraverso questa funzione è possibile iscrivere la malattia nel tempo della propria esistenza (Crossley, 2000; Jowsey, 2016; Williams, 2000), differenziando tra un prima ed un dopo la diagnosi e riconoscendo dei *turning point* significativi della propria esperienza.
- **Funzione di interpretazione/integrazione della malattia nella propria narrazione di vita.** Con tale funzione ci riferiamo alla funzione proposizionale della narrazione ossia al processo di costruzione di una teoria individuale attraverso cui dare senso all'esperienza di malattia. In base a norme, valori e riferimenti soggettivi (Bruner, 1990; Thornton, 2010), ciascuno interpreta la malattia riuscendo più o meno ad integrarla nella narrazione di sé (Asbring, 2001). Entro tale funzione intendiamo analizzare il processo di integrazione dell'esperienza di malattia nella propria narrazione di vita. Si tratta di un processo che ha a che fare con il grado di integrazione dell'esperienza della malattia entro la narrazione del 'canonico', in cui la malattia assume il senso di uno degli aspetti che forma la propria narrazione di sé, o, all'opposto resta

un'esperienza sganciata, isolata, aliena o 'nemica', in quanto significata come minaccia ad un canone narrativo dal carattere ideale e idealizzato.

- ***Funzione di regolazione delle emozioni.*** Si riferisce al modo in cui attraverso la narrazione è possibile denominare e differenziare emozioni e sentimenti connessi alla malattia (De Luca Picione e Valsiner, 2017; Tronick e Beeghly, 2011). Entro tale funzione ci riferiamo infatti alla narrazione come un sistema dinamico multilivello, in grado di regolare il rapporto tra affetti e significazione. La connessione tra emozione ed evento, mediata dal dispositivo narrativo, può stabilire le basi e il contenimento dei processi di regolazione emotiva (Bion, 1984; Matte Blanco, 1975; Valsiner & De Luca Picione, 2017; Tronick, 2011) e meta-riflessioni sull'esperienza. Mediante tale funzione della narrazione analizziamo, quindi, la presenza, nella narrazione, di processi di denominazione e differenziazione delle emozioni e dei sentimenti, osservando diverse qualità e processualità dei vissuti emotivi nella narrazione, in base del grado di generalizzazione dell'emozione all'interno della narrazione, all'articolazione del vissuto emotivo in una narrazione che contempla aspetti variegati e ambivalenti del vissuto, ricchezza dei passaggi narrativi dedicati al vissuto emotivo.
- ***Funzione discorsiva/di supporto sociale.*** Si riferisce al modo con cui le persone narrano la propria malattia nel rapporto con gli altri ed al senso attribuito a tale scambio dialogico. La narrazione funziona come un dispositivo per la condivisione delle proprie esperienze e dei propri vissuti consentendo di ottenere supporto e comprensione (Garro, 1994; Goffman, 1959). Tale funzione si riferisce pertanto, all'organizzazione delle connessioni tra il sé e il mondo, e tra sé stessi e gli altri.
- ***Funzione agentiva.*** Tale funzione si riferisce alla narrazione come processo aperto e dinamico di orientamento all'azione e alle decisioni inerenti la gestione della propria salute (De Luca Picione, Martino e Freda, 2018). Entro tale funzione intendiamo pertanto esplorare il rapporto tra costruzione narrativa

dell'esperienza e la capacità di prendere decisioni e perseguire azioni con l'intento di impattare sugli eventi e di modificare aspetti dei propri scenari di vita. La costruzione narrativa è una *conditio sine qua non* per la messa in atto di comportamenti intenzionali. Quando viene a mancare il processo narrativo è l'azione, nella sua forma reattiva, che si sostituisce divenendo un regolatore diretto e primitivo della dimensione affettiva (Salvatore & Freda, 2011). Attraverso tale funzione intendiamo comprendere in che modo la narrazione può costruire risorse di senso funzionali all'adozione di una posizione attiva, partecipe, autonoma nella definizione delle prassi e dei comportamenti da assumere nella gestione quotidiana della malattia.

Attraverso tali funzioni, è possibile analizzare la qualità del processo di elaborazione dell'esperienza di malattia e le modalità di condivisione e fronteggiamento della stessa. La narrazione, attraverso il dipanarsi delle sue funzioni, istituisce un processo dinamico volto a generare risorse di senso utili a comprendere il rapporto tra le esigenze ed i vincoli imposti dalla malattia, i bisogni ed i desideri personali nonché i contesti della vita quotidiana.

3.2 Obiettivi

In questo lavoro, già pubblicato sulla Rivista di Psicologia della Salute (Maiello et al., 2022), si è proceduto alla costruzione di un disegno di ricerca *mixed-method* attraverso il quale si intendono esplorare le modalità attraverso cui si articolano le funzioni narrative di significazione dell'esperienza di malattia cronica, con una popolazione adulta affetta da Angioedema Ereditario.

In particolare, questo studio ha come obiettivi:

- a) esplorare le principali dimensioni che organizzano il SdiP-M nel rapporto con la specificità di tale condizione;
- b) identificare modelli prototipici di elaborazione e gestione della condizione di malattia cronica attraverso l'articolazione di profili di padronanza;
- c) valutare il rapporto tra i profili di padronanza ed altre variabili quantitative volte ad esplorare i processi psichici connessi all'adattamento alla malattia.

3.3 Partecipanti

La ricerca si è svolta con la partecipazione di 28 adulti affetti da Angioedema Ereditario provenienti da tre diversi Centri di Riferimento Italiani: Napoli (Università degli Studi di Napoli “Federico II”, Centro Interdipartimentale di Ricerca in Scienze Immunologiche di Base e Cliniche), Milano (Ospedale Luigi Sacco, Università degli Studi di Milano, U.O. di Medicina Generale) e Padova (Università degli Studi di Padova, Dipartimento di Medicina, Clinica Medica 1). I partecipanti sono stati reclutati su proposta del medico di riferimento. Di questi, 20 (71%) sono donne, l'età media è di 45 ($\pm$ 11) anni e il tempo medio dalla diagnosi è di 20 ($\pm$ 12) anni. Ciascun partecipante ha firmato un consenso informato per la partecipazione allo studio e un documento per la tutela della Privacy in conformità con il GDPR EU 2016/679, D.L. n.101/2018. Lo studio è stato svolto in conformità con gli standard etici della Dichiarazione di Helsinki (1964) ed è stato approvato dal comitato Etico dell'Università Federico II di Napoli (Prot.n. 116/19).

Tab. 1 – Partecipanti

Variabile	Partecipanti (n= 28)
Età	45 ($\pm$ 11)
Anni alla diagnosi	20 ($\pm$ 12)
Genere	
Femmina	20 (71 %)
Maschio	8 (29%)

Sono riportati numero dei pazienti, percentuale (%) media and deviazione standard ($\pm$).

3.4 Strumenti

L'intervista sul Senso di Padronanza della Malattia

Le narrazioni sono state raccolte tramite un adattamento **dell'Intervista semi-strutturata sul SdiP-M** (Savarese, 2018) per la popolazione adulta affetta da Angioedema Ereditario, composta da n.15 domande volte all'esplorazione di tre domini principali dell'esperienza di malattia:

1. l'interpretazione della malattia e della sua variabilità;
2. i processi dialogici in famiglia e con il contesto sociale;
3. il fronteggiamento della malattia nella vita quotidiana.

L'intervista stimola il soggetto, nel raccontare la propria esperienza di malattia, ad attraversare diversi registri narrativi, che corrispondono a diverse versioni della mente. Alcune domande mirano a sollecitare l'esplorazione dei processi narrativi di costruzione di senso dell'esperienza, reclutando processi di memoria semantica; altre domande si concentrano sulla narrazione di eventi sollecitando la memoria episodica, infine una domanda sollecita la produzione di una narrazione controfattuale.

Sono stati somministrati i seguenti questionari self-report:

- **Toronto Alexithymia Scale (TAS-20- Barbgy, Parker & Taylor, 1994; Bressi, Taylor, Parker et al., 1996):** un questionario self-report con una buona consistenza interna (alfa di Cronbach di 0,75 e 0,82 nei gruppi normali e clinici, rispettivamente) composto da 20 item volto a valutare l'Alessitimia, ovvero il deficit nella capacità di riconoscere e mettere in parola le proprie emozioni, costruito su 3 scale fattoriali: DIF (Difficulty Identify Feelings) ovvero la difficoltà ad identificare i sentimenti e a distinguere tra sentimenti e sensazioni fisiche; DDF (Difficulty Describing Feelings), la difficoltà nel descrivere i propri sentimenti agli altri e EOT (Externally -Oriented Thinking) ossia uno stile cognitivo orientato verso la realtà esterna.
- **Emotion Regulation Questionnaire (ERQ, Balzarotti, John e Gross, 2010):** questionario self-report a 10 item che valuta due processi di regolazione emotiva del soggetto, rappresentati dalle sue due scale: il processo di ristrutturazione cognitiva (valutato dalla scala reappraisal, α di Cronbach 0.84)

e quello di soppressione della risposta (valutato dalla scala suppression, α di Cronbach 0.72).

- **SF-12 (Short Form Health Survey) (Kodraliu, 2001; Gandek et al., 1998):**
La qualità di vita è stata misurata attraverso il questionario **SF-12 (Short form health survey)** (Kodraliu et al., 2001), strumento psicometrico ampiamente utilizzato in letteratura che permette di ottenere una descrizione dello stato di salute attraverso due indici sintetici calcolati partendo dalle dodici domande del questionario: il *Physical Component Summary (PCS)* riguarda lo stato fisico e prende in considerazione 6 item relativi ad attività fisica, influenza dello stato di salute nello svolgimento del proprio ruolo, dolore fisico e salute in generale; il *Mental Component Summary (MCS)* misura invece lo stato mentale prendendo in considerazione gli altri item relativi a vitalità, attività sociali, stato emotivo e salute mentale ("calmo e sereno", "scoraggiato e triste").
- **Pereceived Stress Scale (PSS; Scala per lo Stress Percepito. da Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983; Cohen, & Williamson, 1988) Adattamento e validazione italiana a cura di Andrea Fossati, Università Vita-Salute San Raffaele, Milano.** È una misura del grado in cui le situazioni nella vita di una persona vengono valutate come stressanti ed ha una validità interna pari a 0.84 (Alpha di Cronbach). Gli item sono stati costruiti per intercettare il livello in cui le persone che rispondono al test trovano le loro vite imprevedibili, incontrollabili o sovraccariche. La scala contiene anche una serie di domande dirette sui livelli attuali di stress percepito.
- **Patient Health Engagement Scale (Graffigna et al., 2015).** Strutturata a partire dall'analisi sistematica della letteratura e da un recente studio qualitativo sul care management del paziente cronico pubblicato dagli stessi autori (Graffigna et al., 2015) questa scala prevede nella sua forma finale 5 item in grado di esplorare i diversi aspetti psicologici ed esperienziali dell'engagement del paziente (Ordinal Alpha 0.82) nella cura della sua

patologia, che si riferiscono alle seguenti fasi: blackout, arousal, adhesion, eudaimonic project.

- ***Symptom Check-List (SCL-90, De Rogatis, 1983; Prunas et al., 2012).*** Si tratta di un questionario self-report ampiamente utilizzato per la valutazione della qualità della vita (α di Cronbach 0.76) che permette di descrivere lo stato di salute attraverso 2 domande per ciascuna delle seguenti scale: attività fisica [PF], ruolo e salute fisica [RP], ruolo e stato emotivo [RE] e salute mentale [MH] e una domanda per ciascuna delle rimanenti scale: dolore fisico [BP], salute generale [GH], vitalità [VT] e attività sociali [SF].
- ***Indice sulla Severity della malattia (Bygum et al., 2015)*** per i pazienti con HAE.
- ***Scheda socio-anagrafica e cartella clinica sulle caratteristiche della malattia.***

3.5 Metodologia e Procedure

Procedure

Si è proceduto ad effettuare un adattamento, per la popolazione adulta di pazienti affetti da Angioedema Ereditario, dell'*Intervista semi-strutturata sul SdiP-M* (Savarese, 2018) costruita per i genitori di bambini affetti da patologie croniche, e l'adattamento della sua griglia di codifica narrativa.

L'adattamento dell'intervista è riportato in appendice (Appendice 1).

L'intervista è stata proposta dal medico di riferimento ed è stata somministrata, da due psicologhe formate alla sua somministrazione, ai 28 partecipanti che l'hanno accolta con interesse.

Le interviste sono state raccolte *de visu* presso il centro di riferimento di Napoli per i pazienti ad esso afferenti, e via Skype, per i pazienti afferenti agli altri centri. Ciascuna intervista è stata audioregistrata e trascritta *verbatim*.

I questionari self report sono stati compilati ed inviati dai partecipanti alle ricercatrici. È stato costruito un database a partire dal quale poter effettuare le analisi statistiche descritte successivamente.

Codifica delle interviste

È stato utilizzato, un disegno di ricerca *mixed method*, che ha previsto:

- codifica del *corpus* narrativo, che è stata condotta attraverso un approccio *theory driven* a partire dalla prospettiva funzionale della narrazione (Freda *et al.*, 2019; Jacobi e Mac leod 2011; Schiff 2017; Savarese *et al.*, 2020). L'analisi delle funzioni narrative è stata condotta identificando, nel testo, gli stralci rappresentativi di ciascuna delle cinque funzioni narrative descritte nel paragrafo precedente: articolazione temporale, interpretazione/ integrazione della malattia, regolazione delle emozioni, supporto sociale e funzione agentiva (Freda *et al.*, 2019; Martino *et al.*, 2021).
- codifica delle modalità per ciascuna funzione; è stata messa a punto una prima versione dell'adattamento della griglia di codifica a partire dall'analisi preliminare di n.12 interviste. Essa è stata successivamente utilizzata per l'analisi dell'intero corpus, costituito da 28 interviste. La griglia di codifica è riportata in appendice (Appendice 2).
La codifica è stata svolta da tre ricercatori indipendenti formati all'analisi delle interviste e all'utilizzo della griglia di codifica delle funzioni narrative. Nei casi in cui si è verificata una discrepanza nella codifica si è proceduto con una discussione di gruppo fino ad arrivare all'accordo tra i ricercatori.
- Costruzione di un codebook per la codifica mediante Multiple Correspondence Analysis (MCA) per l'analisi delle dimensioni principali del Senso di Padronanza della malattia e la verifica dell'adattamento del modello ai dati, così come discusso nel paragrafo successivo;
- Identificazione di Profili di Padronanza della malattia e correlazione tra i profili e le variabili psicologiche identificate e misurate mediante i questionari self report, così come discusso nel successivo paragrafo relativo alle analisi statistiche.

Analisi statistiche

Come accennato nel paragrafo precedente, è stata effettuata una *Multiple Correspondence Analysis* (MCA) relativa alla codifica delle narrazioni per analizzare le dimensioni principali del Senso di Padronanza della malattia. La MCA permette infatti di visualizzare l'associazione tra le variabili categoriali considerate attraverso l'estrazione di dimensioni principali alle quali è stato poi applicato un modello di clustering gerarchico per ottenere Cluster di co-occorrenza che permettessero di evidenziare profili di padronanza distinti.

La rilevanza statistica delle modalità di ciascuna variabile all'interno dei tre cluster è stata determinata con un v-test applicato alle modalità per valutare la differenza significativa tra la frequenza della modalità nel cluster rispetto alla frequenza nel dataset totale. Il test statistico applicato sul v-test (il cui segno del valore grezzo indica invece se vi è una maggiore presenza o assenza della modalità nel cluster rispetto al dataset) è equivalente ad un test del chi-quadro.

I dati relativi alle dimensioni psicologiche sono stati sintetizzati mediante analisi descrittiva. Il test di D'Agostino-Pearson è stato utilizzato per verificare la distribuzione normale di tutte le variabili continue. Le medie e la DS sono state calcolate per le variabili continue, mentre i valori assoluti e la frequenza (percentuale) sono stati calcolati per le variabili categoriali. Il confronto dei valori medi è stato eseguito mediante analisi ANOVA. Il confronto dei dati categoriali è stato eseguito con un test del chi quadrato.

Inoltre, è stata valutata l'associazione tra i profili di padronanza emersi e le dimensioni estratte dalle misure di valutazione psicometrica relative ai processi psicologici. A tale scopo: a) esse sono state aggiunte come variabili supplementari all'interno del modello MCA; b) la differenza tra le distribuzioni di questi punteggi all'interno di ciascun cluster è stata valutata utilizzando test non parametrici (Kruskal-Wallis per variabili quantitative e test esatto di Fisher per variabili categoriche).

Per tutte le analisi è stato considerato un livello di significatività $\alpha=0.05$. Le analisi sono state eseguite con IBM SPSS Statistics per Windows, versione 26.0 e con R, versione 4.0.3.

3.6 Risultati

La codifica delle funzioni narrative: articolazione del Senso di padronanza della malattia.

A partire dall'analisi funzionale delle narrazioni del corpus effettuata utilizzando l'adattamento della griglia di codifica sono emerse, per ciascuna delle funzioni narrative, tre modalità principali (Freda *et al.*, 2019; Savarese *et al.*, 2021):

FUNZIONE DI ARTICOLAZIONE TEMPORALE.

A1 Assente. Questa modalità fa riferimento all'assenza del processo di articolazione temporale della narrazione di malattia. La malattia non viene registrata come un evento critico di potenziale discontinuità, e la narrazione non articola tra un prima e un dopo l'evento malattia.

«È successo, amen! Ho cominciato a rifornirmi di cortisone perché si pensava servisse a qualcosa per poi arrivare a scoprire che non serviva a nulla... però diciamo che forse esiste anche un effetto placebo quindi anche il cortisone sarà servito... basta, comunque non ne ho fatto un dramma ecco, in sintesi.»

A2 Blocco. Questa modalità fa riferimento ad un'interruzione della continuità narrativa legata a un tempo bloccato al momento di ricezione della diagnosi.

«Mi sentivo come mi sento adesso. Non mi sento nulla.»

A3 Trasformazione: la narrazione dà conto di processi dinamici di articolazione temporale, di trasformazioni narrative del rapporto con la malattia in cui il tempo è catalizzatore di nuovi significati a cui approdare e/o da rimaneggiare.

«Ho dovuto fare il passaggio, ho dovuto capire che non avevo un fastidio ma avevo una malattia e quindi ho avuto un po' questo periodo in cui ho dovuto assorbire il colpo, in cui ho dovuto realizzare che non era un fastidio ma era una malattia e dovevo trattarla come tale.»

FUNZIONE DI INTERPRETAZIONE/INTEGRAZIONE DELLA MALATTIA.

B1 Conflitto. L'esperienza di malattia non è integrata in una narrazione di sé organica e coerente dal punto di vista causale e organizzativo. Gli aspetti della malattia appaiono inaccettabili e sempre in attrito con tutte le altre attività o esperienze.

«Penso che mi ha tolto troppo e mi ha dato poco in cambio. Per quanto voglia convincermi che è una malattia curabile, è molto subdola e questa cosa mi spaventa, oggi dico che è una maledizione, a volte penso che sarebbe stato meglio un tumore perché lì o vinci o perdi, c'è una fine, qui una fine non c'è.»

B2 Tolleranza–rassegnazione. La narrazione assimila, senza che vi sia una trasformazione, l'elemento malattia come “cronaca”, senza negoziare i significati in base alle proprie esperienze/specificità. La malattia viene riconosciuta e nominata, tuttavia appare come un oggetto con il quale non si può fare a meno di confrontarsi ed al quale rassegnarsi.

«Io l'ho sempre accettata, era una cosa che avevo e che si doveva affrontare.»

B3 Convivenza. La narrazione articola l'elemento della malattia entro una rappresentazione di sé ampia e orientata al benessere e non solo all'assenza di malattia o dei suoi sintomi. La persona può cogliere nelle esperienze di vita la possibilità di integrare risorse e limiti connessi sia alla malattia che ai propri bisogni/esigenze.

«Io mi reputo una persona fortunata e non voglio vivere in maniera stressante, perché se questa malattia ha cambiato le mie abitudini, non vado a ballare più fino alle cinque del mattino ma in fondo chi se ne frega»

FUNZIONE DI REGOLAZIONE DELLE EMOZIONI.

C1 Vaghezza. Il processo narrativo è caratterizzato da termini molto generici e scarsamente connotati emotivamente, polarizzati su dimensioni generalizzate e vaghe (buono/cattivo, bene/male, piacevole/spiacevole, dentro/fuori, etc).

«Diciamo che emotivamente non fu una bella cosa»

C2 Discretizzazione. La narrazione si caratterizza per un lessico emotivo specifico per descrivere le esperienze di malattia. Le emozioni possono essere nominate, anche se si tratta di un livello principalmente descrittivo.

«Il giorno prima sono un pochino di facile irritazione quindi anche mia moglie quando mi vede così introverso capisce che il giorno dopo c'è qualcosa relativa a quella cosa»

C3 Differenziazione. Nella narrazione si coglie un processo di denominazione emotiva in riferimento a specifiche condizioni, contesti e protagonisti delle esperienze. È possibile esprimere le sfumature affettive, le ambivalenze, la compresenza di tonalità affettive opposte e le trasformazioni emozionali avvenute nel tempo.

«Da una parte ero contenta perché con la dottoressa mi sento sicura a gestire questa cosa, però a volte ho paura, anche quando esco devo sempre ricordare le medicine, ho avuto giorni in cui ero molto nervosa perché sapevo che non prendevo le medicine e l'attacco mi sarebbe venuto e dato che non mi veniva da tanto tempo, mi sentivo ostacolata»

FUNZIONE DISCORSIVA.

D1 Isolamento. Il topic malattia, con gli aspetti ad essa connessi, è tenuto fuori da ogni condivisione come qualcosa di cui non si può parlare.

«Voglio evitare inutili domande perché sono io il malato e onestamente non ho capito un tubo e spiegare ad altre persone qualcosa che non si sa è tempo perso, anche perché loro non possono aiutarmi»

D2 Scambio. La persona utilizza la narrazione di eventi connessi alla malattia per comunicare o richiedere informazioni. La narrazione appare piuttosto stereotipata e non assume la funzione di un'apertura vera e propria al contributo dell'altro per recepire e/o integrare gli altrui significati.

«Con mio marito ne ho sempre parlato, ne parlo con gli amici intimi quando capita, con mio fratello, racconto se non sto bene se ho avuto un episodio di edema, non ho problemi»

D3 Condivisione. Lo scopo della narrazione è quello di mostrare il proprio punto di vista, trasformandolo nel dialogo con l'altro o contribuendo alla trasformazione del

punto di vista dell'altro. Vi è in questa modalità dialogica un intento di condivisione del senso attribuito all'esperienza di malattia e dell'*expertise* acquisita nella sua gestione quotidiana.

«Ho avuto proprio necessità di andare alla conferenza per confrontarmi con altre persone che effettivamente ti capiscono, è stato bellissimo, l'intento era proprio quello di comunicare»

FUNZIONE AGENTIVA

E1 Limitante. Le narrazioni evidenziano l'evitamento di attività quotidiane, sociali e ricreative come principale strategia di fronteggiamento della malattia al fine di ridurne i possibili rischi.

«Sicuramente non è piacevole, mi irrita il fatto che ad esempio se devo uscire la sera più tardi mi devo limitare perché dico vabbé, lascio stare, altrimenti domani mi sveglio con l'edema»

E2 Esecutiva. Si tratta di narrazioni in cui il processo di decisionalità è strutturato su una forte adesione ai suggerimenti medici. Entro tali narrazioni non appare alcun processo di mediazione tra questi e il bagaglio soggettivo di esperienze.

«Quando si presenta un attacco io generalmente faccio subito il farmaco, se poi non passa non mi preoccupa, mi hanno detto di andare al pronto soccorso quindi ci vado»

E3 Flessibile. La funzione agentiva entro tale modalità non organizza una strategia univoca di fronteggiamento dell'esperienza di malattia; si narra piuttosto di un processo di negoziazione continuo tra desideri e bisogni personali e le indicazioni necessarie per la gestione della patologia. Tali narrazioni appaiono ricche di un bagaglio flessibile ed eterogeneo di strategie, configurate a seconda dei contesti, necessità e risorse.

«Quando si presenta l'attacco al piede o alla mano e non ho impegni rilevanti, aspetto che passa il gonfiore, se invece l'edema è all'addome o alla glottide mi faccio subito l'iniezione»

Di seguito riportiamo un grafico di sintesi relativo alle funzioni della narrazione ed alle modalità individuate.

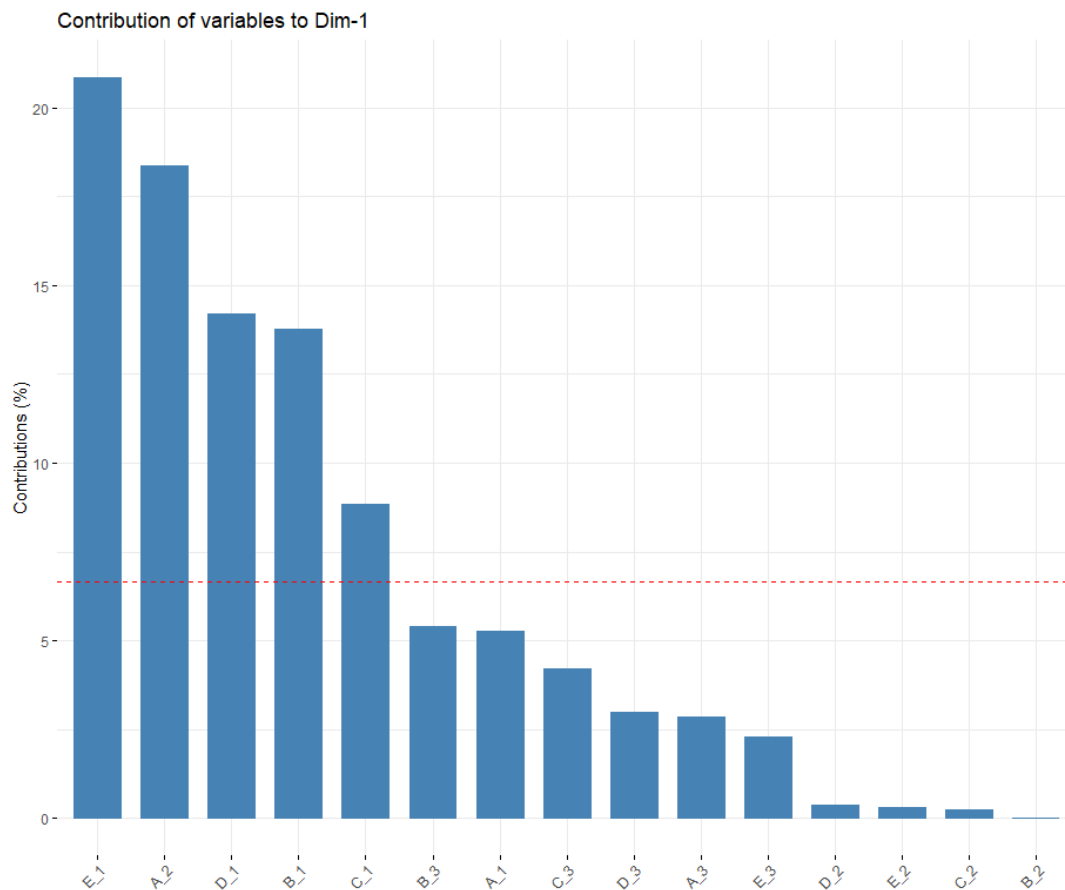
Grafico 1. Funzioni e modalità di articolazione del Senso di Padronanza della Malattia



Multiple Correspondence Analysis (MCA): identificazione delle dimensioni principali del Senso di padronanza

L'applicazione della MCA ha mostrato un buon adattamento del modello ai dati. Le prime due dimensioni estratte esprimono circa il 50,5% della varianza totale (precisamente il 29,98% per la prima dimensione e il 20,48% per la seconda dimensione). Per questo motivo, consideriamo nella nostra analisi soltanto le prime due dimensioni.

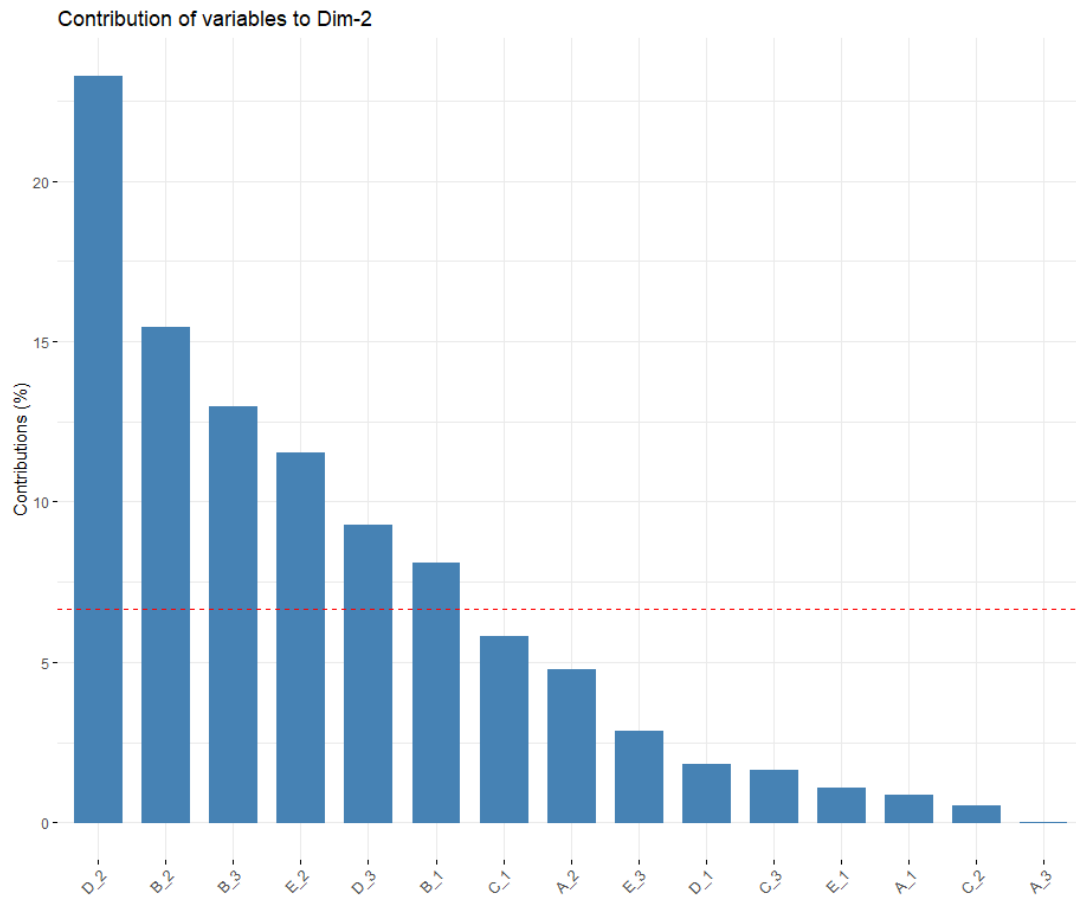
Fig. 1 - MCA_ Dimension 1



La Figura 1 illustra il contributo di ciascuna modalità delle variabili alla dimensione 1. La linea rossa definisce il contributo medio atteso e le modalità delle variabili che superano questa soglia sono considerate rappresentative di questa dimensione. Le modalità che contribuiscono maggiormente alla prima dimensione sono:

- E_1 (agentiva – limitante),
- A_2 (articolazione temporale – blocco/cristallizzazione),
- D_1 (discorsiva – isolamento),
- B_1 (integrazione – conflitto)
- C_1 (regolazione delle emozioni – vaghezza).

Fig. 2 - MCA_Dimension 2

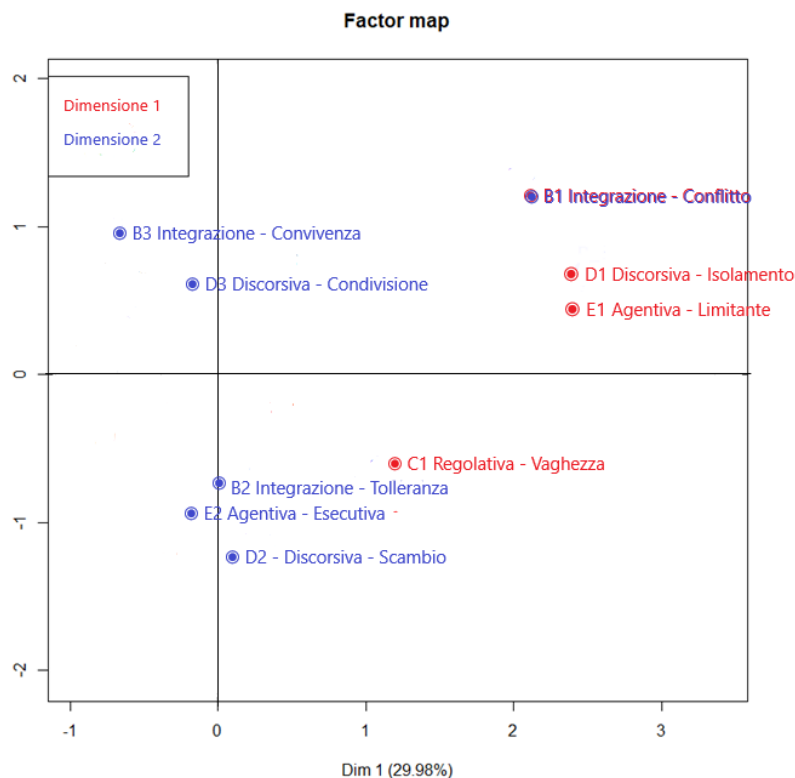


Le modalità che contribuiscono maggiormente alla seconda dimensione sono invece:

- D_2 (discorsiva- scambio),
- B_2 (integrazione - tolleranza/rassegnazione),
- B_3 (integrazione – convivenza),
- E_2 (agentiva – esecutivo)
- D_3 (supporto sociale – condivisione) e
- B_1 (integrazione- conflitto).

Come si può notare, a ciascuna delle due dimensioni contribuiscono livelli differenti delle variabili considerate, evidenziando quindi una discreta omogeneità fra le capacità di discriminazione dei livelli delle variabili.

Fig.3 – Factor map Dimensioni



La fig. n. 3 esprime la rappresentazione sul piano fattoriale delle due dimensioni. Come evidenziato dalla figura, ciascuna delle due dimensioni attrae a sé tutte e cinque le funzioni narrative.

In particolare, notiamo come sull'asse corrispondente alla prima dimensione ci sia una contrapposizione tra le modalità di convivenza e condivisione da un lato, e quelle di conflitto, isolamento e limitante dall'altro. Sull'asse corrispondente alla seconda dimensione, notiamo invece come i due gruppi di modalità che abbiamo appena descritto si oppongono a un terzo gruppo, che aggrega le modalità di vaghezza, tolleranza, esecutiva, scambio. L'interpretazione dei risultati alla luce del modello del Senso di Padronanza della Malattia sarà presentata nelle discussioni.

Cluster Analysis: i Profili di Padronanza

A partire dall'analisi delle due dimensioni identificate, è stata eseguita una cluster analysis di tipo gerarchico dal cui dendrogramma sono emersi tre cluster principali, che individuano gruppi di individui con caratteristiche simili (in questo caso con modalità simili). Un v. test è stato eseguito su tutte le modalità delle variabili

(corrispondente ad un test del chi-quadro) per valutare la differenza tra la frequenza di ciascuna modalità in un cluster e la frequenza della modalità nel dataset complessivo e i p-value delle modalità la cui presenza o assenza è risultata significativamente differente sono riportati in tabella 2, 3, 4.

Tab. 2- Cluster 1

Cluster 1				
	Cla/Mod	Mod/Cla	p.value	v.test
D=D_3	82.35	100.00	<0.001	4.30
B=B_3	100.00	64.29	<0.001	3.62
E=E_3	72.22	92.86	<0.001	3.05
A=A_3	58.33	100.00	0.05	1.97
E=E_2	14.29	7.14	0.04	-2.04
B=B_2	25.00	28.57	<0.001	-2.94
C=C_1	0.00	0.00	<0.001	-2.98
D=D_2	0.00	0.00	<0.001	-3.62

Relativamente al **Cluster 1**, esso si associa significativamente alle modalità D_3, B_3, E_3, A_3, E_2, B_2, C_1 e D_2. In particolare, è caratterizzato da un'alta frequenza delle modalità:

- D_3 (supporto sociale - condivisione),
- B_3 (integrazione - convivenza),
- E_3 (agentiva- flessibile) e
- A_3 (articolazione temporale - trasformazione) (i fattori sono ordinati dal più comune);

Inoltre, è caratterizzato da una bassa frequenza dei livelli D_2 (supporto sociale – scambio), C_1 (regolazione delle mozioni – vaghezza), B_2 (integrazione – tolleranza) ed E_2 (fronteggiamento – esecutivo) (i fattori sono ordinati dal più raro).

Tab. 3- Cluster 2

Cluster 2				
	Cla/Mod	Mod/Cla	p.value	v.test

D=D_2	100.00	75.00	<0.001	4.16
B=B_2	75.00	100.00	<0.001	4.01
E=E_2	85.71	50.00	0.01	2.46
C=C_1	85.71	50.00	0.01	2.46
E=E_3	27.78	41.67	0.04	-2.02
B=B_3	0.00	0.00	<0.001	-3.15
D=D_3	11.76	16.67	<0.001	-4.05

Il **Cluster 2** si associa significativamente alle modalità D_2, B_2, E_2, C_1, E_3, B_3 e D_3. In particolare, è caratterizzato da una alta frequenza dei livelli

- D_2 (discorsiva – scambio),
- B_2 (integrazione – tolleranza),
- E_2 (agentiva – esecutiva) e
- C_1 (regolazione delle emozioni – vaghezza). (I fattori sono ordinati partendo dal più comune).

È invece caratterizzato da una bassa frequenza dei livelli D_3 (discorsiva - condivisione), B_3 (integrazione - convivenza) ed E_3 (Fronteggiamento - flessibile). (I fattori sono ordinati dal più raro).

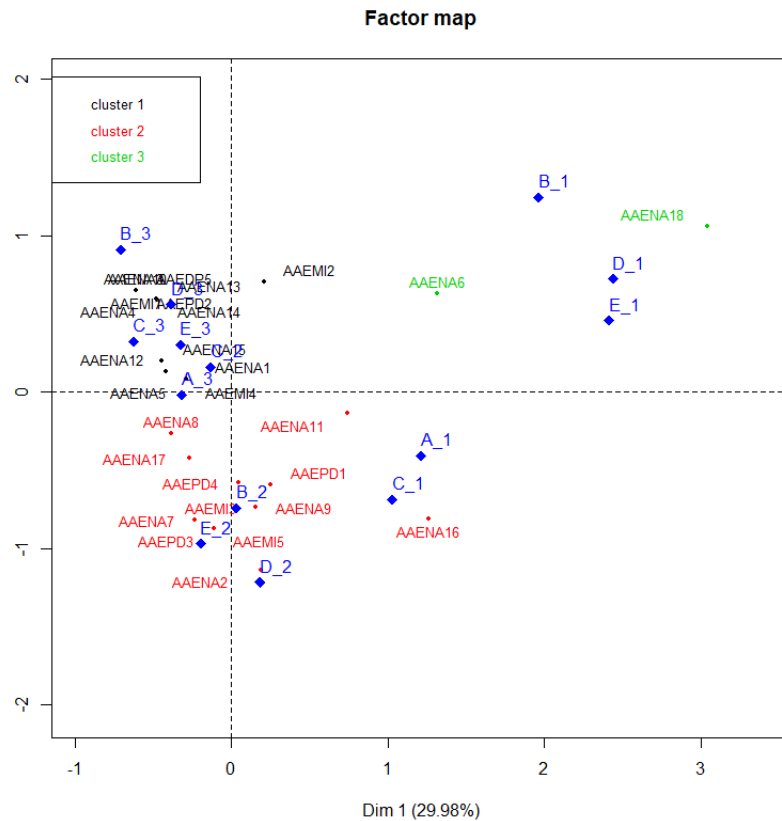
Tab. 4- Cluster 3

Cluster 3				
	Cla/Mod	Mod/Cla	p.value	v.test
E=E_1	66.67	100.00	0.01	2.65
B=B_1	66.67	100.00	0.01	2.65
A=A_3	0.00	0.00	0.02	-2.41

Infine, il terzo cluster (**Cluster 3**) si associa significativamente alle modalità E_1, B_1 e A_3. Si caratterizza per un'alta frequenza di:

- E_1 (agentiva – limitante),
- B_1 (integrazione – conflitto)
- A_3 (articolazione temporale – assente). (I fattori sono ordinati dal più comune).

Fig. 4 Factor map (blu: CLUSTER 1, rosso: CLUSTER 2; verde: CLUSTER 3)



Valutazione delle dimensioni psicologiche e correlazioni tra le variabili

Relativamente ai risultati emersi dalla valutazione delle dimensioni psicologiche misurate attraverso i questionari self-report emerge che:

La media dei punteggi ottenuti all'Indice sulla **Severity della malattia** è di 6.4, la mediana è di 7 (range 3-9).

Tab. 5 - Indice della severity della malattia

Severity score (N=28)				
Item	Mean (SD)	Median	Min	Max
Age onset (y)	1,6 (1,03)	1	0	3
Skin	1,0 (0,19)	1	0	1
Abdomen	1,8 (0,63)	2	0	2

Larynx	1,3 (0,98)	2	0	2
Other	0,1 (0,36)	0	0	1
Prophylaxis	0,5 (0,51)	1	0	1
Total	6,4 (1,89)	7	3	9

L'**Alessitimia** risulta assente in 22 pazienti (78%), possibile in 3 (11%) e presente in 3 (11%). La media risultante dalla TAS-20 è di 43.3 e la mediana di 42.

Tab. 6 – Toronto Alexitimia Scale

TAS – 20 Score (N=28)				
Total	Mean (SD)	Median	Min	Max
DDF	11,5 (4,9)	11,5	5	22
DIF	15,8 (7,23)	14	7	33
EOT	15,9 (5,00)	15	8	26
TAS-20	43,3 (12,90)	42	22	76

I risultati relativi all'**Emotional Regulation Questionnaire** (ERQ) mostrano un punteggio medio generale di 4.4 ± 0.8 .

Relativamente alle sue sottoscale emerge una media relativa alla componente di *Reappraisal* pari a 5.0 ± 1.1 , con punteggi leggermente più elevati nelle donne (5.2 ± 1.1) che negli uomini (4.5 ± 1.3).

La media invece relativa alla sottoscala *Suppression* invece è di 3.3 ± 1.1 , senza differenze di genere.

I nostri punteggi non differiscono dal campione normativo, e non segnalano dunque deficit nella regolazione emotiva.

Tab. 7 - Emotion Regulation Questionnaire

ERQ score			
Cognitive Reappraisal			
Item	Females N=19	Males N=8	Total N=27
R1	6,0 (1,62)	4,9 (1,46)	5,6 (1,62)
R3	5,8 (1,44)	4,9 (1,25)	5,5 (1,42)
R5	5,8 (1,48)	5,3 (1,04)	5,6 (1,36)
R7	4,5 (2,14)	3,8 (1,91)	4,3 (2,07)

R8	4,1 (2,00)	4,8 (1,17)	4,3 (1,78)
R10	4,8 (1,48)	3,8 (2,05)	4,5 (1,70)
Reappraisal	5,2 (1,07)	4,5 (1,26)	5,0 (1,14)
Expressive Suppression			
S2	3,8 (2,22)	3,5 (1,77)	3,7 (2,07)
S4	1,3 (0,93)	3,3 (1,83)	1,9 (1,54)
S6	4,2 (2,35)	3,1 (1,96)	3,9 (2,26)
S9	3,8 (2,39)	3,5 (1,85)	3,7 (2,22)
Suppression	3,3 (0,96)	3,3 (1,44)	3,3 (1,09)
Emotion Regulation			
Total	4,4 (0,75)	4,1 (0,91)	4,3 (0,80)

Il punteggio medio relativo alla **Perceived Stress Scale** (PSS) è di 18.2 ± 7.0 , con la mediana pari a 17, in un range da 7 a 33.

I punteggi indicano bassi livelli di stress percepito in 7 (25%) pazienti, un livello di stress moderato in 17 (61%) pazienti, ed un livello di stress percepito come elevato in 4 (14%) pazienti.

Tab. 8 - *Perceived Stress Scale*

Perceived Stress Scale				
Item	Mean (SD)	Median	Min	Max
S1	1,6 (1,28)	1	0	4
S2	1,8 (1,40)	1,5	0	4
S3	2,4 (1,00)	2	0	4
S4	1,4 (1,20)	1	0	4
S5	1,5 (1,07)	2	0	4
S6	2,3 (0,98)	2	0	4
S7	1,6 (0,87)	2	0	3
S8	1,6 (0,74)	2	0	3
S9	2,1 (1,02)	2	0	4
S10	1,9 (1,35)	2	0	4
Total				
PSS (n=28)	18.2 (7)	17	7	33

I risultati relativi alla scala del **Patient Health Engagement** (PHE) hanno mostrato che nessun paziente si sentiva come in blackout, 8 (29%) erano in una condizione di

allerta, 16 (57%) pazienti si trovavano in una condizione di adesione e 4 (14%) in quello che viene definito progetto eudaimonico (tab. 9).

Tab. 9 – Patient Health Engagement Scale

PHE (N=28)					
	Blackout	Arousal	Adhesion	Eudaimonic Project	Mean (SD)
1	1 (3,6%)	9 (32,1%)	15 (53,6%)	3 (10,7%)	2,7 (0,71)
2	1 (3,6%)	7 (25,0%)	18 (64,3%)	2 (7,1%)	2,8 (0,65)
3	-	10 (35,7%)	10 (35,7%)	8 (28,6%)	2,9 (0,81)
4	2 (7,1%)	7 (25,0%)	15 (53,6%)	4 (14,3%)	2,8 (0,80)
5	1 (3,6%)	4 (14,3%)	9 (32,1%)	14 (50,0%)	3,3 (0,85)
PHE	-	8 (28,6%)	16 (57,1%)	4 (14,3%)	2,9 (0,65)

È inoltre emerso che tutti i pazienti con PHE pari a “Arousal” (n=8) hanno percepito uno stress almeno moderato, il 75% dei pazienti con PHE pari a “Progetto Eudaimonico” (n=3) non ha percepito alcuno stress (Tabella 9). La distribuzione dei risultati PHE è correlata alla presenza di stress (p=0,018) ma non ad altre variabili.

Table 10 - Analysis of Patient Health Engagement (PHE) results by stress.

PHE result	No stress (N=7)	Stress (N=21)	Chi-square (p-value)
Arousal	–	8 (100%)	0.018
Adhesion	4 (25.0%)	12 (75.0%)	
Eudaimonic Project	3 (75.0%)	1 (25.0%)	

Relativamente al questionario di valutazione dei sintomi del funzionamento globale **SCL-90**, il T-score relativo al punteggio totale, *Global Severity Index (GSI)*, calcolato su 25 pazienti, ha valutato che 7 (28%) soggetti non presentavano alcun disturbo psichiatrico generale, 6 (24%) presentavano un disagio generale normale, 9 (36%) presentavano un disagio generale da moderato ad alto e 3 (12%) un disagio oltre la soglia di attenzione clinica. L'incidenza dei T-score per le nove dimensioni del questionario è riportata nella Tabella 11. Tra tutte le dimensioni relative alla presenza di sintomi compresi nella SCL-90-R, lo **psicoticismo** è quella che mostra la più alta percentuale di pazienti coinvolti (52%) nella fascia medio-alta livello.

Table 11 - SCL-90 T scores for each dimension and global severity index.

Item	T-scores (n=25), n (%)			
	<45	45 ≤ T <55	55 ≤ T <65	≥65
Somatization	5 (20)	10 (40)	4 (16)	6 (24)
Obsessive–compulsive disorder	8 (32)	9 (36)	6 (24)	2 (8)
Interpersonal sensitivity	10 (40)	10 (40)	2 (8)	3 (12)
Depression	9 (36)	7 (28)	6 (24)	3 (12)
Anxiety	7 (28)	9 (36)	5 (20)	4 (16)
Phobic anxiety	8 (32)	11 (42.3)	2 (8)	4 (16)
Hostility	10 (40)	10 (44)	5 (20)	-
Paranoid ideation	8 (32)	8 (40)	7 (28)	2 (8)
Psychoticism	7 (28)	3 (12)	13 (52)	2 (8)
Global Severity Index (GSI)	7 (28)	6 (24)	9 (36)	3 (12)

L'analisi statistica effettuata ha mostrato una correlazione tra stress e disagio psicologico moderato-alto (GSI), e tra stress e psicoticismo nell'SCL-90-R ($p=0,001$) mentre non è stata trovata alcuna correlazione tra C1-INH-HAE Severity Score e qualsiasi dei fattori studiati come emerge dalle Tabelle 12, 13 e 14.

Tab. 12 - Stress by global severity index and psychoticism in the SCL-90 R

	mean, (SD)	ANOVA (p-value)
GSI low (n=13)	14.0 (4.4)	
GSI high (n=12)	22.8 (6.6)	0.001
Psychoticism low (n=10)	13.0 (4.2)	
Psychoticism high (n=15)	21.7 (6.4)	0.001

Tab. 13 - C1-INH-HAE Severity Score by global severity index (GSI), psychoticism, stress, and patient's health engagement (PHE) conditions

	mean, (SD)	ANOVA (p-value)
GSI low (n=13)	5.9 (1.9)	
GSI high (n=12)	6.8 (1.6)	0.252
Psychoticism low (n=10)	6.1 (2.1)	
Psychoticism high (n=15)	6.5 (1.6)	0.623
No stress (n=7)	6.3 (1.9)	

Stress (n=21)	6.4 (1.9)	0.911
PHE_Arousal (n=8)	6.1 (1.5)	
PHE_At least adhesion (n=20)	6.5 (2.0)	0.689

Tab 14 - Patient's health engagement conditions by psychoticism, global severity, stress

	Arousal, n (%)	Adhesion, n (%)	Eudaimonic project, n (%)	Chi-square p value
Psychoticism low n=10	2 (20)	6 (60)	2 (20)	
Psychoticism high n=15	6 (40)	8 (53.3)	1 (6.7)	0.430
GSI low n=13	3 (23.1)	8 (61.5)	2 (15.4)	
GSI high n=12	5 (41.7)	6 (50)	1 (8.3)	0.583
No stress n=7	0	4 (25)	3 (75)	
Stress n=21	8 (100)	12 (75)	1 (25)	0.018

Come mostrato in tabella 15 non vi è alcuna differenza significativa tra il punteggio di gravità dei pazienti con stress da moderato ad alto e quello mostrato dai pazienti con stress non percepito. Non vi è inoltre, alcuna differenza significativa tra il punteggio di gravità dei pazienti con il risultato di "Arousal" del Patient Health Engagement e gli altri pazienti.

Allo stesso modo, non c'è alcuna differenza significativa tra il tempo trascorso dalla diagnosi di pazienti con stress da moderato ad alto e quello dei pazienti con stress non percepito; così come non vi è alcuna differenza significativa tra il tempo trascorso dalla diagnosi dei pazienti con il risultato di "Arousal" del Patient Health Engagement e gli altri pazienti.

Table 15 - Analysis of severity and time from diagnosis in patients with perceived stress and arousal

Severity score (N=28)		
No stress N=7	Stress N=21	ANOVA p-value
6,3 (1,89)	6,4 (1,94)	0,911
Arousal N=8	At least Adhesion N=20	ANOVA p-value
6,1 (1,55)	6,5 (2,04)	0,689
Time to diagnosis (N=28)		
No stress N=7	Stress N=21	ANOVA p-value

24,7 (15,34)	18,4 (10,6)	0,232
Arousal N=8	At least Adhesion N=20	ANOVA p-value
20,1 (12,59)	19,9 (12,05)	0,965

Infine, l'alessitimia non è cambiata nei pazienti con il disagio psicologico moderato-alto (GSI) dell'SCL90-R (Tabella 15).

Tab. 16 - Alexithymia by psychoticism and global severity index (GSI)

	No alexithymia, n (%)	Possible alexithymia, n (%)	Alexithymia, n (%)	Chi-square p value
Psychoticism low n=10	10 (100)	0	0	
Psychoticism high n=15	10 (66.7)	2 (13.3)	2 (20)	0.125
GSI low n=13	12 (92.3)	1 (7.7)	0	
GSI high n=12	8 (66.7)	1 (8.3)	3 (25)	0.152

Associazione tra Profili di Padronanza e Qualità di Vita

Relativamente al rapporto tra i risultati emersi dall'analisi dell'Intervista sul Senso di Padronanza e a quelli sulla valutazione della qualità di vita (Savarese *et al.*, 2020), emerge mediante il Kruskal-Wallis test un'associazione statisticamente significativa: i punteggi medi dell'indice MCS (Mental Component State) sono risultati significativamente diversi tra i tre cluster relativi ai Profili di Padronanza. Nello specifico, i punteggi di percezione di salute mentale risultano significativamente maggiori nel cluster 1 e significativamente minori nel cluster 2 e cluster 3 ($p=0.03$), che verranno descritti in seguito in termini di interpretazione dei risultati. Non emergono, invece, relazioni statisticamente significative né tra qualità di vita e anni trascorsi dalla ricezione della diagnosi né tra qualità di vita e indice di gravità della malattia, come riportato e discusso in precedenza.

Tab. 17 - Correlazione Profili di Padronanza e Qualità di Vita

<i>Variable</i>	<i>Cluster 1</i>	<i>Cluster 2</i>	<i>Cluster 3</i>	<i>p-value</i>
PCS12	47.48±8.60	43.88±10.26	39.72	0.386
MCS12	50.04±9.59	40.66±11.09	20.20	0.030*

M ± SD. P-values computed with Kruskal-Wallis. Significant values are marked with asterisk *

3.7 Discussione

Le componenti principali del Senso di Padronanza per gli adulti con Angioedema

A partire dall'analisi narrativa delle funzioni (che ci ha permesso di individuare le differenti modalità con cui si articola nel nostro corpus di riferimento l'esperienza di convivenza con la malattia cronica per ciascuna di esse), la MCA ci ha consentito di identificare le dimensioni principali entro cui si differenziano le narrazioni raccolte. Queste dimensioni hanno mostrato l'efficacia dell'adattamento del sistema di codifica poiché le due dimensioni emerse spiegano oltre il 50% della variabilità totale. Ciò significa che le variabili identificate per l'analisi misurano aspetti rilevanti e diversi tra loro, in grado di spiegare le differenze tra le unità di analisi (nel nostro caso le narrazioni).

L'analisi delle dimensioni principali evidenzia che i fattori che sono principalmente discriminanti si riferiscono alle funzioni narrative di fronteggiamento, articolazione temporale, processi interpretativi/di integrazione e supporto sociale. Meno discriminante risulta invece la categorizzazione della funzione di regolazione delle emozioni, per la quale l'unica modalità che risulta discriminante è quella denominata "vaghezza".

Questo risultato potrebbe suggerire che l'impatto dei processi di regolazione emotiva sul senso di padronanza potrebbe essere meglio colto attraverso un sistema di rilevazione differente oppure di tipo dicotomico, che distingue tra la presenza e l'assenza di denominazione, distinzione e differenziazione tra le emozioni. Raccogliamo questa ipotesi come spunto di riflessione che verrà ripreso ed utilizzato nello studio successivo.

Rispetto al modo in cui si aggregano le modalità delle funzioni narrative entro le due dimensioni, sembra emergere lungo la prima dimensione un'opposizione tra processi

di costruzione di significato che esitano in una buona elaborazione dell'esperienza di malattia, e processi che invece falliscono in questo compito, dando esito a un rapporto conflittuale, improntato alla limitazione delle attività quotidiane e all'assenza di processi dialogici circa la propria esperienza di malattia. Sebbene questa dimensione opponga due qualità molto differenti del processo di significazione, ci sembra che entrambe esprimano il riconoscimento della malattia come evento biografico rilevante ed emotivamente denso: da un lato è possibile comprenderlo ed integrarlo, dall'altro invece questa possibilità è almeno momentaneamente preclusa.

Anche lungo la seconda dimensione, si oppongono due modi differenti di entrare in rapporto con l'esperienza di malattia: da un lato abbiamo processi di significazione che riconoscono la criticità di tale esperienza – anche se, appunto, con esiti di significato molto differenti – dall'altro abbiamo invece processi volti all'assimilazione della malattia come evento al quale ci si deve rassegnare, e di cui non sembra essere riconoscibile/comprendibile la portata emotiva. Tali processi sono orientati maggiormente all'azione e alla delega della decisionalità.

Interpretazione della configurazione dei Cluster in termini di Profili di Padronanza della malattia

La Cluster Analysis ha condotto all'identificazione di tre cluster che aggregano tra loro individui le cui narrazioni esprimono, entro ciascuna funzione, simili modalità di articolazione del processo narrativo.

Il Cluster 1 è caratterizzato, in ordine di significatività, dalle seguenti modalità: per la funzione di supporto sociale, la modalità “condivisione”; per l'interpretazione e integrazione della malattia, la modalità di “convivenza”; per la gestione quotidiana della malattia, la modalità “flessibile”; per la funzione di articolazione temporale, la modalità di “trasformazione”.

Tale cluster è stato definito Profilo con “Padronanza Dinamica” in quanto le narrazioni che vi appartengono appaiono accomunate da processi di costruzione del significato dinamici e flessibili, attraverso cui vengono individuati *turning point* rilevanti nella propria esperienza. Questi processi promuovono l'integrazione della malattia e un buon livello di adattamento ai vincoli che essa comporta mediante personali strategie

di self management. Per questo gruppo di individui, la narrazione serve a condividere esperienze, dare e ricevere supporto sociale, e regolare le emozioni connesse alla malattia.

Il Cluster 2 è caratterizzato, in ordine di significatività, dalle seguenti modalità: per la categoria del supporto sociale, una modalità di “scambio” di informazioni; per la funzione di interpretazione/integrazione, una modalità di “tolleranza/rassegnazione”; per la funzione agentiva, una modalità di fronteggiamento “esecutivo”; per la funzione di regolazione emotiva, una modalità “vaga”.

Tale Cluster è stato definito Profilo con “Padronanza Adempitiva”, in quanto le narrazioni che vi appartengono appaiono accomunate da un rapporto con la malattia vissuto in termini di adempimento alle indicazioni mediche e di limitazione della propria vita quotidiana. La malattia viene tollerata senza che si possa integrarla entro la propria progettualità. I discorsi su di essa hanno spesso lo scopo di ottenere informazioni legate alle dimensioni pratiche, esecutive, con continue richieste di conferme e rassicurazioni agli esperti a cui si delega la propria decisionalità.

Appare inoltre una difficoltà a discriminare e differenziare le emozioni nel corso della narrazione.

Infine, il Cluster 3 è caratterizzato, in ordine di significatività, dalle seguenti modalità: per la funzione agentiva, una modalità di fronteggiamento “limitante”; per la funzione di interpretazione/integrazione della malattia, una modalità di “conflitto”; per la funzione di articolazione temporale, infine, una modalità di “assenza” di trasformazione

Tale Cluster è stato definito Profilo con “Padronanza Conflittuale” in quanto le narrazioni che vi appartengono appaiono accomunate da un rapporto con la malattia vissuto in termini di conflitto, lotta e tensione. Per gli individui che appartengono a tale profilo è momentaneamente impossibile integrare la malattia nel proprio progetto di vita e attribuirle un senso che non sia legato alla difficoltà e alla sofferenza.

Possiamo evidenziare, a partire dall'interpretazione dei cluster in termini di Profili di padronanza, una sorta di gerarchia dal “più padronante” al “meno padronante”. Potremmo leggere questa gerarchia come espressione di una dimensionalità dell'articolazione del processo narrativo, che sembra procedere attraverso lo sviluppo

del processo di soggettivazione della narrazione e delle competenze psicologiche di comprensione, integrazione e flessibilità.

Nella nostra teorizzazione, infatti, più le connessioni narrative sono complesse, flessibili e capaci di riproporre la variabilità intrinseca dell'esperienza, più efficace sarà il SdiP-M (Savarese, 2018).

L'interpretazione della configurazione dei Cluster in termini di Profili di Padronanza ci permette di cogliere alcune comunanze tra individui che si trovano a fronteggiare la condizione cronica data dall'Angioedema Ereditario.

Dimensioni di funzionamento psicologico

Relativamente alle variabili di funzionamento psicologico valutate in questo studio, abbiamo verificato se le emozioni, l'alessitimia e lo stress percepito, possano correlare con la gravità della malattia, con gli anni trascorsi dalla diagnosi, con il Patient Health Engagement, oltre che con la qualità di vita.

Abbiamo visto che i nostri partecipanti mostrano in media punteggi moderati rispetto all'indice di gravità della malattia e che il 48% di questi mostra punteggi di disagio psicologico da moderati ad alti: le principali aree di sintomatologia sono legate allo psicoticismo che appare di rilevanza clinica nel 52% dei pazienti. Appaiono come bassi o moderati i problemi legati al sonno, alla somatizzazione, alla paranoia, ansia e depressione. Questi risultati ci suggeriscono che è presente una vulnerabilità psicologica che necessiterebbe di attenzione psicologico- clinica.

Il disagio psicologico moderato e alto così come i punteggi globali relativi all'SCL-90- R, correlano con lo stress percepito. Questa correlazione potrebbe indicare sia che lo stress percepito può trasformarsi in disagio psicopatologico, sia che le persone che hanno un maggiore livello di disagio psicopatologico sono maggiormente inclini a percepire come maggiori i livelli di stress.

L'alessitimia risulta indipendente sia dal disagio psicopatologico che dalla gravità della malattia. Inoltre, l'alessitimia è raramente presente nel nostro gruppo di partecipanti così come le strategie di regolazione emotiva non differiscono dalla popolazione normativa. Questo dato suggerisce che gli adulti affetti da angioedema

che hanno partecipato al nostro studio sono sufficientemente capaci di riconoscere e denominare le emozioni.

Lo Stress percepito è correlato con il PHE ed è maggiore in soggetti che si trovano in una fase di “Arousal” e minore in coloro che si trovano in quella di “Progetto Eudaimonico”. Questo potrebbe suggerire che le persone potrebbero non essere in grado di ingaggiarsi nella gestione della propria salute a causa dell’effetto destabilizzante dovuto alla mancanza di consapevolezza della propria condizione medica. Probabilmente un livello di stress non critico esita invece in una maggiore abilità di gestire questa condizione. A sua volta una migliore conoscenza della condizione di malattia genera meno stress nel paziente, generando un circuito positivo. Questo appare particolarmente rilevante nei pazienti con Angioedema nei quali lo stress può essere interpretato talvolta come trigger per gli attacchi.

La gravità della malattia, come abbiamo visto, così come gli anni trascorsi dalla diagnosi, non sono correlati né allo stress, né all’Engagement, suggerendo che l’attitudine psicologica dei pazienti rispetto alla malattia è più rilevante per il benessere rispetto alla gravità della malattia stessa.

3.8 Conclusioni

La ricerca condotta con gli adulti affetti da Angioedema Ereditario evidenzia la necessità di prestare attenzione alle dimensioni psicologiche che attraversano l’esperienza dei pazienti che convivono con questa patologia. Infatti, i livelli moderati di disagio psicopatologico presenti in quasi la metà dei pazienti così come la correlazione tra lo stress percepito e la capacità di essere attivamente coinvolti nella gestione della propria condizione medica, suggeriscono che una presa in carico efficace e globale dell’angioedema sia possibile solo tenendo a mente una visione bio-psico-sociale della salute, che contempli l’integrazione di traiettorie di intervento psicologico e medico a beneficio della qualità di vita dei pazienti.

I risultati evidenziano come ciascuno possa costruire un proprio modo di fronteggiare la malattia, adattandosi ad essa ed acquisendo delle specifiche competenze in ragione dei propri bisogni e del proprio contesto e momento di vita.

Abbiamo anche evidenziato come la qualità di vita sia legata alla promozione dei processi di adattamento, fronteggiamento e integrazione che sono esplorati nel modello del SdiP-M e come sia indipendente dalla gravità della malattia. Questi dati sembrano avere importanti implicazioni cliniche poiché sottolineano come la gestione psicologica, soggettiva e contestuale della malattia sia di primaria importanza rispetto al dato organico.

Il costrutto di SdiP-M risponde ad una duplice logica: da un lato di ricerca e formulazione di una conoscenza capace di generalizzabilità (Freda *et al.*, 2018); dall'altro di un'etica del riconoscimento delle implicazioni soggettive della malattia. L'incontro di questi due fronti, solo apparentemente inconciliabili, fornisce una traiettoria di ulteriori approfondimenti e ricerche volte a promuovere interventi nei contesti clinici per lo sviluppo della relazione sanitaria (Freda, Dicè e De Luca Picione, 2015; Freda *et al.*, 2016; Dicè *et al.*, 2020; 2021), sia in termini di proposte di formazione dedicate ai medici, sia in termini di interventi di psicologia della salute volti a promuovere il processo di significazione in base alla qualità di padronanza della malattia che la persona esprime in quello specifico momento.

Riteniamo infatti che la proposta di una intervista narrativa ed al contempo clinica, sia utile non soltanto per il riconoscimento della soggettività del singolo, ma anche per rintracciare delle traiettorie comuni a ciascun profilo che ci consentano di pensare a setting di intervento validi, personalizzati e strutturati secondo una logica *stepped care*. Riteniamo, inoltre, che vi siano importanti linee di sviluppo metodologico di questo lavoro: sarà importante sia rivedere la teorizzazione e la codifica della funzione regolativa, sia mettere alla prova il modello su un corpus di narrazioni più ampio e riferito anche ad altre patologie croniche, per valutare se le componenti emerse sono specifiche dell'Angioedema Ereditario oppure se restano stabili nel rapporto con altre patologie croniche come vedremo nello studio successivo.

Capitolo 4: Il SdiP-M in un gruppo di pazienti con patologie croniche

4.1 Specificità di un contesto territoriale

Nell'ambito di questo secondo studio intendiamo esplorare un contesto differente, quello delle cure primarie. Esse sono il fulcro dell'assistenza al cittadino rappresentando il primo "luogo" di contatto tra questi ed Sistema Sanitario Nazionale. Le Cure Primarie rappresentano una vera e propria "area-sistema" dotata di caratteristiche peculiari e profondamente diverse da quelle, altrettanto tipiche, dell'assistenza ospedaliera e/o specialistica che abbiamo attraversato nello studio precedente.

Per le Cure primarie a prevalere è il cosiddetto paradigma "dell'iniziativa" con il quale si intende un pattern assistenziale orientato alla "promozione attiva" della salute e al rafforzamento delle risorse personali (auto-cura e family learning) e sociali (reti di prossimità e capitale sociale) a disposizione dell'individuo, specie se affetto da malattie croniche e/o disabilità.

Per l'assistenza ospedaliera a prevalere è invece il paradigma "dell'attesa" con il quale si evidenzia un pattern assistenziale ad elevata standardizzazione ed intensività tecnico-assistenziale che si attiva e si mobilita in presenza di un evento "nuovo" e con caratteristiche prevalentemente di acuzie, di urgenza o emergenza.

Questi due paradigmi assistenziali identificano bisogni e fasi diverse della presa in carico della paziente cronico e necessitano di una integrazione (definita integrazione Ospedale-Territorio) per essere entrambi centrati sulla persona e riuscire a garantire una presa in carico efficace ed una continuità nel processo terapeutico.

Tale presa in carico viene delineata per molte malattie croniche dai Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA), che costituiscono un sistema organizzativo che integra gli attori dell'assistenza primaria e quelli della specialistica ambulatoriale, sia territoriale che ospedaliera con l'obiettivo di garantire l'effettiva presa in carico dei bisogni "globali" dei pazienti affetti da particolari patologie croniche e di costruire con questi ultimi una relazione empatica di accompagnamento e di cura.

La realizzazione di tale percorso ha l'obiettivo, come sottolinea il Piano Nazionale delle Cronicità, di ridurre la discontinuità tra i tre classici livelli assistenziali (assistenza primaria, specialistica territoriale, degenza ospedaliera) dando origine a un

continuum che include la individuazione di specifici “prodotti” (clinici e non clinici) da parte di ogni attore assistenziale (o del team di cui è componente) in rapporto all’obiettivo di salute prefissato.

Inoltre, il PDTA può essere considerato anche quale strumento di governance, perché si costruisce attraverso l’individuazione e la valorizzazione di tutti i componenti della rete assistenziale, indipendentemente dal loro posizionamento nel percorso, contrastando logiche di centralità di servizi e di professionisti, esaltando la multicentricità ed il valore dei contributi di ciascuno.

Esso può rendere evidenti e misurabili le performance dei professionisti così come riferisce anche il Chronic Care Model, e può evidenziare sia la dinamica tra i professionisti che quella con il paziente “persona”, a sua volta esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di “co-esistenza” con la cronicità in una ricerca di reciprocità, e non più di asimmetria relazionale, con i servizi e gli operatori sanitari.

Nell’ambito delle Cure Primarie, in particolare parlando di cronicità, acquisiscono un ruolo particolare molti concetti chiave relativi all’assistenza sanitaria.

Ad esempio, il concetto di ***evidence based medicine*** è da considerarsi in un’accezione più ampia, come un approccio ed un metodo di generazione ed uso della conoscenza, basato sulla valorizzazione delle migliori evidenze scientifiche ma anche sulla piena valorizzazione del sapere derivante dal “vissuto” dei pazienti e dei loro caregiver. Tale sapere, che possiamo definire “narrativo”, deve essere considerato quale bagaglio di conoscenza primario per programmare e gestire l’assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l’uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei caregiver e l’uso delle “*illness narrative*” (Charon, 2008; Hydén, 1997; Kleinman, 1992; Sools, Murray e Westerhof, 2015).

Altri esempi possono essere legati alla comunicazione della diagnosi, alla costituzione di un piano di cura personalizzato, all’educazione sanitaria, alle modalità di gestione della comunicazione e della relazione con i propri assistiti. Tutte questioni che la Medicina Generale ha da assolvere nel proprio mandato sociale e che necessitano di competenze specifiche per poter essere adeguatamente messe in campo per garantire ai cittadini un’assistenza di qualità, che tenga in primaria considerazione i bisogni, le

aspettative e i desideri del paziente, che è e resta l'attore fondamentale della propria cura, esperto della propria malattia "vissuta".

Ai MMG viene infatti chiesto di promuovere l'empowerment dei loro pazienti nell'ambito di una relazione *engaged* in cui l'attenzione all'ascolto attivo, al dialogo, al counseling siano strumenti clinici utili per costruire alleanza terapeutica, fiducia e aderenza.

Anche agli psicologi viene chiesto di essere parte di questa trasformazione, grazie alla necessità/possibilità di "stare" all'interno dei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali che accompagnano l'utente dall'accoglienza all'assistenza anche domiciliare, individuando soluzioni perseguibili, proponendo "prodotti" misurabili in ragione di "obiettivi" assistenziali condivisi sulla base dei Livelli Essenziali di Assistenza in cui la Psicologia ora entra a pieno titolo.

Occuparci di adattamento alla malattia cronica attraverso il modello del Senso di Padronanza, e costruire strumenti clinici come l'intervista narrativa utilizzata nell'ambito di questo studio, può a nostro avviso, essere utile per tracciare traiettorie anche per la definizione di interventi nell'ambito della Psicologia nelle Cure Primarie.

4.2 Obiettivi

Come abbiamo detto precedentemente, lo scopo di questo studio – attualmente *in submission* sulla rivista *Healthcare* - è quello di esplorare i fattori psicologici coinvolti nell'adattamento alle malattie croniche con un focus sui processi di costruzione del significato della propria esperienza di malattia.

Nello specifico, si intende:

1. Esplorare le principali dimensioni psicologiche connesse all'adattamento alla malattia cronica e la loro correlazione;
2. Esplorare le principali dimensioni del Senso di padronanza della malattia cronica attraverso l'adattamento dell'intervista narrativa del Senso di padronanza della malattia costruita per i pazienti con angioedema ereditario, per i pazienti con differenti condizioni croniche;
3. Identificare diversi profili di padronanza, rappresentativi di modi diversi di adattarsi alla condizione cronica ed integrarla nell'esperienza personale;

4. Studiare la correlazione tra i profili di padronanza e le variabili psicologiche coinvolte nell'adattamento alla malattia cronica.

4.3 Partecipanti

La ricerca si è svolta con la partecipazione di 6 medici di Medicina Generale (3 maschi e 3 femmine) che afferiscono a due Aggregazioni Funzionali Territoriali una della zona di Napoli centro e una della Provincia di Napoli. Questi hanno proposto ai propri pazienti la partecipazione allo studio basandosi su due criteri di inclusione: un'età compresa tra i 35 e i 74 anni e almeno una patologia cronica che rientra nei principali Non Communicable Disease definiti dall'OMS (malattie cardiache e polmonari croniche, diabete, cancro). I partecipanti sono quindi stati reclutati su proposta del medico di riferimento.

Hanno partecipato allo studio 107 pazienti: di questi, 57 sono donne, 50 sono uomini, l'età media è di 59,9 ($\pm 10,57$) anni e il tempo medio dalla diagnosi è di 11,61 ($\pm 10,76$) anni.

In questo gruppo di pazienti 42 persone che presentano soltanto una patologia (15 ipertensione, 7 problemi cardiaci cronici, 10 diabete, 2 malattie respiratorie croniche, 8 cancro), 27 persone che hanno una delle patologie selezionate tra i NCD associata ad altre patologie croniche, 20 persone che presentano due o più patologie croniche selezionate tra i NCD, infine 18 persone che hanno comorbidità tra due o più patologie selezionate tra i NCD associate ad altre patologie croniche.

Inoltre, tra i nostri partecipanti, 29 persone su 107 hanno contratto il Covid. 103 su 107 ha effettuato il vaccino per il Covid.

Tab.18 – Partecipanti fase 1

Variabile		Partecipanti (n= 107)
Età		59,9 ($\pm 10,57$)
Anni dalla diagnosi		11,61 ($\pm 10,76$)
Sesso	Femmine	57 (53,3 %)
	Maschi	50 (46,7 %)
Comorbidità	Si	65 (60,7 %)
	No	42 (39,3%)

Covid	Si	29 (27,1%)
	No	78 (72,9%)
Vaccino per il Covid	Si	103 (96,3%)
	No	4 (3,7%)

Tab. 19 - Descrizione patologie nel gruppo di 107 pazienti

Patologie	Frequenza	Percentuale	Tipo di NCD
1 NCD	42	39,26%	15 ipertensione 7 problemi cardiaci cronici 10 diabete 2 malattie respiratorie croniche 8 cancro
1 NCD con altre patologie	27	25,23%	
2 o più NCD	20	18,69%	
2 o più NCD con altre patologie	18	16,82%	

31 di questi 107 pazienti, hanno accettato di partecipare anche alla raccolta di un'intervista narrativa: di questi, 19 sono donne, 12 sono uomini, l'età media è di 57,35 ($\pm 9,23$) anni e il tempo medio dalla diagnosi è di 13,64 ($\pm 10,17$) anni.

Tra queste persone, 11 che presentano soltanto una patologia (5 ipertensione, 2 problemi cardiaci cronici, 1 diabete, 1 malattie respiratorie croniche, 2 cancro), 8 persone che hanno una delle patologie selezionate tra i NCD associata ad altre patologie croniche, 5 persone che presentano due o più patologie croniche selezionate tra i NCD, infine 7 persone che hanno comorbidità tra due o più patologie selezionate tra i NCD associate ad altre patologie croniche.

Inoltre, tra questi partecipanti, 6 persone hanno contratto il Covid su 31. 28 su 31 ha effettuato il vaccino per il Covid.

Tab. 20 – Partecipanti fase 2.

Variabile	Partecipanti (n= 31)
Età	57,45 ($\pm 9,23$)
Anni dalla diagnosi	13,64 ($\pm 10,17$)
Sesso	
Femmine	12 (39 %)
Maschi	19 (61%)
Comorbidità	Si 20 (64,5%)

	No	11 (35,5%)
Covid	Si	6 (19,4%)
	No	25 (80,6%)
Vaccino per il Covid	Si	28 (90,3%)
	No	3 (9,7%)

Tab. 21 - Descrizione patologie nel gruppo di 31 pazienti

Patologie	Frequenza	Percentuale	Tipo di NCD
1 NCD	11	35,48%	5 ipertensione 2 problemi cardiaci cronici 1 diabete 1 malattie respiratorie croniche 2 cancro
1 NCD con altre patologie	8	25,81%	
2 o più NCD	5	16,13%	
2 o più NCD con altre patologie	7	22,58%	

4.4 Strumenti

Questionari Self-report

Attraverso dei questionari self report, abbiamo deciso di esplorare così come evidenziato dalla letteratura già ampiamente discussa nel primo capitolo:

- I fattori psicologici legati al funzionamento quali il processamento emotivo e l'utilizzo di strategie di coping;
- I processi di significazione dell'esperienza di malattia legati alle rappresentazioni cognitive ed emotive ed all'engagement;
- I fattori relazionali connessi alla relazione sanitaria ed alla percezione della qualità dell'assistenza erogata connessa al Chronic Care Model;
- I fattori di esito in termini di salute psicologica connessi a sintomi di distress psicologico e qualità di vita correlata alla salute.

Inoltre, dato il contesto della ricerca e lo specifico momento storico in cui è avvenuta la raccolta dei dati, è stata esplorata anche la paura legata al Covid-19. .

Per comprendere queste identificate come rilevanti, sono stati utilizzati i seguenti questionari:

Fattori psicologici di funzionamento	•Brief Cope 28 •EPS
Processi di significazione	•Brief-IPQ •PHE-S
Fattori relazionali	•PACIC
Fattori di esito	•SF-12 •HADS

❖ **Brief Coping Orientation to Problems Experienced -28** (Carver, 1997; Eisenberg et al., 2012).

Il Brief COPE, progettato da Carver nel 1997, è un questionario self-report composto da 28 item suddivisi in 14 sottoscale, utile per la misurazione delle diverse strategie di coping che si attivano per far fronte ad eventi di vita stressanti. Tale strumento è la versione breve del “COPE” (Coping Orientation to Problems Experienced Inventory) ideato da Carver, Scheier e Weintraub nel 1989. Il Brief COPE, ampiamente utilizzato in contesti sanitari e con una consistenza interna, misurata con l’*alpha* di Cronbach, che varia da 0,59 a 0,80, esplora le seguenti dimensioni del coping: “Acceptance” (accettazione: capacità di convivere con le difficoltà), “Active coping” (coping attivo: attitudine a concentrarsi sulla situazione e ad elaborare strategie per migliorarla), “Behavioral disengagement” (disimpegno comportamentale: tendenza a rinunciare ad affrontare la situazione), “Denial” (negazione: tendenza a negare quanto accaduto, fingendo che non si sia verificato), “Humor” (ironia: tendenza a sdrammatizzare le situazioni), “Planning” (pianificazione: attitudine a individuare le strategie più adatte per risolvere la situazione), “Positive reframing” (rivalutazione positiva: capacità di saper riconsiderare gli eventi in un’ottica positiva), “Religion” (religione: ricorso alla preghiera facendo affidamento sulle proprie convinzioni religiose), “Self-blame”

(senso di colpa: tendenza a sentirsi colpevoli per il verificarsi dell'evento), "Self-distraction" (auto-distrazione: tendenza a evitare di riflettere sull'evento stressante, concentrandosi su altro), "Substance use" (uso di sostanze), "Use of emotional support" (ricerca di supporto emotivo: ricerca di aiuto e sostegno emotivo da parte degli altri), "Use of instrumental support" (ricerca di supporto informativo: tendenza a contare, in situazioni di difficoltà, su consigli e aiuto di altre persone), "Venting" (sfogo emotivo: comunicazione di sentimenti negativi).

Ad ognuno dei 28 item viene assegnato un punteggio da 1 a 4, da "non l'ho mai fatto" a "l'ho fatto spesso" (Eisenberg et al., 2012, p.255). In particolare, il questionario rimanda a due specifiche strategie: quella dell'evitamento, caratterizzata dalle sottoscale di negazione, uso di sostanze, sfogo emotivo, disimpegno comportamentale, auto-distrazione e senso di colpa; e quella di approccio, caratterizzata dalle sottoscale di coping attivo, rivalutazione positiva, pianificazione, accettazione, ricerca di supporto emotivo e ricerca di supporto informativo. Restano fuori dalle due strategie di coping appena messe in luce le sottoscale relative alla religione e all'ironia, in quanto plausibilmente connesse ad entrambe (Eisenberg et al., 2012, p.255) ed escluse dallo scoring.

❖ **Emotional Processing Scale (EPS)** (Baker et al., 2007; Lauriola et al., 2021).

È un questionario di 25 item con punteggi da 0 a 9 progettato per identificare stili di elaborazione emotiva e potenziali deficit (α di Cronbach tra 0.92 e 0.96). Le sottoscale da cui è composto sono: Soppressione emotiva, Segnali di mancato processamento emotivo, Controllabilità dell'emozione, Evitamento ed Esperienza emotiva.

La soppressione riguarda il controllo degli stati emotivi e della loro espressione. Gli elementi di mancato processamento emotivo riflettono il concetto di una mancata elaborazione delle emozioni, la reazione ad un evento emotivo che non è stato ancora incorporato nella nostra esperienza e che potrebbe generare emozioni intrusive persistenti come il pianto, la rabbia proveniente da una causa non distinguibile e il divenire emotivo per cose che non avrebbero causato emozioni in un altro momento. Questo fattore è posto sul modello all'incrocio tra esperienza emotiva ed espressione emotiva, che rappresenta l'idea che emozioni non elaborate possono essere vissute internamente (pensieri e sentimenti persistenti) oppure essere espressi esternamente (pianto). La controllabilità delle emozioni riflette (per lo più emozioni orientate

esternamente che coinvolgono alta eccitazione, agitazione o rabbia) sia la presenza di sentimenti emotivi forti sia la percezione di quanto controllo uno ha su questi sentimenti. L'evitamento riguarda l'evitamento esperienziale o interno di stimoli che innescano una risposta emotiva. Potrebbe quasi essere descritto come un "pre-tentativo" di gestire le emozioni. Può consistere in strategie verbali e comportamentali come così come gli atteggiamenti verso l'esperienza delle emozioni. L'esperienza emotiva è molto associata all'esperienza interna delle emozioni. Questo fattore è correlato al concetto di alessitimia, per cui i pazienti hanno difficoltà a etichettare le emozioni o collegarle agli eventi, o si sentono distaccati dalle loro emozioni, non riescono a riconoscerle o a discriminare tra le diverse emozioni e persino a interpretare erroneamente le sensazioni emotive come sintomi di malattia fisica. Per questo studio abbiamo utilizzato una traduzione dello strumento a cura mia effettuata mediante operazione di back translation.

❖ **Brief Illness Perception Questionnaire (Brief IPQ)** (Broadbent et al., 2006; Pain, D., Angelino, E., & Miglioretti, M., 2006).

Basato sulla teoria della self regulation di Leventhal, questo questionario considera l'individuo come un attivo problem-solver in grado di occuparsi di conservare o ripristinare uno stato di salute equilibrato e di rispondere alla malattia in maniera dinamica, attraverso una valutazione ed una interpretazione della stessa. L'individuo forma prima la rappresentazione della malattia o della minaccia per la salute, successivamente adotta comportamenti per far fronte a questo, e, infine, valuta l'efficacia di questi comportamenti. Il modello incorpora un ciclo di feedback continuo in cui i risultati del processo di valutazione contribuiscono alla formazione della rappresentazione della malattia o della minaccia per la salute e all'adozione di risposte di coping. Questa versione breve ha 8 item con risposte su scala da 1 a 10 con un coefficiente alpha di Cronbach di 0.72. Le aree esplorate sono:

- identità ossia il modo con cui la persona descrive la malattia e i sintomi;
- conseguenze, nei termini di effetti attesi ed esiti della malattia,
- le cause ossia la personale idea sulle cause della malattia,
- il decorso temporale ovvero quanto tempo il paziente crede che la malattia durerà;

- la cura ed il controllo, quanto il paziente ritiene di poter recuperare o controllare la malattia.

❖ **Patient Health Engagement Scale (PHE-S) (Graffigna et al., 2015).**

Come già riportato nello studio precedente questa scala è stata strutturata a partire dall'analisi sistematica della letteratura e da un recente studio qualitativo sul care management del paziente cronico pubblicato dagli stessi autori. Il modello del Patient Engagement identifica 4 fasi: blackout, arousal, adhesion, eudaimonic project. A ciascuna di queste fasi corrispondono qualità differenti del processo di engagement da riconoscere per identificare differenti bisogni dei pazienti.

La scala è composta da 5 item in grado di esplorare i diversi aspetti psicologici ed esperienziali dell'engagement del paziente nella cura della sua patologia, cogliendo le dimensioni emotive ed il grado di coinvolgimento del paziente nel proprio percorso terapeutico. Per ciascuno dei 5 item viene chiesto all'individuo di posizionarsi su una scala likert a 7 punti che descrive come ci si può sentire pensando alla propria malattia. Il punteggio finale della scala è dato dalla mediana dei punteggi ottenuti.

❖ **Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC-20) (Schmittdiel et al., 2008).**

Strutturato su 20 item (α di Cronbach 0.93) che valutano i seguenti costrutti: attivazione paziente (3 item), progettazione del sistema di consegna/supporto decisionale (3 item), goal setting/tailoring (5 item), problem solving/counselling contestuale (4 item) e follow-up/coordinamento (5 item), questo strumento chiede ai pazienti di valutare l'assistenza relativa alla propria patologia cronica (ricevuta negli ultimi 6 mesi) su una scala Likert a cinque punti, che va da 1 (nessuna volta) a 5 (sempre) con punteggi più alti che indicano una migliore qualità delle cure valutata dal paziente e un maggiore allineamento con il Chronic Care Model. Per questo studio abbiamo utilizzato una traduzione dello strumento a cura mia effettuata mediante operazione di back translation.

❖ **SF-12 Health Survey (Apolone, 2001; Gandek et al., 1998).**

Si tratta di un questionario self-report ampiamente utilizzato in ambito sanitario, costituisce la versione breve dell'SF-36. Questo questionario valuta la qualità della vita correlata alla salute dell'ultimo mese ed è composto da due sottoscale: una relativa alla salute fisica, una relativa alla salute mentale. È composto da 12 item che esplorano mediante due domande ciascuna, le seguenti scale: attività fisica [PF], ruolo e salute fisica [RP], ruolo e stato emotivo [RE] e salute mentale [MH].

Le rimanenti scale sono relative al dolore fisico [BP], salute generale [GH], vitalità [VT] e attività sociali [SF] - vengono descritte con una domanda ciascuna.

❖ **Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)** (Zigmond & Snaith, 1983; Iani, L., Lauriola, M., & Costantini, M., 2014).

La versione italiana (Iani, L., Lauriola, M., & Costantini, M., 2014) dell'Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983) viene utilizzata per misurare il distress psicologico nei contesti sanitari. È composta da 2 sottoscale che valutano i livelli di ansia (7 item, α di Cronbach 0.82) e depressione (7 item, α di Cronbach 0.83) separatamente. Ciascun item ha un punteggio da 0 a 3 e punteggi alti indicano maggiori livelli di sintomi ansiosi e depressivi relativi all'ultima settimana.

❖ **COVID- 19 Fears Questionnaire for Chronic Medical Conditions** (Wu et al., 2020).

Il questionario sulle paure legate al COVID-19 per pazienti con condizioni mediche croniche può essere utilizzato per valutare la paura di persone che, a causa di condizioni mediche preesistenti, si sono trovate a gestire un maggiore rischio durante la pandemia di COVID-19.

Il questionario è composto da 10 items, ha una α di Cronbach pari a 0.91 ed i punteggi sono indicati su una scala numerica a 5 punti che va da 1 (per niente) a 5 (estremamente). Il punteggio della scala è rappresentato dalla somma degli item, con punteggi più alti che riflettono una maggiore paura. Per questo studio abbiamo utilizzato una traduzione dello strumento a cura mia effettuata mediante operazione di back translation.

Intervista clinica sul Senso di Padronanza della Malattia Cronica e griglia di codifica

Le narrazioni sono state raccolte tramite un adattamento **dell’Intervista semi-strutturata sul SdiP-M** (Savarese, 2018) per la popolazione adulta affetta da patologie croniche. Tale intervista è composta da n.13 domande (alle quali è stata aggiunta 1 domanda volta a esplorare le dimensioni legate alla pandemia) volte a sollecitare l’articolazione delle funzioni della narrazione nei termini di adattamento alla malattia cronica: organizzazione temporale dell’esperienza, interpretazione ed integrazione della malattia nella vita quotidiana, funzione agentiva di fronteggiamento della malattia, funzione regolativa delle emozioni, funzione di supporto sociale.

Riportiamo l’adattamento dell’intervista in appendice (Appendice n.2).

Tali interviste sono state analizzate, mediante un adattamento della griglia di codifica costruita ad hoc per lo studio precedente. Tale adattamento ha previsto la modifica della sola funzione regolativa in un’ottica dicotomica, così da tener conto dei risultati del precedente lavoro di ricerca. Per tale funzione abbiamo infatti previsto la sola distinzione tra la modalità definita “vaghezza” e quella “differenziazione”. Inoltre, segnaliamo che per questo gruppo di pazienti la modalità “limitante”, relativa alla funzione agentiva non è stata individuata all’interno del corpus narrativo. Pertanto, essa non verrà riportata nella tabella successiva. Per la descrizione di ciascuna modalità, si rimanda alla lettura del paragrafo relativo ai risultati della codifica. Di seguito riportiamo la griglia di codifica utilizzata:

Tab. 22 – Griglia di codifica

Funzione	Modalità	Codifica
A. Organizzativa	ASSENTE	A1
	BLOCCO	A2
	TRASFORMAZIONE	A3
B. Normativa	CONFLITTO	B1
	TOLLERANZA	B2
	CONVIVENZA	B3
C. Regolativa	VAGHEZZA	C1
	DIFFERENZIAZIONE	C2
D. Agentiva	ESECUTIVO	D1
	FLESSIBILE	D2
	LIMITANTE	D3
E. Supporto Sociale	ISOLAMENTO	E1

	SCAMBIO	E2
	CONDIVISIONE	E3

4.5 Metodologia e Procedure

Procedure

Si è scelto di effettuare un disegno di ricerca *mixed method*, che ha previsto due fasi di raccolta e analisi dei dati che si sono succedute secondo una logica ad imbuto.

Durante la prima fase della raccolta dei dati abbiamo somministrato, sia mediante piattaforma Google Moduli, sia de visu presso lo studio dei MMG che hanno partecipato alla ricerca, i questionari self report relativi alle dimensioni psicologiche individuate. Tali questionari sono stati compilati dai partecipanti ed i risultati sono stati organizzati in un database che ne ha consentito le analisi.

A ciascun partecipante è stato contestualmente chiesto di partecipare alla raccolta dell'intervista narrativa sul SdiP-M per adulti con cronicità. Tale intervista è stata adattata per adulti con patologie croniche a partire da quella dello studio precedente con adulti affetti da Angioedema. La griglia di codifica è stata invece rivisitata soltanto nella funzione regolativa come abbiamo detto precedentemente. L'adattamento dell'Intervista è riportato in appendice (Appendice ??) mentre quello della griglia di codifica, nel paragrafo precedente (Tab..).

Tale intervista è stata effettuata telefonicamente, da due psicologhe ricercatrici formate alla sua somministrazione e codifica, è stata audioregistrata e trascritta verbatim per consentire l'analisi del corpus narrativo.

Analisi del Corpus Narrativo

Come per il precedente studio, anche in questo caso, per l'analisi delle interviste è stato utilizzato un disegno di ricerca *mixed method* che ha previsto:

- Codifica del *corpus narrativo* mediante l'identificazione degli stralci narrativi rappresentativi di ciascuna delle cinque funzioni (di articolazione temporale, interpretazione/integrazione della malattia, regolazione delle emozioni;

supporto sociale e funzione agentiva (Freda et al., 2019; Martino et al., 2021). Tale identificazione è stata effettuata seguendo un approccio theory driven a partire dalla prospettiva funzionale della narrazione presentata precedentemente (Freda et al., 2019; Jacobi & Mac leod, 2011; Savarese et al., 2020);

- Codifica delle modalità per ciascuna funzione a partire dalla griglia di codifica adattata nella funzione regolativa. Quando si verificava una discrepanza nella codifica, si è proceduto ad una discussione fino ad arrivare all'accordo tra i ricercatori.
- Costruzione di un *codebook* di codifica per poter effettuare la MCA volta ad identificare le dimensioni principali del Senso di Padronanza della malattia cronica nel nostro gruppo di pazienti;
- Identificazione dei Profili di Padronanza della malattia e correlazione tra profili e variabili psicologiche identificate e misurate mediante i questionari self report somministrati.

Analisi statistiche

Come riportato nel paragrafo precedente per l'analisi delle interviste è stata effettuata una Multiple Correspondence Analysis (MCA) per far emergere le componenti principali identificate dal modello del Senso di Padronanza della Malattia cronica. Come per il precedente studio, è stata effettuata una Cluster Analysis di tipo gerarchico sulle dimensioni principali del modello MCA, che ha consentito l'individuazione di Cluster che verranno interpretati poi quali Profili di Padronanza nelle discussioni dello studio. Anche in questo studio, la rilevanza statistica delle modalità di ciascuna variabile all'interno dei cluster è stata determinata con un v-test applicato alle modalità per valutare la differenza significativa tra la frequenza della modalità nel cluster rispetto alla frequenza nel dataset totale. Il test statistico v-test (il cui segno del valore grezzo indica invece se vi è una maggiore presenza o assenza della modalità nel cluster rispetto al dataset) è equivalente ad un test del chi-quadro.

È stata infine valutata l'associazione tra i cluster emersi e le variabili psicologiche individuate raccolte attraverso questionari self report. La differenza tra le distribuzioni

di questi punteggi all'interno di ciascun cluster è stata valutata utilizzando test non parametrici (Kruskal-Wallis per variabili quantitative e test esatto di Fisher per variabili categoriche).

Riguardo i dati relativi alle dimensioni psicologiche, sono state individuate medie e deviazioni standard ed è stato effettuato un confronto con le medie rispetto al campione normativo mediante i test T di Student o Mann-Whitney U ove appropriato. È stata effettuata una analisi delle correlazioni utilizzando il coefficiente di correlazione di Pearson o di Spearman ove appropriato per tutte le variabili dello studio rilevate mediante i questionari self report.

Per tutte le analisi è stato considerato un livello di significatività $\alpha=0.05$. Le analisi sono state eseguite con IBM SPSS Statistics per Windows, versione 26.0 e con R, versione 4.0.3.

4.6 Risultati

Statistiche descrittive e Correlazioni tra le variabili psicologiche

Tab.23 - Differenze tra le Medie

	PARTECIPANTI			CAMPIONE NORMATIVO			p-value
	M	DS	N	M	DS	N	
BRIEF IPQ	43,71	12, 40	107	45,25	17,74	412	0.300
EPS	3,35	2,13	107	3,40	1,68	350	0.824
ANSIA	8,46	4,94	107	7,6	4,4	1599	0.082
DEPRESSIONE	5,28	3,96	107	5,4	5,0	1599	0.766
COVID-FEAR	22,22	9,87	107	28	9,7	787	<0.001
BRIEF COPE APPROACH	2,75	0,56	107	2,94	0,66	273	<0.001
BRIEF COPE AVOIDANT	1,95	0,50	107	1,64	0,54	273	<0.001
SF-12 FISICA	48,95	8,68	107	51,2	7,4	1413	0.010
SF-12 MENTALE	52,27	8,71	107	47,8	10,1	1413	<0.001
PACIC	2,29	0,88	107	2,7	1,1	408	<0.001

M= Media; DS= Deviazione Standard; N=Numerosità del campione

Come evidenziato dalla tabella precedente, dai risultati emersi mediante la raccolta e l'analisi delle variabili relative dimensioni psicologiche valutate attraverso i questionari self-report utilizzati nello studio, emerge che il nostro gruppo di pazienti è in linea con la popolazione normativa di riferimento relativamente alla rappresentazione di malattia, al processamento emotivo ed alla presenza di distress psicologico sia relativo alla sintomatologia ansiosa che depressiva.

Relativamente alle strategie di coping, sia in termini di coping di approccio che di evitamento, il nostro gruppo evidenzia punteggi significativamente maggiori (<0.001) rispetto alla popolazione normativa.

I partecipanti della nostra ricerca presentano livelli di qualità di vita correlata alla salute fisica minori (0.010) rispetto al campione normativo, e livelli di qualità della vita correlati alla salute mentale maggiori (<0.001).

I punteggi attribuiti alla qualità dell'assistenza ricevuta appaiono inferiori (<0.001) rispetto a quelli ottenuti nel campione di riferimento.

Infine, relativamente alla valutazione dei livelli di Patient Engagement, emerge che il 4,7 % si trova in blackout, il 29,9% in allarme, il 43,9% in consapevolezza ed infine il 21,5% in progetto eudaimonico.

Tab.24 - Patient Engagement

PHE (N=107)			
Blackout	Arousal	Adhesion	Eudaimonic Project
5 (4,7%)	32 (29,9%)	47 (43,9%)	23 (21,5%)

Relativamente alla correlazione tra le variabili studiate, emerge quanto riportato dal grafico seguente:

Tab. 25 - Correlazioni tra variabili

	Brief-IPQ	EPS	PACIC	PHE-S	C-19 FEARS	HADS (A)	HADS (D)	PCS	MCS	BRIEF COPE (Av)	BRIEF COPE (App)
Brief-IPQ	1	0,57	X	-0,51	0,51	0,7	0,6	-0,35	-0,27	0,4	X

EPS	0,57	1	X	-0,38	0,47	0,73	0,56	-0,21	-0,43	0,53	-0,19
PACIC	X	X	1	X	X	X	X	X	X	0,27	0,23
PHE-S	-0,51	-0,38	X	1	-0,42	-0,53	-0,53	0,49	0,41	-0,25	X
C-19 FEARS	0,51	0,47	X	-0,42	1	0,64	0,48	-0,3	-0,31	0,26	-0,20
HADS (A)	0,7	0,73	X	-0,53	0,64	1	0,64	-0,25	-0,53	0,49	-0,22
HADS (D)	0,6	0,56	X	-0,53	0,48	0,64	1	-0,42	-0,42	0,26	-0,42
PCS	-0,35	-0,21	X	0,49	-0,3	-0,25	-0,42	1	X	X	0,29
MCS	-0,27	-0,43	X	0,41	-0,31	-0,53	-0,42	X	1	-0,28	0,27
BRIEF COPE (Av)	0,4	0,53	0,27	-0,26	0,26	0,48	0,25	X	-0,24	1	0,32
BRIEF COPE (App)	X	X	0,25	0,19	-0,21	-0,22	-0,41	0,3	0,27	0,32	1

- Il Brief-IPQ correla positivamente con Ansia (0,7), Depressione (0,6), EPS (processamento emotivo) (0,57), Covid-19 Fears (0,51) ed infine con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (0,4). Correla invece negativamente con il PHE-S (-0,51) e con la Qualità di vita rilevata mediante l'SF-12 sia per la componente fisica (PCS) (-0,35), che per quella mentale (MCS) (-0,27).
- L'EPS correla positivamente con Ansia (0,73), Depressione (0,56), Brief IPQ (0,57), con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (0,53) e con Covid-19 Fears (0,47). Correla invece negativamente con MCS (-0,43), PHE-S (-0,38), con PCS (-0,21) e con a sottoscala *Approach* del Brief Cope (-0,27).
- Il PACIC correla in maniera positiva solo con il Brief Cope, sia per la sottoscala *Avoidant* (0,27) che per la sottoscala *Approach* (0,23).

- Il PHE-S correla positivamente con l'SF-12 sia per la PCS (0,49) che per la MCS (0,41); correla invece negativamente con Ansia (-0,53), con Depressione (-0,53), con il Brief IPQ (-0,51), con il Covid-19 Fears (-0,42), con l'EPS (-0,38) e con la sottoscala *Avoidant* (-0,25) del Brief Cope.
- Il Covid-19 Fears correla positivamente con Ansia (0,64), Brief-IPQ (0,51), con Depressione (0,48), con EPS (0,47), con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (0,26). Correla invece negativamente con PHE-S (-0,42), con MCS (-0,31), con PCS (-0,3) e con la sottoscala *Approach* (-0,20).
- L'HADS nella sua sottoscala relativa all'Ansia correla positivamente con l'EPS (0,73), con il Brief IPQ (0,7), con il Covid-19 Fears (0,64), con la Depressione (0,64), con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (0,49). Correla invece negativamente con MCS (-0,53), con il PHE-S (-0,53), con la componente PCS dell'SF-12 (-0,25), con la sottoscala *Approach* (-0,22).
- L'HADS nella sua sottoscala relativa alla Depressione correla positivamente con Ansia (0,64), con il Brief IPQ (0,6), con l'EPS (0,56), con il Covid-19 Fears (0,48), con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (0,26). Correla invece negativamente con il PHE-S (-0,53), con le componenti PCS e MCS (-0,42) dell'SF-12 ed infine con la sottoscala *Approach* (-0,42) del Brief Cope.
- La componente PCS relativa all'SF-12 correla positivamente con il PHE-S (0,49), con *Approach* (0,29). Correla negativamente invece, con la Depressione (-0,42), con il Brief IPQ (-0,35), con il Covid-19 Fears (-0,3), con l'Ansia (-0,25), con l'EPS (-0,21).
- La componente MCS relativa all'SF-12 correla positivamente con il PHE-S (0,41), con la sottoscala *Approach* (0,27) mentre correla negativamente con Ansia (-0,53), con l'EPS (-0,43), con Depressione (-0,42), Covid-19 Fears (-0,31), con la sottoscala *Avoidant* del Brief Cope (-0,28) e con il Brief IPQ (-0,27).

- Il Brief Cope nella sua sottoscala *Avoidant* correla positivamente con EPS (0,53), Ansia (0,48), Brief-IPQ (0,4), con la sottoscala *Approach* (0,32), con il PACIC (0,27), con il Covid-19 Fears (0,26) ed infine con Depressione (0,25). Correla invece negativamente con PHE-S (-0,26) e con MCS (-0,24).
- Il Brief Cope nella sua sottoscala *Approach* correla positivamente con la sua stessa sottoscala *Avoidant* (0,32), con PCS (0,3), con MCS (0,27), con il Pacic (0,25) e con il PHE-S (0,19). Correla invece negativamente con Depressione (-0,41), con Covid-19 Fears (-0,21), e con Ansia (-0,22).

L'articolazione delle funzioni narrative a partire dal sistema di codifica

A partire dall'analisi funzionale delle narrazioni del corpus effettuata utilizzando l'adattamento della griglia di codifica sono emerse, per ciascuna delle funzioni narrative, le seguenti modalità principali (Freda *et al.*, 2019; Savarese *et al.*, 2021):

FUNZIONE DI ARTICOLAZIONE TEMPORALE

A1 Assente (5 - 16,13%). Entro tale modalità rientrano narrazioni nelle quali sembra mancare un processo di articolazione temporale dell'esperienza, come se l'evento malattia non costituisse per queste persone un evento che funge da turning point della propria narrazione di vita. La malattia appare iscritta nella canonicità dell'esperienza senza che venga narrato di una differenza tra prima e dopo la diagnosi.

Un esempio di questa modalità è:

"... Non è cambiato niente, veramente niente, è tutto come prima della malattia".

A2 Blocco (12 - 38,71%). Questa modalità appare riferita ad un tipo di articolazione temporale che appare bloccata al momento della ricezione della diagnosi oppure a quelle narrazioni in cui il tempo presente della vita sembra essere bloccato da quello della malattia. Queste narrazioni appaiono centrate sul controllo della malattia scandito temporalmente da continue tappe di verifica. Le persone narrano di una necessità di

subordinare le loro esperienze di vita quotidiana, di controllare il tempo vincolandolo alla malattia, al cadenzarsi perenne del controllo.

Un esempio di questa modalità è:

“sul fatto che non possa fare dei progetti a lunga scadenza perché comunque sono intervallata, la mia vita è intervallata da controlli periodici...obbligatori, ehm che vanno da sei mesi a un anno circa, ogni sei mesi- un anno, in cui io devo...cioè devo fare i conti con l'imprevedibilità della malattia, quindi non so che cosa...vivo comunque, cerco di non pensarci ma vivo comunque in una situazione di provvisorietà, non riesco a programmare la mia esistenza, come facevo prima, a lunga scadenza ma devo fare piccole progettazioni che possono essere suscettibili anche di variazioni”.

A3 Trasformazione (14 – 45,16%). Entro tale modalità rientrano quelle narrazioni che riconoscono l'esistenza di un prima ed un dopo rispetto all'evento malattia, identificando una processualità del tempo della malattia che può essere identificato nella percezione di sé in rapporto alla malattia oppure nella percezione della variabilità della malattia stessa. In queste narrazioni la malattia sembra essere significata come un evento critico da narrare, che ha generato e che può generare tuttora difficoltà per la necessità di modificare la propria vita limitando alcune delle attività quotidiane che prima si facevano con piacere oppure dovendo adottare abitudini alimentari differenti, più restrittive. Inoltre, la presenza di scadenze temporali legate all'assunzione di terapie farmacologiche spesso complesse e di controlli regolari, implicano un vissuto di incertezza e di provvisorietà, come se la dimensione “a lungo termine” tipica della malattia cronica, fosse di fatto legata ad una compromissione del tempo futuro.

Entro la dinamica di trasformazione dell'articolazione temporale rientrano anche quelle narrazioni in cui il rapporto con la malattia appare come catalizzatore di nuovi significati a cui approdare e/o da rimaneggiare. Entro tale funzione sembra che anche le emozioni connesse alla malattia ed il processo di costruzione del senso della stessa si trasformino nel corso del tempo e che la persona sia in grado di identificare e descrivere questa trasformazione in relazione agli aspetti per sé più significativi (es. nel caso in cui nel tempo si è gradualmente compreso come gestire la patologia) o addirittura di percepire che grazie alla malattia c'è stata una trasformazione del proprio modo di entrare in rapporto con il tempo presente, interpretato così come una

dimensione di cui godere maggiormente. È presente una connessione tra i piani temporali anche se non sempre la dimensione del futuro viene prefigurata.

Un esempio di questa modalità è:

“più vado avanti con gli anni e più mi sento calma, perché sai che puoi gestirla, puoi controllarla, certo, con i farmaci, tutto sommato più tempo passa più mi sento rassicurata!”

FUNZIONE DI INTERPRETAZIONE/INTEGRAZIONE DELLA MALATTIA.

B1 Conflitto (2 – 6,45%). L’esperienza di malattia non è integrata in una narrazione di sé organica e coerente dal punto di vista causale e organizzativo. Gli aspetti della malattia appaiono inaccettabili e sempre in attrito con tutte le altre attività o esperienze di vita. Entro tali narrazioni emerge un significato polarizzato – prevalentemente sul polo negativo – attribuito alla malattia. Il processo di costruzione di senso si articola attraverso una modalità primitiva in cui la malattia può essere interpretata come un evento distruttivo, come una parte totalizzante della propria vita o come una sorta di inquilina misteriosa che abita il proprio corpo esercitando su di esso un controllo imprevedibile e incomprensibile.

Un esempio di questa modalità è:

“non c’è rimedio, ecco, non c’è rimedio, non si può, non è una cosa risolvibile... e allora quest’è, è rabbia, rabbia tutti i giorni, tutti i giorni è rabbia, più che altro è rabbia... Sono arrabbiata con la malattia, ecco, quest’è...”

B2 Tolleranza–rassegnazione (17 – 54,84%). La narrazione assimila, senza che vi sia una trasformazione, l’elemento malattia come “cronaca”, senza negoziare i significati in base alle proprie esperienze/specificità. La malattia viene riconosciuta e nominata, tuttavia appare come un oggetto con il quale non si può fare a meno di confrontarsi ed al quale rassegnarsi. Entro tali narrazioni si fa riferimento ad un processo di costruzione di senso attraverso cui l’esperienza di malattia viene “cristallizzata” entro una rappresentazione della stessa appiattita sul senso comune e/o sulla minimizzazione degli aspetti negativi (Grazie a Dio è solo questo ci sono cose peggiori/ormai ce l’ho e ci devo convivere). È come se la malattia in questi casi non fosse rilevante (pertinente) per sé narrativamente e non venisse affettivamente connotata,

Un esempio di questa modalità è:

“...la situazione è questa non è che siaaaa... però vado avanti perché ci sono cose peggiori di questa quindiiii...dipende dalla giornata, non voglio lamentarmi e non mi lamenterò mai vado avanti perchè ringraziando a Dio riesco ad andare avanti”

B3 Convivenza prospettica (12 – 38,71%). Rientrano in questa modalità le narrazioni che articolano l'elemento della malattia entro una rappresentazione di sé ampia e orientata al benessere e non solo all'assenza di malattia o dei suoi sintomi. La persona può cogliere nelle esperienze di vita la possibilità di integrare risorse e limiti connessi sia alla malattia che ai propri bisogni/esigenze. Entro tale modalità appare significativa una modalità di costruzione del significato attribuito alla malattia che appare complesso ed articolato in ragione sia del riconoscimento delle difficoltà legate alla patologia e sia delle risorse personali e contestuali utili a fronteggiarla. La malattia viene rappresentata in relazione a sé e alle aree significative della propria esistenza. Può essere costruito un significato per la malattia interpretata a vari livelli come un aspetto significativo ma non totalizzante di sé.

Un esempio di questa modalità è:

“... come dicevo prima non andiamo a fare una gara di 100 metri però andiamo a camminare e facciamo lo stesso i 100 metri, ecco questo vorrei trasmettere”

FUNZIONE DI REGOLAZIONE DELLE EMOZIONI.

C1 Vaghezza (17 – 54,84%). Il processo narrativo è caratterizzato da termini molto generici e scarsamente connotati emotivamente, polarizzati su dimensioni generalizzate e vaghe (buono/cattivo, bene/male, piacevole/spiacevole, dentro/fuori, etc). Rientrano in questa categorizzazione narrazioni in cui è presente il racconto di un'esperienza che potrebbe generare emozioni di ansia, paura e preoccupazione in cui viene minimizzata la portata emotiva dell'evento oppure narrazioni in cui ci si concentra prevalentemente sul racconto degli aspetti pratici, connessi cognitivamente all'evento risolvendo subito la narrazione degli aspetti emotivi oppure narrazioni in cui la persona dice di non pensare alle cose per evitare di starci male o perché sarebbe

inutile pensarci (non si possono cambiare) oppure narrazioni in cui si racconta di evitare di parlare di come ci si sente.

Un esempio di questa modalità è:

“queste sono cose, però uno cerca di non pensarci, cioè se io avevo un cane...quindi cerco di uscire col cane proprio per ehhhh evitare pensieri diciamo, uno non ci pensa, pure uno...che io vado a mare per esempio ma non ci penso”

C2 Differenziazione (22 – 45,16%). Rientrano in questa categoria narrazioni in cui è possibile rintracciare la connessione e la descrizione delle emozioni agli eventi narrati. Le emozioni possono essere denominate ed articolate nella costruzione di un processo di senso attribuito all'esperienza di malattia che tenga conto della connessione con gli aspetti emotivi.

Un esempio di questa modalità è:

“preoccupazione...mmmm..ma in alcuni momenti anche serenità.. c'è io da un lato sono preoccupata ma non la vivo come un fardello, non so se sono chiara... Allora chiaramente la preoccupazione per la malattia non perché devo riprendere a fare chemio o posso avere una ricaduta ma c'è la preoccupazione che possa poi non stare bene veramente... per questo le dico mentre sono preoccupata però sono sempre rimasta ottimista che la situazione andasse avanti, non mi sono mai vista per essere un po' cruda... in una bara! Non so se rendo l'idea, ma non mi sono mai pianta addosso, ho sempre pensato che era una cosa con fatica ma che ne sarei venuta fuori, con fatica mi porto gli strascichi per anni che pure essendo giovane molte cose non riesco a farle però non lo vivo come un peso”

FUNZIONE AGENTIVA

D1 Esecutiva (22 – 70,97%). Questa modalità si riferisce a narrazioni in cui il processo di decisionalità appare fisso, schematico, rigido ed ancorato ad una forte adesione ai suggerimenti medici. Entro tali narrazioni non appare alcun processo di mediazione tra questi e il bagaglio soggettivo delle proprie esperienze di vita. Tale modalità di “controllo” della malattia e degli stili di vita e/o delle terapie connesse ad essa sembra rintracciarsi sia in quelle narrazioni che mostrano un'estrema compliance alle prescrizioni mediche che sembra assolvere a funzioni di rassicurazione rispetto alle possibili complicanze della malattia, sia narrazioni che raccontano di una compliance

più tormentata, caratterizzata da una maggiore rassegnazione per quello stile di vita e quella terapia farmacologica indicata e seguita ma vissuta/i come un fastidio, un elemento di disturbo, seccatura per la propria vita quotidiana.

Un esempio di questa modalità è:

“Sono la mia ossessione. Mo le faccio il conto della lavandaia: io prendo quando mi sveglio una compressa di Lanzoprazolo come protezione gastrica, poi prendo ehm un quarto di compressa di betabloccante e a distanza di un'ora ehm una compressa peer per la pressione, poi, subito dopo pranzo prendo laa laa tipica cardioaspirina ehm neel neel secondo pomeriggio prendoo ehm ehm l'altraa, l'altro quarto di compressina di betabloccante e la sera prendo una compressa di torvast, che è un uun preparato che serve per la riduzione dellaa, del colesterolo, ma soprattutto per peer diciamo l'indurimento, il mantenimento delle placchee venose in una condizione diciamoo dii dii non farle disgregare, credo questo sia laa laa funzione principale, e quindi diciamoo le compresse cadenzano la mia giornata, forse sono la cosa che mi dà più fastidio di tutta la situazione. Il fatto di dover ehm stare sempre appresso a queste cosee...”

D2 Flessibile (9 – 29,03%). La funzione agentiva entro tale modalità non organizza una strategia univoca di fronteggiamento dell'esperienza di malattia; si narra piuttosto di un processo di negoziazione continuo tra desideri e bisogni personali e le indicazioni necessarie per la gestione della patologia. Tali narrazioni appaiono ricche di un bagaglio dinamico, flessibile ed eterogeneo di strategie, configurate a seconda dei contesti, necessità e risorse. Le narrazioni che rientrano in questa modalità esprimono un processo di costruzione di senso dell'esperienza di malattia che media un rapporto attivo ed evoluto tra sé e il fronteggiamento dell'esperienza: non c'è polarizzazione negativa dell'esperienza affettiva (malattia come evento che in tutto e per tutto mi blocca e mi impedisce di agire) né adesione meccanica alle prescrizioni mediche. È possibile riconoscere i limiti connessi alla patologia, ma anche gestirli in modo flessibile, differenziando le modalità di fronteggiamento a seconda dei propri bisogni e delle caratteristiche situazionali, così come è possibile riconoscersi come parte attiva nell'organizzazione delle strategie necessarie alla gestione quotidiana della patologia. Un esempio di questa modalità è:

“Facendo le cose più la mattina che il pomeriggio, perché il pomeriggio avverto una forte stanchezza.. dalla mattina faccio tutto quello che posso più fare perché so che di pomeriggio.. perché ad esempio se

volessi fare.. faccio un esempio.. una lavata alla casa di pomeriggio, non ci penserei proprio perché non ce la faccio.. la mattina mi alzo alle 7 e lavo casa e ce la faccio.. il pomeriggio 16.30/17:00 vado degradando fino a che alle 21:30 mi devo stendere nel letto, se no non potrei fare più niente”

D3 Limitante (0 – 0%)

Questa modalità si riferisce alla limitazione delle attività quotidiane per paura della malattia e/o delle sue conseguenze.

Non compaiono stralci narrativi rappresentativi di tale funzione nel nostro corpus narrativo.

FUNZIONE DISCORSIVA/ DI SUPPORTO SOCIALE

E1 Isolamento (10 – 32,26%). Entro tale modalità rientrano narrazioni in cui si dichiara di non utilizzare il supporto sociale. Tale modalità può essere l’esito di processi di costruzione di senso anche differenti tra loro: per alcune persone, infatti, non utilizzare il supporto sociale assume la connotazione di indipendenza (non ne ho bisogno di poiché so/posso cavarmela da solo), mentre per altri sembra assumere la connotazione di una dolorosa solitudine che può affiancarsi all’impossibilità di essere compresi/capiti oppure allo stigma sociale connesso al ruolo di malato (ad una minaccia per la propria identità) o ancora alla sensazione che sia meglio evitare di condividere la propria esperienza per evitare di essere un peso per gli altri.

Un esempio di questa modalità è:

“La mia vita è cambiataaaa cheeee praticamente a livello sociale non riesco piùuuu a stare insieme alle persone perchéèè le dico un aneddoto se devo andare a mareeee in una spiaggia io non riesco a stare in mezzo alle persone mi sento di impazzire quando vedo la gente in giro non riesco a stare devo stare da solo o vado in barca con mio fratello che mio fratello c’ha la barca oooo cerco di stare su uno scoglio maaaa se devo stare su una spiaggia con le altre persone non c’a facc c’è una cosa psicologica mia maaaa Ma io non ce la faccio proprio nonnnn non riesco più a sopportare nessuno questooo questo è lo stato di cose praticamente...dotteressa sinceramente no perché mia moglie va a lavorare la mattina e torna alle 4:30, le 5 mio figlio non c’è mai perché studiaaaa un po' di lavoro etc etc quindi ci sto sempre e solo io a casa, io e il cane”

E2 Scambio (16 – 51,61%). La persona utilizza la narrazione di eventi connessi alla malattia per comunicare o richiedere informazioni. La narrazione appare piuttosto stereotipata e non assume la funzione di un'apertura vera e propria al contributo dell'altro per recepire e/o integrare gli altrui significati.

Un esempio di questa modalità è:

“Qualche volta sì non particolarmente però sì qualche volta ne parlo con le persone care ma ne parlo raramente però molto raramente. Dipende dagli stati d'animo ma... diciamo che...sì, con gli amici ogni tanto ne parlo però...anche con qualche docente...io le ho detto, faccio il dirigente scolastico, con qualche docente un po' più sensibile, che vede, percepisce...”

E3 Condivisione (5 – 16,13%). Lo scopo della narrazione è quello di mostrare il proprio punto di vista, trasformandolo nel dialogo con l'altro o contribuendo alla trasformazione del punto di vista dell'altro. Vi è in questa modalità dialogica un intento di condivisione del senso attribuito all'esperienza di malattia e dell'expertise acquisita nella sua gestione quotidiana. Le narrazioni che appartengono a questa modalità esprimono un rapporto con gli altri mediato dal riconoscimento del supporto che questi possono dare alla propria esperienza ed alla produzione di una rappresentazione di sé come persona – anche – malata, in grado di ricercare nel rapporto con gli altri conforto e supporto senza però sentirsi dipendente e dunque non in grado di avere risorse personali per fronteggiare la malattia.

Un esempio di questa modalità è:

“Ne parlo con tutti!!!! tranquillamenteeee..... pure qua a lavoroooo, forse con qualche collega in più però non ho problemiiii a dire la mia condizione a tutti quanti

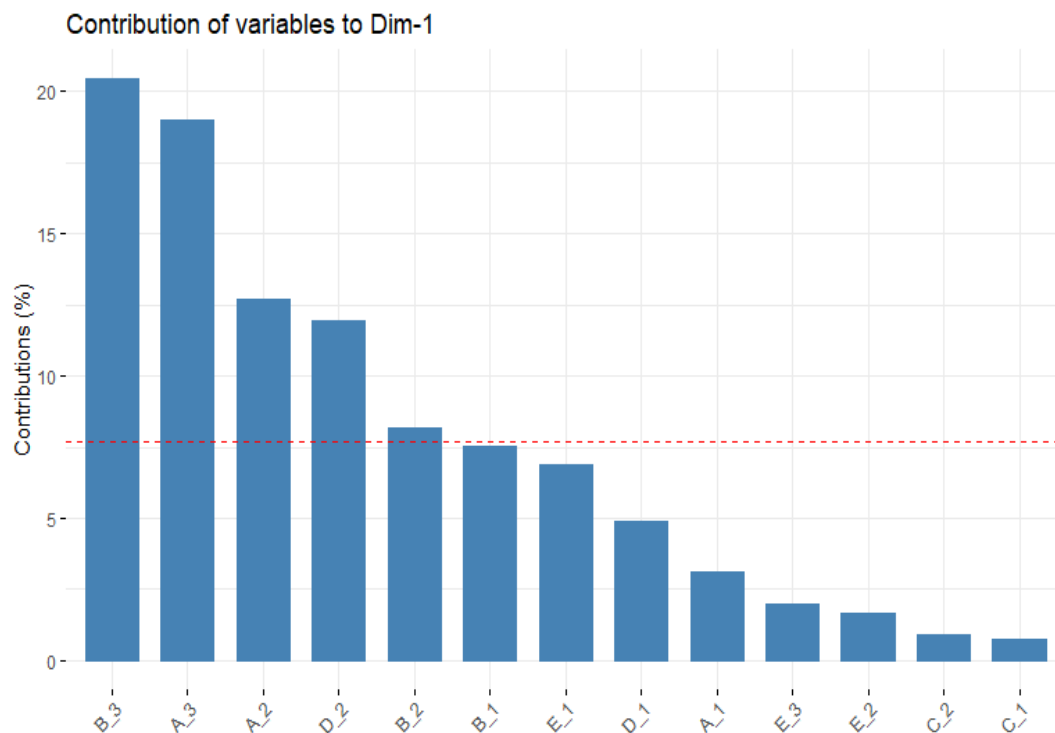
A: E come la fa sentire parlarne?

B: meglio perché chiaramente loro sapendo i miei problemi se saliamo le scaleeee io mi devo fermare, non è che mi fermo per sfizio ma mi fermo perché non ce la faccio a fare tre piani di seguito e chiaramente loro capiscono la situazione perché chi ha problemi di cuore esternamente non si vede niente, e spesso che ne sooo capita di dare una mano, alzare un peso, una cosa e io non lo posso fare purtroppoooo, se non sapessero niente penserebbero è sfaticato! mentre invece è che non lo posso fare, cioè non sono in grado di farlo, non ce la faccio proprio fisicamente, andrei in affanno e quindi!!!!.... Se invece tutti sanno la cosa hai l'aiuto un po' di tutti, la loro comprensione”

Multiple Correspondence Analysis (MCA): identificazione delle dimensioni principali

L'applicazione della MCA ha mostrato un buon adattamento del modello ai dati. Le prime due dimensioni estratte esprimono il 48% della varianza totale (precisamente il 28,9% per la prima dimensione e il 19,2% per la seconda dimensione). Per questo motivo, consideriamo nella nostra analisi soltanto le prime due dimensioni.

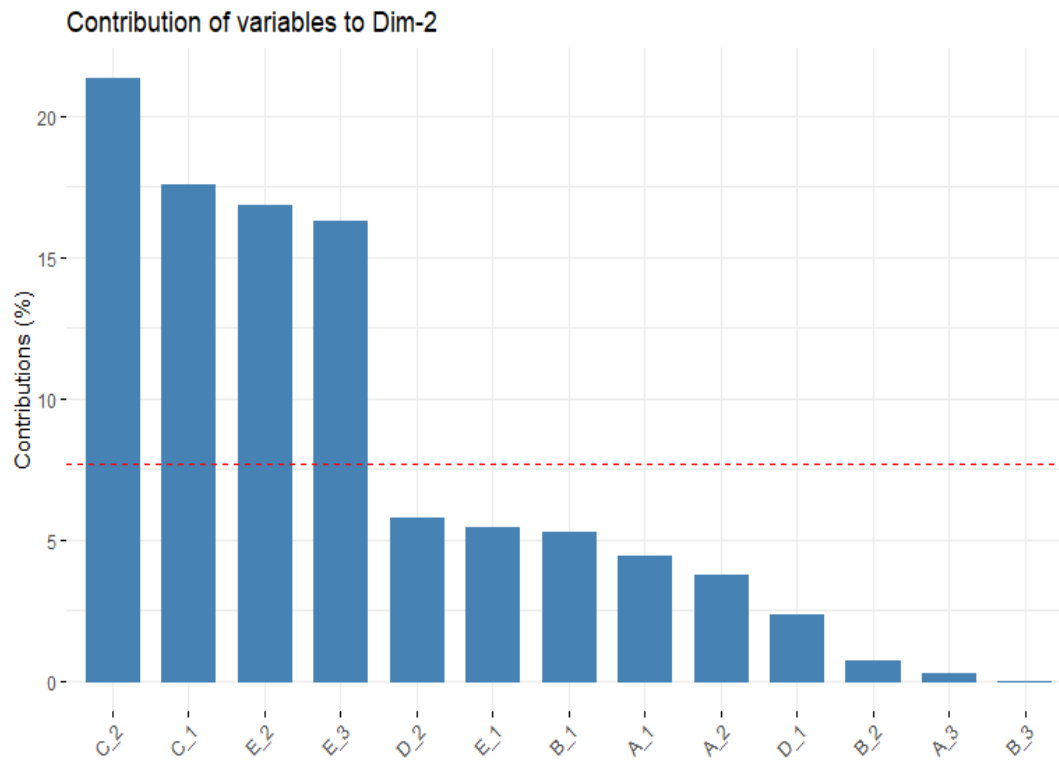
Fig. 5 - MCA_ Dimension 1



La Figura 5 illustra il contributo di ciascuna modalità delle variabili alla dimensione 1. La linea rossa definisce il contributo medio atteso e le modalità delle variabili che superano questa soglia sono considerate rappresentative di questa dimensione. Le modalità che contribuiscono maggiormente alla prima dimensione sono:

- B_3 (integrazione – convivenza),
- A_3 (articolazione temporale – trasformazione),
- A_2 (articolazione temporale – blocco)
- D_2 (agentiva – flessibile),
- B_2 (integrazione – tolleranza)

Fig. 6 - MCA_Dimension 2

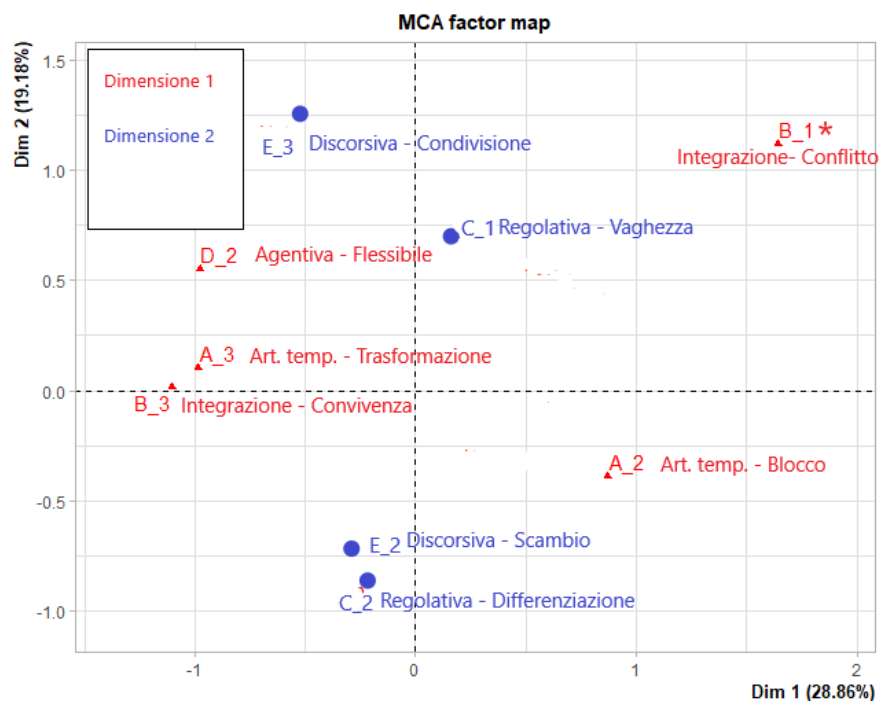


Le modalità che contribuiscono maggiormente alla seconda dimensione sono invece:

- C_2 (regolativa - differenziazione),
- C_1 (regolativa - vaghezza),
- E_2 (supporto sociale – scambio),
- E_3 (supporto sociale – condivisione).

Come si può notare, a ciascuna delle due dimensioni contribuiscono tutte le variabili considerate, con differenti modalità della loro articolazione evidenziando quindi una discreta omogeneità fra le capacità di discriminazione dei livelli delle variabili.

Fig. 7 Factor map Dimensioni



La figura n. 7 rappresenta la proiezione delle due dimensioni sul piano fattoriale. Come si vede, la prima dimensione accorpa a sé le funzioni di integrazione, articolazione temporale e agentività, mentre la seconda dimensione accorpa le funzioni discorsiva e regolativa.

In particolare, notiamo come sull'asse corrispondente alla prima dimensione, si oppongono da un lato le modalità flessibile, trasformazione e convivenza, e dall'altro la modalità blocco e, sebbene non in modo significativo, la modalità di conflitto.

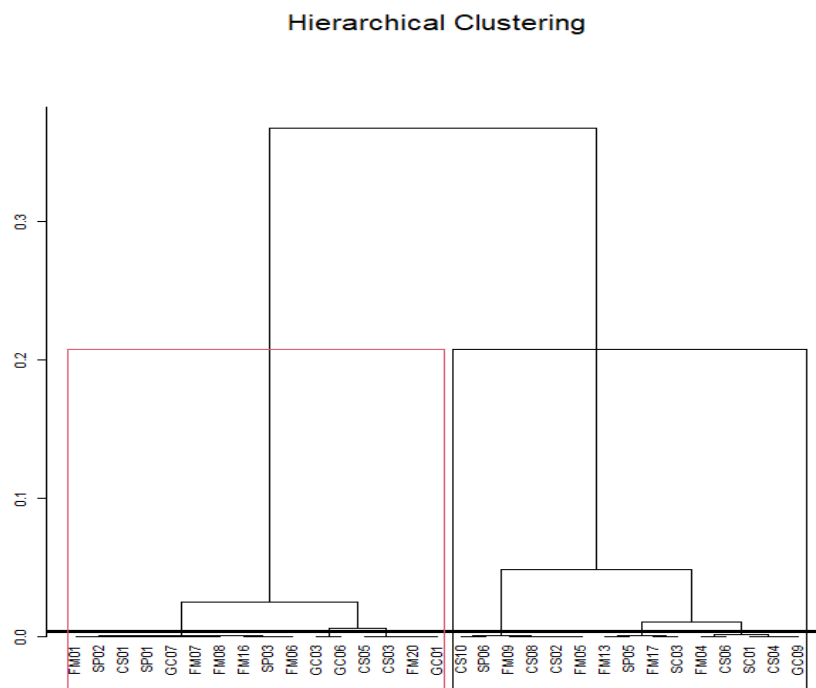
Sull'asse corrispondente alla seconda dimensione si oppongono invece da un lato la modalità vaghezza e condivisione, e dall'altro le modalità scambio e differenziazione. L'interpretazione di questi risultati alla luce del modello del Senso di Padronanza della Malattia sarà presentata nelle discussioni.

Cluster Analysis

A partire dall'analisi della prima dimensione identificata, poiché prevalente, è stata eseguita una cluster analysis di tipo gerarchico dal cui dendrogramma sono emersi due cluster principali, che individuano gruppi di individui con caratteristiche simili (in questo caso con modalità simili). Un v. test è stato eseguito su tutte le modalità delle

variabili (corrispondente ad un test del chi-quadro) per valutare la differenza tra la frequenza di ciascuna modalità in un cluster e la frequenza della modalità nel dataset complessivo e i p-value delle modalità la cui presenza o assenza è risultata significativamente differente sono riportati nelle tabelle 26 e 27.

Fig. 8 – Dendrogramma Cluster Analysis



Tab.26 - Cluster 1

Cluster 1				
	Cla/Mod	Mod/Cla	p.value	v.test
A=A_3	100.00000	93.33333	<0.001	5,429334
B=B_3	100.00000	80.00000	<0.001	4.655995
D=D_2	88.88889	53,33333	<0.001	2.770115
D=D_1	31.81818	46,66667	<0.001	-2.770115
B=B_2	17.64706	20.00000	<0.001	-3.696399
A=A_2	0.00000	0.00000	<0.001	-4.361849

Relativamente al **Cluster 1**, esso si associa significativamente alle modalità A_3, B_3, D_2, D_1, B_2, A_2. In particolare, è caratterizzato da un'alta frequenza delle modalità:

- A_3 (organizzazione temporale – trasformazione),
- B_3 (integrazione - convivenza),
- D_2 (agentiva- flessibile) (i fattori sono ordinati dal più comune);

Inoltre, è caratterizzato da una bassa frequenza dei livelli D_1 (agentivo – esecutivo), B_2 (integrazione – tolleranza/rassegnazione) e A_2 (organizzazione temporale – blocco) (i fattori sono ordinati dal più raro).

Tab.27 - Cluster 2

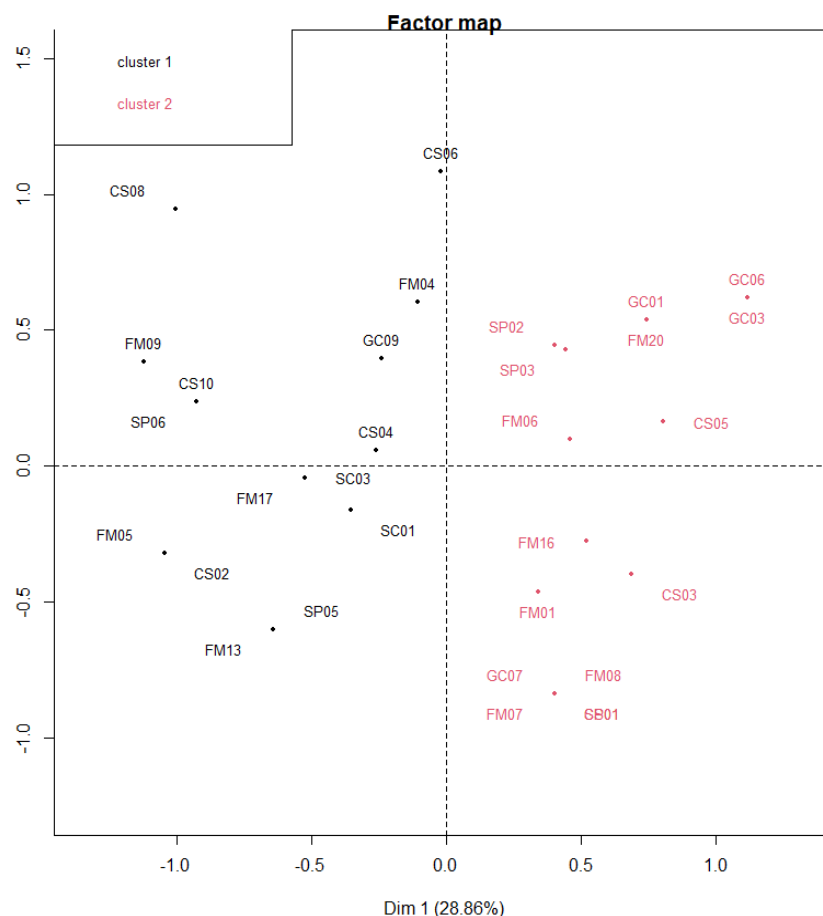
Cluster 2				
	Cla/Mod	Mod/Cla	p.value	v.test
A=A_2	100.00000	75.00	<0.001	4.361849
B=B_2	82.35294	87.50	<0.001	3.696399
D=D_1	68.18182	93.75	<0.001	2.770115
D=D_2	11.11111	6.25	<0.001	-2.770115
B=B_3	0.00000	0.00	<0.001	-4.655995
A=A_3	0.00000	0.00	<0.001	-5.429334

Relativamente al **Cluster 2**, esso si associa significativamente alle modalità A_2, B_2, D_1, D_2, B_3, A_3. In particolare, è caratterizzato da un'alta frequenza delle modalità:

- A_2 (organizzazione temporale – blocco)
- B_2 (integrazione – tolleranza/rassegnazione)
- D_1 (agentiva – esecutivo) (i fattori sono ordinati dal più comune);

Inoltre, è caratterizzato da una bassa frequenza dei livelli D_2 (agentivo – flessibile), B_3 (integrazione – convivenza) e A_3 (organizzazione temporale – trasformazione) (i fattori sono ordinati dal più raro).

Fig. 9 -Factor map (nero: CLUSTER 1, rosso: CLUSTER 2)



Differenze tra i cluster rispetto alle variabili psicologiche

Relativamente al rapporto tra i risultati emersi dall'analisi dell'Intervista sul Senso di Padronanza e a quelli sulla valutazione delle variabili psicologiche, emerge mediante il Kruskal-Wallis test una differenza statisticamente significativa tra alcune variabili esplorate: i punteggi medi relativi al Patient Engagement e quelli relativi alla sottoscala Patient activation del PACIC, sono risultati significativamente diversi tra i due cluster relativi ai Profili di Padronanza. Nello specifico, i punteggi di engagement risultano significativamente maggiori nel cluster 1 e significativamente minori nel cluster 2 ($p=0.027$), così come i livelli di patient activation che risultano superiori nel primo cluster rispetto al secondo. Entrambi i risultati verranno descritti nel paragrafo relativo alla discussione dei risultati. Non emergono, invece, differenze statisticamente significative rispetto alle altre variabili psicologiche indagate.

Tab. 28 - Differenze tra i cluster

Variabile	CLUSTER 1 N = 15	CLUSTER 2 N = 16	p- value
BRIEF IPQ	43 (11)	47 (12)	0.29
EPS	3.40 (1.92)	3.36 (2.28)	0.78
PHE-S	3.33 (0.62)	2.75 (0.77)	0.03
COVID-19 FEARS	21 (9)	20 (9)	0.80
Brief COPE Avoidant	3.86 (0.57)	4.07 (0.91)	0.87
Brief COPE Approach	5.77 (1.22)	5.46 (1.19)	0.68
ANSIA	7.7 (4.0)	8.3 (4.4)	0.63
DEPRESSIONE	3.67 (2.32)	5.38 (3.52)	0.19
PCS12	49 (11)	49 (7)	0.80
MCS12	55 (8)	53 (9)	0.62
PACIC Patient activaion	3.04 (1.13)	2.21 (0.94)	0.03
PACIC Supporto decisionale	3.67 (1.30)	3.12 (1.29)	0.26
PACIC Impostazione degli obiettivi	2.63 (1.07)	2.21 (0.93)	0.28
PACIC Risoluzione dei problemi e consulenza contestuale	2.63 (1.46)	2.28 (1.27)	0.49
Coordinamento del percorso di cura	2.43 (1.37)	1.80 (0.70)	0.35

4.7 Discussioni

Analisi esplorative

Come abbiamo già introdotto nel paragrafo relativo alla descrizione degli strumenti, in questo studio abbiamo scelto di esplorare una serie di variabili coinvolte nell'adattamento psicologico alla malattia, che riteniamo di poter raggruppare in fattori psicologici di funzionamento legati al processamento emotivo ed all'utilizzo di strategie di coping, processi di significazione dell'esperienza di malattia legati alle rappresentazioni cognitive ed emotive ed all'engagement, fattori relazionali connessi alla percezione della qualità dell'assistenza erogata, fattori di salute psicologica in termini di distress psicologico e qualità di vita correlata alla salute.

Abbiamo deciso di confrontare i valori medi ottenuti su tutte le scale utilizzate rispetto a quelli dei campioni normativi di riferimento: questo ci ha consentito di ottenere una sorta di “fotografia” del livello di adattamento psicologico dei nostri partecipanti rispetto ai diversi fattori presi in considerazione.

I risultati ci mostrano che il nostro gruppo di partecipanti si muove in maniera analoga alle popolazioni di riferimento rispetto alla rappresentazione di malattia, al distress psicologico, al processamento emotivo e all’engagement. L’assenza di differenze significative rispetto a queste dimensioni ci appare confortante: infatti, i nostri dati sono stati raccolti quasi interamente durante la fase emergenziale della pandemia da Covid-19, fase che sappiamo essere stata particolarmente delicata per la salute psicologica della popolazione generale e, nello specifico, della popolazione dei pazienti con cronicità. Non aver riscontrato livelli più elevati di ansia, depressione e minacciosità della malattia ci sembra indicativo di una buona capacità di resilienza e adattamento dei nostri partecipanti. Le contingenze storiche entro cui è stata condotta la ricerca ci aiutano inoltre a interpretare meglio alcune delle differenze che invece sono emerse tra i nostri partecipanti e le popolazioni di riferimento, come ad esempio un atteggiamento maggiormente evitante che, come ci suggeriscono alcuni studi (Di Blasi et al., 2021; Taylor et al., 2020), ha costituito una strategia di fronteggiamento piuttosto comune nelle fasi più critiche della pandemia. Come notiamo dai risultati, infatti, i nostri partecipanti, rispetto alla popolazione di riferimento, mostrano più strategie di coping volte ad evitare gli eventi stressanti e meno strategie volte al fronteggiamento attivo dei problemi. Questo dato è interessante, poiché in realtà, se prendiamo in considerazione la differenza che si evidenzia tra coping d’approccio e coping d’evitamento, notiamo come i punteggi ottenuti sulla scala *approach* siano in media superiori rispetto a quelli ottenuti sulla scala *avoidant*. Sembra quindi che, pur configurandosi come più evitanti rispetto al campione normativo – ipotizziamo, appunto, anche per la specificità del contesto storico – i nostri partecipanti utilizzino comunque prevalentemente strategie di fronteggiamento attivo.

I risultati relativi alla qualità della vita, invece, mostrano come nonostante i

partecipanti alla nostra ricerca percepiscano una salute fisica peggiore rispetto alla norma, i livelli percepiti di salute mentale siano significativamente superiori. Questo suggerisce che, anche se lo stato di salute viene considerato un ostacolo alle proprie attività quotidiane, si hanno probabilmente le risorse per fronteggiarlo emotivamente – o forse, coerentemente con i risultati ottenuti rispetto al coping, per aggirarlo. Infine, la qualità dell'assistenza sanitaria – valutata secondo gli standard del Chronic Care Model – risulta inferiore rispetto alla media del campione normativo: crediamo che questo dato vada però contestualizzato. Infatti, non tutti i MMG posseggono quelle competenze specifiche, relative all'approccio generalista, difficili da implementare se non attraverso una formazione ad hoc, che consentono di attuare una presa in carico dei bisogni assistenziali dei pazienti attraverso processi di counseling e promozione dell'empowerment. Inoltre, i nostri servizi sanitari stanno ancora attraversando una fase di adeguamento ai modelli assistenziali maggiormente accreditati per la presa in carico della cronicità, qual è appunto il Chronic Care Model, per cui non sempre sono noti gli standard di assistenza ormai accreditati a livello europeo; inoltre, sappiamo che i MMG nel contesto italiano sono spesso sovraccarichi di lavoro a causa di carenze di MMG e cattiva organizzazione. Infine, anche nell'interpretazione di questo dato crediamo che vada tenuto conto del periodo storico in cui sono stati raccolti i dati: infatti, come abbiamo discusso nel primo capitolo di questo lavoro, durante la pandemia è stato particolarmente difficile garantire ai pazienti affetti da patologie croniche la continuità del processo assistenziale di accompagnamento e di coinvolgimento nel percorso assistenziale, poiché per molto tempo le visite in presenza sono state sospese e la relazione sanitaria ne ha inevitabilmente risentito. Crediamo, in sintesi, che le differenze tra i punteggi ottenuti dai nostri partecipanti e quelli ottenuti dalla popolazione generale nella scala di valutazione della qualità delle cure erogate siano da interpretarsi con cautela, tenendo conto degli aspetti contestuali che li hanno influenzati.

Dopo aver valutato il livello di adattamento rispetto ai campioni normativi di

riferimento, abbiamo deciso di esplorare le correlazioni tra le differenti variabili indagate. Prima di discutere i risultati ottenuti, desideriamo ripercorrere brevemente cosa ci dice la letteratura di riferimento sul modo in cui si associano i fattori psicologici coinvolti nell'adattamento. Anzitutto, ricordiamo che l'adattamento alla malattia cronica è generalmente misurato come esito in termini di qualità della vita o di assenza di distress psicologico, e gli studi evidenziano come la comorbidità tra ansia e depressione abbia effetti negativi sia sulla qualità della vita che sulla capacità del paziente di utilizzare in modo funzionale la relazione con i sistemi sanitari (Yohannes et al., 2010).

Inoltre, anche i processi di costruzione di significato e gli aspetti del funzionamento psicologico incidono sugli esiti di salute psicologica. In particolare, la rappresentazione della malattia come evento non minaccioso per il sé, l'elaborazione della propria identità di malato, una buona qualità del processamento emotivo e un uso flessibile delle strategie di coping sembrano impattare positivamente sulla qualità di vita e sul benessere psicologico (Aujoulat et al., 2008; De Ridder et al., 2008; Hagger et al., 2017; Karademas et al., 2011; Karademas et al., 2018; Mukwato et al., 2010; Panagopoulou et al., 2002; Panjwani & Revenson, 2020; Park, 2010; Sharloo et al., 2000; Vingerhoets et al., 2002).

I risultati del nostro studio confermano la correlazione tra processi di costruzione di significato ed esiti di salute mentale. Infatti, maggiori livelli di distress psicologico e minori livelli di qualità della vita sono correlati a rappresentazioni maggiormente minacciose della malattia, così come una buona elaborazione emotiva, cognitiva e comportamentale della propria identità di malato in termini di engagement sanitario si associa a una migliore qualità della vita.

I processi di costruzione di significato correlano anche ai processi legati al funzionamento psicologico: strategie di coping centrate sull'evitamento sono correlate a una peggiore elaborazione dell'identità di malato in termini di engagement, così come una difficoltà a comprendere e processare le emozioni si lega a una rappresentazione più minacciosa della malattia e a una difficoltà

ad ingaggiarsi nel percorso di cura. Questo dato è interessante poiché, storicamente, il processamento emotivo è stato studiato rispetto alla sua influenza su dimensioni di esito (es. qualità di vita) o su fattori relazionali, mentre potrebbe essere molto interessante approfondire il legame tra affetti e significato nell'esperienza della malattia cronica. Rispetto al funzionamento psicologico, rintracciamo delle correlazioni tra processamento emotivo e coping, poiché strategie di coping attivo sono correlate a una migliore qualità del processamento emotivo e, viceversa, il coping evitante è correlato a una peggiore qualità di processamento emotivo. Inoltre, emerge una correlazione tra funzionamento psicologico ed esiti di salute mentale: infatti, strategie di coping centrate sull'evitamento correlano con una peggiore qualità della vita e un maggiore distress psicologico. Infine, riteniamo interessante rilevare come nel nostro gruppo di pazienti emerga una correlazione tra una buona percezione del rapporto con il proprio medico di riferimento e un maggiore utilizzo di strategie di coping sia centrate sull'evitamento che sull'approccio. Possiamo immaginare che una buona qualità dell'assistenza sanitaria abbia a che fare anche con la capacità del medico di supportare il paziente nell'adozione di strategie di fronteggiamento flessibili a seconda delle situazioni, delle persone e delle fasi del percorso sanitario.

Le componenti principali del Senso di Padronanza per gli adulti con cronicità.

Come avvenuto nel precedente studio, mediante la MCA abbiamo potuto identificare le dimensioni principali entro cui si differenziano le narrazioni raccolte e categorizzate in differenti modalità di articolazione narrativa delle funzioni che costruiscono il nostro modello del Senso di Padronanza della malattia cronica. Queste dimensioni hanno nuovamente mostrato l'efficacia dell'adattamento del sistema di codifica poiché spiegano oltre il 48% della variabilità totale. Ciò significa che le variabili identificate per l'analisi misurano aspetti rilevanti e diversi tra loro, in grado di spiegare le differenze tra le unità di analisi (nel nostro caso le narrazioni). L'analisi delle dimensioni principali in questo secondo studio evidenzia che i fattori

principalmente discriminanti appartengono a tutte e cinque le funzioni narrative. In questa seconda griglia di codifica, infatti, la funzione regolativa è stata categorizzata secondo due modalità, in un'ottica di distinzione tra una vaghezza del riferimento al contenuto ed alla qualità emotiva dell'esperienza ed una maggiore espressione e distinzione della stessa. Pertanto, risulta adesso ugualmente discriminante rispetto alle altre funzioni.

A differenza di quanto abbiamo rilevato nello studio con i pazienti affetti da angioedema, i risultati di questo studio sembrano evidenziare due dimensioni che esprimono aspetti differenti del processo di costruzione di significato. Infatti, la prima dimensione, aggregando le funzioni di integrazione, articolazione temporale e agentiva, sembra avere a che fare con aspetti maggiormente cognitivi e riflessivi del rapporto con la malattia. La seconda dimensione, invece, aggrega le funzioni discorsiva e regolativa, e sembra dunque esprimere aspetti del rapporto con la malattia legati più francamente alla dimensione sociale e di espressione emotiva.

Rispetto al modo in cui si aggregano le modalità delle funzioni narrative entro le due dimensioni, emerge lungo la prima dimensione una contrapposizione tra processi cognitivi e riflessivi orientati a una buona elaborazione della malattia e processi che esitano in un rapporto conflittuale con la stessa. Lungo la seconda dimensione, emerge invece una contrapposizione tra una buona differenziazione emotiva e una qualità più vaga e generalizzante degli affetti; allo stesso modo, emerge una contrapposizione tra l'utilizzo della narrazione di malattia come scambio di informazioni e il suo utilizzo come condivisione profonda delle proprie esperienze.

Interpretazione dei Cluster: i Profili di Padronanza della malattia cronica

Nell'ambito di questo secondo studio, la Cluster Analysis ha consentito l'identificazione di due cluster che aggregano tra loro individui le cui narrazioni esprimono, entro ciascuna funzione, simili modalità di articolazione del processo narrativo.

Il Cluster 1 è caratterizzato, in ordine di significatività, dalle seguenti modalità: per la funzione di organizzazione della temporalità, la modalità definita "trasformazione", per la funzione di integrazione, la modalità definita "convivenza", e per la funzione di

orientamento alle azioni, la modalità definita “flessibile”. Questo cluster è stato definito, coerentemente con lo studio precedente, come Profilo con Padronanza Dinamica, poiché le narrazioni che vi appartengono sembrano accomunate da processi di costruzione di significato dinamici, flessibili e complessi. Queste narrazioni evidenziano una traiettoria temporale in movimento: la malattia è rappresentata come un evento biografico rilevante, che ha trasformato la propria esistenza ma che è al contempo oggetto di trasformazione; infatti, la malattia appare cambiare nel tempo coerentemente con i cambiamenti dei sintomi, del ciclo vitale, dei bisogni della persona e dei suoi contesti di vita. Il processo narrativo costruisce legami tra passato, presente e, talvolta, futuro, e all'interno di questa complessa prospettiva temporale è possibile integrare la malattia come un aspetto significativo ma non ingombrante della propria vita. Infine, le narrazioni che appartengono a questo cluster esprimono la capacità di costruire soggettivamente i processi di gestione della malattia, che appaiono così flessibili e fondati sulla mediazione tra i vincoli connessi alla patologia e i propri bisogni soggettivi.

Il Cluster 2 è caratterizzato, in ordine di significatività, dalle seguenti modalità: per la funzione di organizzazione della temporalità, la modalità definita “cristallizzazione”, per la funzione di integrazione, la modalità definita “tolleranza”, e per la funzione di orientamento alle azioni, la modalità definita “esecutiva”. Questo cluster è stato definito Profilo di Padronanza Adempitiva, in quanto le narrazioni che vi appartengono sembrano accomunate da processi di costruzione di significato schematici e stereotipati, orientati all'assimilazione della malattia e al rispetto delle prescrizioni mediche. In particolare, queste narrazioni sono caratterizzate da una traiettoria temporale rigida, scandita da controlli e cure mediche, e in cui la malattia si colloca come evento stazionario, piuttosto che come processo che evolve nel tempo. La malattia è un aspetto che c'è e che va accettato/tollerato, ma non è pienamente compreso, elaborato e integrato, anche se non sembrano essere presenti, almeno esplicitamente, elementi di conflittualità. La relazione tra il Sé e la malattia non sembra essere affettivamente connotata, e si fonda sul controllo dei sintomi attraverso i farmaci e/o le modifiche dello stile di vita: la gestione della patologia è automatica e in gran parte dei casi connessa alla delega della propria decisionalità a medici e/o familiari.

Come vediamo, i 2 cluster emersi in questo studio appaiono coerenti con quelli emersi dallo studio precedente, sebbene non sia emerso un cluster assimilabile a quello definito di padronanza conflittuale. Crediamo che questo dato si possa spiegare tenendo a mente la specificità dell'angioedema: ricordiamo infatti che l'angioedema ereditario è una patologia rara caratterizzata dall'imprevedibilità e, talvolta, dalla pericolosità delle sue manifestazioni sintomatologiche. Questi aspetti la rendono probabilmente più difficile da comprendere e da integrare nella propria quotidianità rispetto a quanto succede per altre patologie croniche; è questo, forse, anche il motivo per cui nelle narrazioni raccolte in questo secondo studio non è mai stata codificata la modalità "limitante" per la funzione di orientamento all'azione: non appaiono, almeno nel nostro gruppo di partecipanti composto da pazienti cronici, elementi di paura così forti da determinare un rapporto dichiaratamente conflittuale con la malattia o un fronteggiamento volto alla limitazione delle attività quotidiane.

Differenze tra i cluster

Come emerge dai risultati, sia l'engagement sanitario che l'attivazione del paziente risultano significativamente più alti nel profilo con padronanza dinamica rispetto a quello con padronanza adempitiva. Questo è in linea con il modello del senso di padronanza poiché suggerisce che una costruzione di significato flessibile, dinamica e complessa correla con una maggiore capacità di attivarsi personalmente nella gestione della propria salute. Rappresentarsi la propria malattia come una parte integrata del sé e della propria vita, riconoscendola come un processo cambia e si trasforma, anche positivamente, nel corso del tempo così come si trasforma la persona in interazione con i suoi ambienti di vita ed, infine, individuare strategie di gestione flessibili, diversificate e in linea con i bisogni personali, sembrano essere competenze esito di un processo di costruzione di significato in grado di sostenere maggiormente la propria titolarità, laddove la difficoltà a riconoscere gli aspetti emotivi della malattia e la sua natura processuale esita in strategie di fronteggiamento rigide e in una delega maggiore ai professionisti sanitari.

4.8 Conclusioni

In conclusione, lo studio condotto con i pazienti affetti da patologie croniche evidenzia una buona capacità di adattamento rispetto alla popolazione generale, con livelli più elevati di qualità di vita mentale. Inoltre, le analisi di correlazione mostrano un'associazione tra un funzionamento mentale maggiormente flessibile, buoni livelli di elaborazione della diagnosi di malattia e esiti positivi di salute mentale, laddove la qualità della relazione sanitaria sembra muoversi assieme alle strategie di fronteggiamento. Infine, le analisi condotte sulle interviste narrative evidenziano due gruppi di soggetti che – sebbene con diversi livelli di flessibilità ed integrazione – riescono a fronteggiare in maniera piuttosto adattiva la patologia.

Sicuramente lo studio presenta dei limiti relativi soprattutto alla numerosità del campione di soggetti intervistati e legati in parte alle difficoltà riscontrate nel reclutamento dei partecipanti durante la pandemia da Covid-19. Inoltre, sarebbe opportuno corredare le analisi statistiche esplorative con analisi di mediazione e moderazione per comprendere quali sono i nessi causali che spiegano il legame tra le variabili psicologiche esplorate e, più in generale, tra processi di significato, funzionamento psicologico ed esiti di salute. Probabilmente, un numero più ampio di intervistati inoltre, avrebbe consentito di individuare un maggior numero di differenze statisticamente significative tra i cluster rispetto alle variabili psicologiche misurate.

Conclusioni

Come abbiamo visto nei primi due capitoli, l'adattamento alla malattia cronica costituisce un processo di natura multidimensionale che ha a che fare con differenti domini della vita dell'individuo - emotivo, cognitivo, emozionale, comportamentale, fisico, relazionale - che si influenzano vicendevolmente e che influenzano il modo con cui la persona gestisce i diversi compiti legati ad essa (Moss-Morris, 2013; Stanton et al., 2007; Walker et al., 2004).

Trattandosi, appunto, di un processo, l'adattamento si sviluppa nel corso del tempo ed è influenzato sia dalle trasformazioni legate alla malattia (Stanton et al., 2007), sia dalle profonde differenze individuali nel modo in cui ciascun soggetto fa esperienza della propria condizione di salute, la elabora, la significa e la iscrive nel tempo della propria esistenza (Bruner, 1987; 1990; 1991; McAdams, 1988; 2008; Smorti, 1997).

Il SdiP-M costituisce un modello concettuale che mira a cogliere, nello specifico, i processi di costruzione del significato che regolano nel tempo i rapporti tra la persona e la malattia da cui è affetta. In particolare, tale modello si propone di cogliere sia gli elementi trasversali legati all'esperienza di convivenza con la malattia cronica, sia le peculiarità che caratterizzano la convivenza con una specifica malattia.

Il SdiP-M può essere esplorato a partire dalla narrazione che la persona fa del suo rapporto con la malattia, in particolare rispetto ad alcune aree – che in qualche modo corrispondono alle differenti funzioni narrative da noi individuate: l'integrazione della malattia, la collocazione della stessa nel tempo della propria esistenza, le relazioni con gli altri, l'espressione e la regolazione delle emozioni ed, infine, il fronteggiamento della patologia.

Il modello del Senso di Padronanza si è dimostrato efficace nel cogliere i processi di costruzione di significato sia in un gruppo di pazienti affetti da una malattia cronica rara come l'angioedema ereditario, sia in un gruppo di pazienti affetti da differenti patologie croniche. I profili di padronanza emersi dai due studi ci raccontano di alcune differenze tra i due gruppi di partecipanti: infatti, nel secondo gruppo sono stati individuati solo due profili – quello con padronanza dinamica e quello con padronanza adempitiva – mentre nel primo gruppo è stato individuato anche un profilo con padronanza conflittuale. Questo dato ci è utile per ragionare su quanto i processi di

costruzione di significato e il rapporto con la malattia dipendano sicuramente dalle risorse psicologiche ed emotive di ciascun individuo, ma siano influenzati anche da caratteristiche contingenti, legate ad esempio al grado di controllabilità della malattia, al suo maggiore o minore impatto emotivo (pensiamo a cosa significhi per una persona avere una diagnosi di malattia rara, alla solitudine e alla paura maggiori che questo può comportare), alle conoscenze che si hanno rispetto alle strategie di gestione e alle caratteristiche di queste ultime.

Ci sembra interessante soffermarci su un'altra differenza significativa tra i due studi: nello studio condotto con pazienti affetti da angioedema ereditario, il livello di qualità di vita correlato alla salute risulta significativamente più alto nei partecipanti con padronanza dinamica rispetto a chi ha un profilo di padronanza adempitiva e, ancor di più, rispetto a coloro che sono stati identificati come aventi un profilo di padronanza conflittuale. Nel secondo studio, invece, è il coinvolgimento del paziente – in termini di engagement e patient activation – ad essere significativamente differente nei due cluster, con un coinvolgimento maggiore nel gruppo con padronanza dinamica. Riteniamo che anche questo dato abbia a che fare con la differenza tra i due contesti: nel caso dei pazienti con angioedema possiamo immaginare che la malattia abbia un impatto molto forte sulle dimensioni fisiche e psicologiche legate al benessere; dunque, la qualità della vita risulta un aspetto particolarmente in salienza che migliora o peggiora in relazione al livello di complessità, integrazione e flessibilità dei processi di costruzione di significato. Per i pazienti con patologie croniche – la cui qualità di vita mentale appare addirittura superiore rispetto alla popolazione di riferimento – ciò che cambia in funzione di una migliore elaborazione dell'esperienza di malattia è la capacità di essere attivamente coinvolti nel percorso di cura, che in effetti ci sembra l'aspetto che maggiormente differenzia, anche da un punto di vista delle dimensioni del senso di padronanza, il profilo con padronanza dinamica da quello con padronanza adempitiva. Infatti, l'analisi delle corrispondenze multiple evidenzia lungo la prima dimensione a partire dalla quale sono stati individuati i cluster, una contrapposizione tra due differenti modalità di entrare in rapporto con la malattia. Una modalità è fondata sul riconoscimento della malattia come evento biografico rilevante ed emotivamente connotato, che sembra consentire un fronteggiamento fondato sulla mediazione tra vincoli e limiti imposti dalla malattia e bisogni personali. Una seconda

modalità è fondata su processi esecutivi di fronteggiamento della malattia, che si fondano sul non riconoscimento della stessa come evento non particolarmente rilevante per sé.

Come possiamo vedere, il Senso di Padronanza aiuta a mettere in connessione i processi di costruzione di significato con le dimensioni legate alla gestione e al fronteggiamento della patologia cronica, costituendosi così come un modello concettuale adatto a fornire indicazioni metodologiche per promuovere, attraverso la narrazione di sé e della propria esperienza, pratiche flessibili, personalizzate ed *engaged* di fronteggiamento della malattia, coerentemente con i modelli scientifici più accreditati per la presa in carico della cronicità (Bodenheimer et al., 2002; Graffigna & Barelo, 2018).

Limiti e sviluppi futuri

Nel pensare agli sviluppi futuri di quest'area di ricerca, il nostro intento è quello di proporre un modello di intervento per la Psicologia nelle Cure Primarie che – a partire dall'identificazione dei Profili di Padronanza della malattia - individui bisogni specifici degli utenti e della relazione sanitaria.

Tale modello, potrebbe garantire, in linea con il Chronic Care Model, interventi di psicologia clinica della salute che seguano una logica *stepped* di cura collaborativa con i Medici di Medicina Generale organizzati nelle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e Case della Salute.

Promuovere il Senso di Padronanza della malattia vuol dire promuovere competenze psicologiche di flessibilità, integrazione e differenziazione, che possono essere riconosciute e promosse a vantaggio dell'engagement dell'individuo e della sostenibilità del sistema sanitario che se ne fa carico.

Ci immaginiamo di considerare i tre profili di Padronanza quali organizzatori per l'identificazione di bisogni specifici degli utenti con domande di salute connesse all'adattamento alla cronicità, come riportato nelle prime riflessioni sintetizzate nella tabella successiva:

Tab. 29 – Bisogni emergenti per i profili di padronanza

PROFILO	DIFFICOLTÀ PRINCIPALE	BISOGNI INDIVIDUALI EVIDENZIATI
PADRONANZA DINAMICA	Non presentano particolari difficoltà	- Riconoscersi competenti nell'uso della relazione sanitaria
PADRONANZA ADEMPITIVA	Integrare la malattia nella quotidianità	- Usare le informazioni mediche come per gestire la quotidianità - Esprimere le emozioni di rabbia e sconforto - Soggettivare il proprio rapporto con la malattia sviluppando competenze di self-management
PADRONANZA CONFLITTUALE	Conflitto con la malattia	- Elaborare la diagnosi - Ricevere informazioni - Integrare i vincoli/limiti nella quotidianità

Per ciascuno di questi profili, immaginiamo differenti setting di intervento psicologico clinico, come si evince dalla figura seguente:

Fig. 10 – Piramide degli interventi psicologici



Inoltre, riteniamo di poter individuare anche specifiche esigenze in termini di bisogni di informazione e formazione dei medici connettendo le esigenze dei pazienti e della

relazione sanitaria orientata ad una efficacia in termini sia di processo relazionale che di outcome clinico.

Tra i limiti degli studi presentati troviamo sicuramente la ridotta numerosità del campione che impedisce la generalizzabilità dei risultati. Questo, per lo studio relativo all'Angioedema, è dato dalla rarità della malattia, per lo studio con pazienti cronici è legato alla difficoltà propria del periodo storico di raccolta dei dati. La pandemia ha inciso notevolmente sul secondo studio in termini sia di possibilità di raccolta dati che di collaborazione attiva e continuativa con i MMG, particolarmente impegnati a fronteggiare l'emergenza sanitaria.

Bibliografia

- Ajzen, I. (2011). The theory of planned behaviour: Reactions and reflections. *Psychology & health*, 26(9), 1113-1127. <https://doi.org/10.1080/08870446.2011.613995>
- Aluja, A., Malas, O., Urieta, P., Worner, F., & Balada, F. (2020). Biological correlates of the Toronto Alexithymia Scale (TAS-20) in cardiovascular disease and healthy community subjects. *Physiology & Behavior*, 227, 113151. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2020.113151>
- Angell, J. R. (1907). The province of functional psychology. *Psychological Review*, 14(2):61. <https://doi.org/10.1037/h0070817>
- 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. <http://10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x>
- 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. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01767.x>
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007a). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient education and counseling*, 66(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007b). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative health research*, 17(6), 772-785. <https://doi.org/10.1177/1049732307302665>
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, 66(5), 1228-1239. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.11.034>
- Ayele, K., Tesfa, B., Abebe, L., Tilahun, T., & Girma, E. (2012). Self care behavior among patients with diabetes in Harari, Eastern Ethiopia: the health belief model perspective. *PloS one*, 7(4), e35515. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0035515>
- Bagby, R. M., Parker, J. D., & Taylor, G. J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale—I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of psychosomatic research*, 38(1), 23-32. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)90005-1](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)90005-1)

- Baiardini, I., Abbà, S., Ballauri, M., Vuillermoz, G., & Braidò, F. (2011). Alexithymia and chronic diseases: the state of the art. *G Ital Med Lav Ergon*, 33(1 Suppl A), A47-52.
- Baker, R., Thomas, P. W., & Thomas, S. (2007). *Emotional processing in health and disease: An overview*. [Paper presentation]. 4th International Conference on the (Non) Expression of Emotions in Health and Disease, Tilburg, Holland.
- Baker, R., Thomas, S., Thomas, P. W., & Owens, M. (2007). Development of an emotional processing scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(2): 167-178. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.09.005>
- Bakhtin, M. M. (1984). *Problems of Dostoevsky's poetics*. University of Minnesota Press.
- Bakhtin, M. M. (1993). *Toward a philosophy of the act*. University of Texas Press.
- Balzarotti, S., John, O. P., & Gross, J. J. (2010). An Italian adaptation of the emotion regulation questionnaire. *European journal of psychological assessment*. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000009>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W H Freeman/Times Books/ Henry Holt & Co.
- Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nursing research and practice*, 2012. <https://doi.org/10.1155/2012/905934>
- Bazzoli, F., Foresti, M., Scarano, E., Campaner, R., Magini, P., Seri, M., Cavazza, M., Mazzanti, L., Zagari, R. M., Cenacchi, G., Perri, A., & Zullo, S. (2021) *Le malattie rare*. https://cris.unibo.it/retrieve/handle/11585/820355/793032/1088Press_Le-malattie-rare_WEB.pdf
- Biggs, H. C., & Hinton-Bayre, A. D. (2008). Telling tales to end wails: Narrative therapy techniques and rehabilitation counselling. *The Australian Journal of Rehabilitation Counselling*, 14(1), 16-25. <http://doi.org/10.1375/jrc.14.1.16>
- Bion, W. R. (1984). *Learning from experience*. Routledge.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *Jama*, 288(14), 1775-1779. <http://doi.org/doi:10.1001/jama.288.14.1775>
- Borden, W. (1992). Narrative perspectives in psychosocial intervention following adverse life events. *Social Work*, 37(2), 135-141. <https://doi.org/10.1093/sw/37.2.135>
- Borsari, G., & Mancini, T. (2015). Relazione fra identità e malattia cronica: Una rassegna sistematica. *Psicologia sociale*, 10(2), 97-122. <http://doi.org/10.1482/80760>

- Brassington, L., Ferreira, N. B., Yates, S., Fearn, J., Lanza, P., Kemp, K., & Gillanders, D. (2016). Better living with illness: A transdiagnostic acceptance and commitment therapy group intervention for chronic physical illness. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 5(4), 208-214. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2016.09.001>
- Bressi, C., Taylor, G., Parker, J., Bressi, S., Brambilla, V., Aguglia, E., ... & Invernizzi, G. (1996). Convalida incrociata della struttura fattoriale della Toronto Alexithymia Scale a 20 elementi: uno studio multicentrico italiano. *Giornale di ricerca psicosomatica*, 41 (6), 551-559.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6): 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology & health*, 30(11), 1361-1385. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
- Brockmeier J. (2000). Autobiographical Time, *Narrative Inquiry*, 10 (1): 51-73. DOI: [10.1075/ni.10.1.03bro](https://doi.org/10.1075/ni.10.1.03bro)
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social research*, 11-32. <https://www.jstor.org/stable/40970444>
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning*. Harvard University Press.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical Inquiry*, 18(1), 1. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/narrative-construction-reality/docview/1297272188/se-2?accountid=12669>
- Bruner, J. (2004). The narrative creation of Self. In L. E. Angus & J. McLeod (Eds.), *The handbook of narrative and psychotherapy: Practice, theory, and research* (pp. 3–14). Sage Publications. <http://doi.org/10.4135/9781412973496.d3>
- Bucci, W. (1997). Symptoms and symbols: A multiple code theory of somatization. *Psychoanalytic Inquiry*, 17(2), 151-172. <https://doi.org/10.1080/07351699709534117>
- Bülow, P. H. (2003). In dialogue with time: Identity and illness in narratives about chronic fatigue. *Narrative Inquiry*, 13(1), 71-97. <https://doi.org/10.1075/ni.13.1.03bul>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness*, 23(3), 263-285. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Bygum, A., Aygören-Pürsün, E., Beusterien, K., Hautamaki, E., Sisic, Z., Wait, S., Henrik, B., & Caballero, T. (2015). Burden of illness in hereditary angioedema: a conceptual model. *Acta Derm Venereol*, 95(6), 706-710. <http://doi.org/10.2340/00015555-2014>
- Bygum, A., Aygören-Pürsün, E., Caballero, T., Beusterien, K., Gholizadeh, S., Musingarimi, P., Wait, S., & Boysen, H. (2012). The hereditary angioedema burden of illness study in Europe (HAE-BOIS-Europe): background and methodology. *BMC dermatology*, 12(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-5945-12-4>
- Cantor, N., & Fleeson, W. (1994). Social intelligence and intelligent goal pursuit: A cognitive slice of motivation. In W. D. Spaulding (Ed.), *Integrative views of motivation, cognition, and emotion* (pp. 125–179). University of Nebraska Press.
- Caputo, A. (2013). La rappresentazione narrativa della malattia rara: uno studio qualitativo sulle esperienze dei pazienti. *Psychofenia: Ricerca ed Analisi Psicologica*, (28), 73-98. <http://doi.org/10.1285/i17201632vXVIIn28p73>
- Carr, H. (1930). Functionalism. In C. Murchison (Ed.), *Psychologies of 1930* (pp. 59–78). Clark University Press. <https://doi.org/10.1037/11017-003>
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(92). https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Chang, A. Y., Skirbekk, V. F., Tyrovolas, S., & Kassebaum, N. J. (2019). Measuring population ageing: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet Public Health*, 4(3), 159-167. [http://dx.doi.org/10.1016/S2468-2667\(19\)30019-2](http://dx.doi.org/10.1016/S2468-2667(19)30019-2)
- Charmaz, K. (2002a). Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness. In *Communicating to manage health and illness* (pp. 248-278). Routledge.
- Charmaz, K. (2002b). The self as habit: The reconstruction of self in chronic illness. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 22(1), 31S-41S. <https://doi.org/10.1177/15394492020220S105>
- Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. University Press.
- Cheng, C., Lau, H., & Chan, M. (2014). Coping flexibility and psychological adjustment to stressful life changes: a meta-analytic review. *Psychological bulletin*, 1582. <http://doi.org/10.1037/a0037913>

- Chudasama, Y.V., Gillies, C.L., Zaccardi, F., Coles. B., Davies, M.J., Seidu, S., Khunti, K. Impact of COVID-19 on routine care for chronic diseases: A global survey of views from healthcare professionals (2020). *Diabetes Metab Syndr.* 14(5), 965-967. <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.06.042>.
- Ciarrocchi, J., Bilich, L., & Godsell, C. (2010). *Assessing Mindfulness and Acceptance: Illuminating the Processes of Change*. New Harbinger Publications.
- Cicardi, M., & Zuraw, B. L. (2018). Angioedema due to bradykinin dysregulation. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 6(4), 1132-1141. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2018.04.022>
- Cohen, S. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. In S. Spacapan & S. Oskamp (Eds.), *The social psychology of health* (pp. 31–67). Sage Publications, Inc.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, 385-396. <https://doi.org/2136404>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative sociology*, 8(3), 224-247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>
- Crittenden, P. M., & Landini, A. (2011). *Assessing adult attachment: A dynamic-maturational approach to discourse analysis*. WW Norton & Company.
- Crossley M. L. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory & Psychology*, 10(4): 527-546. DOI: 10.1177/0959354300104005
- Crossley, M. L. (2003). 'Let me explain': narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer. *Social Science & Medicine*, 56(3), 439-448. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00362-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00362-8)
- Crossley. (2000). Narrative psychology, trauma and the study of self/identity. *Theory & Psychology*, 10(4), 527-546. <http://doi.org/10.1177/0959354300104005>
- Cukor, D., Peterson, R.A., Cohen, S.D., & Kimmel, P.L. Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients (2006). *Nat Clin Pract Nephrol*, 2(12), 678-87. <http://doi.org/10.1038/ncpneph0359>.
- Davies, M. L. (1997). Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science & Medicine*, 44(5), 561-571. Davies, M. L. (1997).

Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positivity. *Social Science & Medicine*, 44(5), 561-571.

- De Luca Picione, R., & Freda, M. F. (2012). Senso e significato. [Sense and meaning]. *Rivista di Psicologia Clinica*, 2 (17).
- De Luca Picione, R., & Valsiner, J. (2017). Psychological functions of semiotic borders in sense- making: Liminality of narrative processes. *Europe's Journal of Psychology*, 13 (3): 532–547. <http://doi.org/10.5964/ejop.v13i3.1136>.
- De Luca Picione, R., Martino, M. L., & Freda, M. F. (2018). Modal articulation: The psychological and 11 semiotic functions of modalities in the sensemaking process. *Theory and Psychology*, 28 (1): 84-103. <http://doi.org/10.1177/0959354317743580>.
- De Luca Picione, R., Martino, M. L., & Troisi, G. (2019). The semiotic construction of the sense of agency. The modal articulation in narrative processes. *Integrative Psychological and Behavioral Science*, 53 (3): 431-449. <http://doi.org/10.1007/s12124-019-9475-9>.
- De Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8).
- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical psychology review*, 29(2), 141-153. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.12.001>
- Derogatis, L. R. (1986). *SCL 90 R administration, scoring and procedures manual II for the revised version and other instruments of the psychopathology rating scale series*. Towson, MD: Clinical Psychometric Research.
- Dewey, J. (1922). *Human nature and conduct*. Modern Library.
- Di Blasi, M., Gullo, S., Mancinelli, E., Freda, M. F., Esposito, G., Gelo, O. C. G., Legetto, G., Giordano, C., Mazzeschi, C., Pazzagli, C., Salcuni, S., & Coco, G. L. (2021). Psychological distress associated with the COVID-19 lockdown: A two-wave network analysis. *Journal of affective disorders*, 284, 18-26. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.02.016>
- Dicé, F., Dolce, P., Maiello, A. & Freda, M. F. (2020). Exploring emotions in dialog between health provider, parent and child. An observational study in pediatric primary care. *Pratiques Psychologiques*. 26(1): 69–84. <http://doi.org/10.1016/j.prps.2018.12.001>

- Dicé, F., Dolce, P., Maiello, A., & Freda, M. F. (2021). Sharing medical decisions with the child. An exploratory survey in paediatric primary care. *Child Care in Practice*. 1-12. <http://doi.org/10.1080/13575279.2021.1910488>
- Doise, W. (1986). *Levels of explanation in social psychology*. Cambridge University Press.
- Dwyer, K. A. (1997). Psychosocial Factors and Health. *American Journal of Preventive Medicine*, 13(1).
- Early, E. A. (1982). The logic of well being: Therapeutic narratives in Cairo, Egypt. *Social Science & Medicine*, 16(16), 1491-1497. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90064-8](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90064-8)
- Eisenberg, S. A., Shen, B. J., Schwarz, E. R., & Mallon, S. (2012). Avoidant coping moderates the association between anxiety and patient-rated physical functioning in heart failure patients. *Journal of behavioral medicine*, 35(3): 253-261. <http://doi.org/10.1007/s10865-011-9358-0>
- Epston, D., & White, M. (1992). *Experience, contradiction, narrative and imagination*. Dulwich Centre Publications.
- Esteves, J. E., Wheatley, L., Mayall, C., & Abbey, H. (2013). Emotional processing and its relationship to chronic low back pain: Results from a case-control study. *Manual therapy*, 18(6), 541-546. <https://doi.org/10.1016/j.math.2013.05.008>
- Evans, D. L., Charney, D. S., Lewis, L., Golden, R. N., Gorman, J. M., Krishnan, K. R. R., Nemeroff, C. B., Bremner, D., Carney, R. M., Coyne, J. C., Delong, M. R., Frasure-Smith, N., Glassman, A. H., Gold, P. W., Grant, I., Gwyther, L., Ironson, G., Johnson R. L., Kanner, A. M. ... & Valvo, W. J. (2005). Mood disorders in the medically ill: scientific review and recommendations. *Biological psychiatry*, 58(3), 175-189. <https://doi.org/10.1016/j.biopsych.2005.05.001>
- Folkman, S., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness: when theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 9(1), 11-19. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(200001/02\)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z)
- Fonagy, P. (2006). The mentalization-focused approach to social development. In J. G. Allen & P. Fonagy (Eds.), *The handbook of mentalization-based treatment* (pp. 53–99). John Wiley & Sons Inc.

- Fouche, A. S., Saunders, E. F., & Craig, T. (2014). Depression and anxiety in patients with hereditary angioedema. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 112(4), 371-375. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2013.05.028>.
- Fournier, M., De Ridder, D., & Bensing, J. (2002). Optimism and adaptation to chronic disease: the role of optimism in relation to self-care options of type 1 diabetes mellitus, rheumatoid arthritis and multiple sclerosis. *British journal of health psychology*, 7(4), 409-432. <http://doi.org/10.1348/135910702320645390>
- Fox, A., Feng, W., & Asal, V. (2019). What is driving global obesity trends? Globalization or "modernization"? *Global health*, 15(1). [hppt://dx.doi.org/10.1186/s12992-019-0457-y](http://dx.doi.org/10.1186/s12992-019-0457-y)
- Frank, A. W. (1995). *The wounded body as a storyteller: Body, illness and ethics*. University of Chicago.
- Frankl V. E. (1959). *Man's Search for Meaning: An Introduction to logotherapy*. Boston Beacon Press.
- Frankl, V. E. (1998). *Homo patiens: Soffrire con dignità*. (E, Fizzotti. Trad.). Queriniana Editore (Opera originale pubblicata nel 1950).
- Freda, M. F. (2008). *Narrazione e intervento in psicologia clinica: Costruire, pensare e trasformare narrazioni tra Logos e Pathos*. Liguori Editore.
- Freda, M. F., Dicè, F., & De Luca Picione, R. (2015). A methodological proposal of integration: The Psychological Scaffolding for the healthcare relationship. *Rivista di Psicologia Clinica*, (2): 11-25.
- Freda, M. F., Savarese, L., Bova, M., Galante, A., De Falco, R., De Luca Picione, R., Marone, G., Petraroli, A., Siani, G., Valerio P., & Trigiani, M. (2016). Stress and psychological factors in the variable clinical phenotype of Hereditary Angioedema in children: A pilot study. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology*, 29(1): 6-12. <http://doi.org/10.1089/ped.2015.0557>
- Freda, M. F., Savarese, L., De Falco, R., Traverso, C., Zito, E., & Zabotto, M. (2016). Resolution of the diagnosis, parents-children dialogues and management strategies of the disease. *Mediterranean Journal of Clinical Psychology*, Suppl. 4/2 : 30.
- Freda, M. F., Savarese, L., Dolce, P., & De Luca Picione, R. (2019). Caregivers' sensemaking of children's Hereditary Angioedema: a semiotic narrative analysis of the Sense of Grip on the Disease. *Frontiers in Psychology*, 2609. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02609>
- Galatzer-Levy, I. R., Burton, C. L., & Bonanno, G. A. (2012). Coping flexibility, potentially traumatic life events, and resilience: A prospective study of college student

- adjustment. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31(6), 542-567. <https://doi.org/10.1521/jscp.2012.31.6.542>
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health education & behavior*, 30(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1090198102251030>
 - Gandek, B., Ware, J. E., Aaronson, N. K., Apolone, G., Bjorner, J. B., Brazier, J. E., Bullinger, M., Kaasa, S., Leplege, A., Prieto, L. & Sullivan, M. (1998). Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11): 1171-1178. [http://doi.org/10.1016/s0895-4356\(98\)00109-7](http://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00109-7)
 - Garro, L. C. (1994). Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social science & medicine*, 38(6): 775-788. [http://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90150-3](http://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90150-3)
 - Garro, L.C. (1992). Chronic illness and the construction of narratives. In Good, M. J. D., Brodwin, P., Good, B., & Kleinman, A. (Eds.). *Pain as human experience: An anthropological perspective*. Univ of California Press.
 - Gergen, K. J., & Gergen, M. M. (1986). Narrative form and the construction of psychological science. In T. R. Sarbin (Ed.), *Narrative psychology: The storied nature of human conduct* (pp. 22–44). Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
 - Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Doubleday.
 - Gomersall, T., & Madill, A. (2015). Chronotope disruption as a sensitizing concept for understanding chronic illness narratives. *Health Psychology*, 34(4), 407. <http://dx.doi.org/10.1037/hea0000151>
 - Graffigna, G., & Barello, S. (2018). *Engagement: un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Pensiero Scientifico Editore.
 - Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A., & Lozza, E. (2015). Measuring patient engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Frontiers in psychology*, 6, 274. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00274>
 - Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnovo, G., & Corbo, M. (2017). Recommendation for patient engagement promotion in care and cure for chronic conditions. *Recenti progressi in medicina*, 108(11), 455-475. <http://dx.doi.org/10.1701/2812.28441>

- Graffigna, G., Barello, S., Riva, G., Castelnuovo, G., Corbo, M., Coppola, L., Daverio, G., Fauci, A., Iannone, P., Ricciardi, W., & Bosio A. C. (2017). Promozione del patient engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche: raccomandazioni dalla prima conferenza di consenso italiana. *Recenti Progressi in Medicina*, 108(11), 455-475.
- Greenberg, L. S., & Pascual-Leone, J. (2001). A dialectical constructivist view of the creation of personal meaning. *Journal of Constructivist Psychology*, 14(3), 165-186. <https://doi.org/10.1080/10720530125970>
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural psychiatry*, 43(4), 671-691. <https://doi.org/10.1177/1363461506070796>
- Gross, J. J. (2014). Emotion regulation: Conceptual and empirical foundations. In J. J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation* (pp. 3–20). The Guilford Press.
- Gross, J. J., & John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of personality and social psychology*, 85(2), 348. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.2.348>
- Gross, J. J., & Muñoz, R. F. (1995). Emotion regulation and mental health. *Clinical psychology: Science and practice*, 2(2), 151-164. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1995.tb00036.x>
- Gucciardi, E., Jean-Pierre, N., Karam, G., & Sidani, S. (2016). Designing and delivering facilitated storytelling interventions for chronic disease self-management: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1474-7>
- Hagger, M. S., Koch, S., Chatzisarantis, N. L., & Orbell, S. (2017). The common sense model of self-regulation: Meta-analysis and test of a process model. *Psychological Bulletin*, 143(11), 1117. <https://doi.org/10.1037/bul0000118>
- Harris, R. E. (2019). *Epidemiology of chronic disease: global perspectives*. Jones & Bartlett Learning.
- Hartog, I., Scherer-Rath, M., Kruizinga, R., Netjes, J., Henriques, J., Nieuwkerk, P., Sprangers, M., & van Laarhoven, H. (2020). Narrative meaning making and integration: Toward a better understanding of the way falling ill influences quality of life. *Journal of health psychology*, 25(6): 738-754. <http://doi.org/10.1177/1359105317731823>

- Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2018). Communal coping and adjustment to chronic illness: Theory update and evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170-195. <https://doi.org/10.1177/1088868317735767>
- Henry, M., Cohen, S. R., Lee, V., Sauthier, P., Provencher, D., Drouin, P., Gauthier P., Gotlieb W., Lau S., N., Gilbert L., Stanimir G., Sturgeon J., Chasen M., Mitchell J., Nuoxin Huang L., Ferland M-K & Mayo, N. (2010). The Meaning-Making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: A randomized controlled pilot study. *Psycho-oncology*, 19(12), 1340-1347. <https://doi.org/10.1002/pon.1764>
- <https://www.epicentro.iss.it/croniche/>
- <https://www.psy.it/wp-content/uploads/2018/11/Ruolo-della-Psicologia-nei-Livelli-Essenziali-di-Assistenza-LEA-%E2%80%93-CNOP-2017-.pdf>
- https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
- <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Hu, T., Zhang, D., Wang, J., Mistry, R., Ran, G., & Wang, X. (2014). Relation between Emotion Regulation and Mental Health: A Meta-Analysis Review. *Psychological Reports*, 114(2), 341–362. <https://doi.org/10.2466/03.20.PR0.114k22w4>
- Hughes, L. S., Clark, J., Colclough, J. A., Dale, E., & McMillan, D. (2017). Acceptance and commitment therapy (ACT) for chronic pain. *The Clinical journal of pain*, 33(6), 552-568. <http://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000425>
- Huxley, J. S. (1958). Cultural process and evolution. In A. E. Roe & G.G. Simpson (Eds.), *Behavior and Evolution* (p. 437–454). Yale University.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, 19(1): 48-69. <http://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x>
- Iani, L., Lauriola, M., & Costantini, M. (2014). A confirmatory bifactor analysis of the hospital anxiety and depression scale in an Italian community sample. *Health and quality of life outcomes*, 12(1): 1-8. <http://doi.org/10.1186/1477-7525-12-84>
- Isen, A. M. (2000). Some perspectives on positive affect and selfregulation. *Psychological Inquiry*, 11, 184–188. <http://doi.org/10.1207/S15327965PLI1103>
- Jacobi, S., & MacLeod, R. (2011). Making sense of chronic illness – a therapeutic approach. *Journal of Primary Health Care*, 3: 136-141. <http://doi.org/10.1071/HC11136>
- James, W. (2004). *Principi di Psicologia*. (G.Preti, Trans.). Principato Editore. (Opera originale pubblicata nel 1890)

- Janoff-Bulman, R. (2004). Posttraumatic growth: Three explanatory models. *Psychological inquiry*, 15(1), 30-34. <https://www.jstor.org/stable/20447198>
- Jowsey, T. (2016). Time and chronic illness: a narrative review. *Quality of life research*, 25(5): 1093-1102. <http://doi.org/10.1007/s11136-015-1169-2>
- Karademas, E. C., Dimitraki, G., Papastefanakis, E., Ktistaki, G., Repa, A., Gergianaki, I., Bertsias, G., Sidiropoulus, P., & Simos, P. (2018). Adaptation to inflammatory rheumatic disease: do illness representations predict patients' physical functioning over time? A complex relationship. *Journal of Behavioral Medicine*, 41(2): 232-242. <https://doi.org/10.1007/s10865-017-9889-0>
- Karademas, E. C., Tsalikou, C., & Tallarou, M. C. (2011). The impact of emotion regulation and illness-focused coping strategies on the relation of illness-related negative emotions to subjective health. *Journal of Health Psychology*, 16(3): 510-519. <https://doi.org/10.1177/1359105310392093>
- Kashdan, T. B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical psychology review*, 30(7): 865-878. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.03.001>
- Kazak, A. E., Stuber, M. L., Barakat, L. P., & Meeske, K. (1996). Assessing posttraumatic stress related to medical illness and treatment: The Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Families, Systems, & Health*, 14(3): 365. <https://doi.org/10.1037/h0089795>
- Kelley, P., & Clifford, P. (1997). Coping with chronic pain: Assessing narrative approaches. *Social Work*, 42(3): 266-277. <https://doi.org/10.1093/sw/42.3.266>
- Kemp, J. G., & Craig, T. J. (2009). Variability of prodromal signs and symptoms associated with hereditary angioedema attacks: A literature review. *Allergy and Asthma Proceedings*, 30 (5): 493-9. <http://doi.org/10.2500/aap.2009.30.3278>
- Kendler, K. S., & Myers, J. (2010). The genetic and environmental relationship between major depression and the five-factor model of personality. *Psychological medicine*, 40(5): 801-806. <http://doi.org/10.1017/S0033291709991140>
- Kierans, C. M., & Maynooth, N. U. I. (2001). Sensory and narrative identity: the narration of illness process among chronic renal sufferers in Ireland. *Anthropology & Medicine*, 8(2-3): 237-253. <https://doi.org/10.1080/13648470120101381>
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* (Vol. 3). University of California Press.

- Kleinman, A. (1992). Local worlds of suffering: An interpersonal focus for ethnographies of illness experience. *Qualitative Health Research*, 2(2): 127-134. <http://doi.org/10.1177/104973239200200202>
- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of internal medicine*, 88(2): 251-258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Kodraliu, G., Mosconi, P., Groth, N., Carmosino, G., Perilli, A., Gianicolo, E. A., Rossi, C., & Apolone, G. (2001). Subjective health status assessment: evaluation of the Italian version of the SF-12 Health Survey. Results from the MiOS Project. *J Epidemiol Biostat*, 6 (3): 305-316. <http://doi.org/10.1080/135952201317080715>.
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of clinical nursing*, 13(2): 259-267. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00826.x>
- Laranjeira, C. (2013). The role of narrative and metaphor in the cancer life story: a theoretical analysis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3): 469-481. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9435-3>
- Lauriola, M., Donati, M. A., Trentini, C., Tomai, M., Pontone, S., & Baker, R. (2021). The Structure of the Emotional Processing Scale (EPS-25). *European Journal of Psychological Assessment*. <https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000632>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984), *Stress, appraisal and coping*. Springer.
- Le Roux, B., & Rouanet, H. (2010). *Multiple correspondence analysis* (Vol. 163). Sage.
- Lee, A. M., & Poole, G. (2005). An application of the transactional model to the analysis of chronic illness narratives. *Qualitative Health Research*, 15(3): 346-364. <https://doi.org/10.1177/1049732304272914>
- Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006a). Meaning-making intervention during breast or colorectal cancer treatment improves self-esteem, optimism, and self-efficacy. *Social science & medicine*, 62(12): 3133-3145. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.11.041>
- Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006b). Meaning-making and psychological adjustment to cancer: development of an intervention and pilot results. In *Oncology nursing forum* (Vol. 33, No. 2, p. 291). Oncology Nursing Society.
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-

management. *Journal of behavioral medicine*, 39(6): 935-946.
<https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>

- Lèvi-Strauss, C. (2015). *Il pensiero selvaggio*. (P.Caruso, Trans.). Il Pensiero Scientifico Editore. (Opera originale pubblicata nel 1962)
- Lida, H., Fujimoto, S., Wakita, T., Yanagi, M., Suzuki, T., Koitabashi, K., Yazawa, M., Karawazaki, H., Ishibashi, W., Shibagaki, Y., & Kurita, N. (2020). Psychological flexibility and depression in advanced CKD and dialysis. *Kidney medicine*, 2(6): 684-691. <https://doi.org/10.1016/j.xkme.2020.07.004>
- Lillrank, A. (2003). Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social science & medicine*, 57(6): 1045-1054. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00479-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00479-3)
- Lloyd, K. R., Jacob, K. S., Patel, V., St. Louis, L., Bhugra, D., & Mann, A. H. (1998). The development of the Short Explanatory Model Interview (SEMI) and its use among primary-care attenders with common mental disorders. *Psychological medicine*, 28(5): 1231-1237. <http://doi.org/10.1017/S0033291798007065>
- Louvardi, M., Pelekasis, P., Chrousos, G. P., & Darviri, C. (2020). Mental health in chronic disease patients during the COVID-19 quarantine in Greece. *Palliative & Supportive Care*, 18(4): 394-399. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000528>
- Lu, Q., Gallagher, M. W., Loh, A., & Young, L. (2018). Expressive writing intervention improves quality of life among Chinese-American breast cancer survivors: a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 52(11): 952-962. <https://doi.org/10.1093/abm/kax067>
- Mackey, K., Parchman, M. L., Leykum, L. K., Lanham, H. J., Noël, P. H., & Zeber, J. E. (2012). Impact of the Chronic Care Model on medication adherence when patients perceive cost as a barrier. *Primary care diabetes*, 6(2): 137-142. <https://doi.org/10.1016/j.pcd.2011.12.004>
- Maiello A., Savarese L., De Luca Picione R., Auriemma E., Pacella D., Bova M., Cancian M., Zanichelli A., Spadaro G., Freda M.F. (2022). Il Senso di Padronanza della Malattia Cronica: una ricerca mixed Method con adulti affetti da Angioedema Ereditario. *Rivista di Psicologia della Salute*.
- Malara, A. (2016, March). *Il Chronic Care Model come esempio di sanità d'iniziativa* [Contributo a Simposio]. La cronicità: impatto epidemiologico nel terzo millennio.
- Martino, G., Caputo, A., Vicario, C. M., Catalano, A., Schwarz, P., & Quattropani, M. C. (2020). The relationship between alexithymia and type 2 diabetes: a systematic review. *Frontiers in psychology*, 11, 2026. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02026>

- Martino, M. L., Lemmo, D., Gargiulo, A., Barberio, D., Abate, V., Avino, F., & Freda, M. F. (2021). Changes of narrative meaning-making markers during the different phases of breast cancer treatment for women below 50 years old. *Health Psychology Report*, 9(1). <http://doi.org/10.5114/hpr.2021.105363>
- Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25(4): 436-445. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2504_8
- Maunder, R.G., & Hunter, J.J. (2001). Attachment and psychosomatic medicine: developmental contributions to stress and disease. *Psychosom Med.*, 63(4): 556-67. <http://doi.org/10.1097/00006842-200107000-00006>.
- Mc Crae, R., & Costa, P. (2005). *Personality in Adulthood: A Five Factor Theory Perspective*. The Guilford press.
- Mc Grady, A., & Moss, D. (2018). *Integrative Pathways: Navigating Chronic Illness with a Mind-Body-Spirit Approach*. Springer. ISBN: 978-3-030-07737-2
- McAdams, D. P. (1988). Biography, narrative, and lives: An introduction. *Journal of personality*, 56(1), 1-18. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1988.tb00460.x>
- McAdams, D. P. (2008). Personal narratives and the life story. In John, O. P., Robins R. W., & Pervin L. A. (Eds.). *Handbook of personality: Theory and research* (pp. 242–262).
- McCracken, L. M., & Morley, S. (2014). The psychological flexibility model: a basis for integration and progress in psychological approaches to chronic pain management. *The Journal of Pain*, 15(3): 221-234. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.10.014>
- McGrady, M. E., Peugh, J. L., & Hood, K. K. (2014). Illness representations predict adherence in adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Psychology & Health*, 29(9): 985-998. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.899361>
- McGuckin, C., Prentice, G. R., McLaughlin, C. G., & Harkin, E. (2012). Prediction of self-monitoring compliance: Application of the theory of planned behaviour to chronic illness sufferers. *Psychology, health & medicine*, 17(4): 478-487. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.630399>
- Mendes, I., Ribeiro, A. P., Angus, L., Greenberg, L. S., Sousa, I., & Gonçalves, M. M. (2010). Narrative change in emotion-focused therapy: How is change constructed through the lens of the innovative moments coding system?. *Psychotherapy Research*, 20(6): 692-701. <https://doi.org/10.1080/10503307.2010.514960>

- Menichetti, J., & Graffigna, G. (2016). “PHE in Action”: Development and modeling of an intervention to improve patient engagement among older adults. *Frontiers in psychology*, 7, 1405. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01405>
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception*. Humanities Press.
- Miczo, N. (2003). Beyond the “fetishism of words”: Considerations on the use of the interview to gather chronic illness narratives. *Qualitative health research*, 13(4): 469-490. <https://doi.org/10.1177/1049732302250756>
- Mikail, S. F., Henderson, P. R., & Tasca, G. A. (1994). An interpersonally based model of chronic pain: An application of attachment theory. *Clinical Psychology Review*, 14(1): 1-16. [https://doi.org/10.1016/0272-7358\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0272-7358(94)90045-0)
- Mitchell, S. (1999). Measures of impulsivity in cigarette smokers and non-smokers. *Psychopharmacology* 146: 455–464. <https://doi.org/10.1007/PL00005491>
- Monk, G. E., Winslade, J. E., Crocket, K. E., & Epston, D. E. (1997). *Narrative therapy in practice: The archaeology of hope*. Jossey-Bass.
- Morris, D. (2008). Diabetes, chronic illness and the bodily roots of ecstatic temporality. *Human Studies*, 31(4): 399-421. <https://doi.org/10.1007/s10746-008-9104-y>
- Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory [Editorial]. *British Journal of Health Psychology*, 18(4): 681–686. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12072>
- Moullec, G., Gour-Provencal, G., Bacon, S. L., Campbell, T. S., & Lavoie, K. L. (2012). Efficacy of interventions to improve adherence to inhaled corticosteroids in adult asthmatics: impact of using components of the chronic care model. *Respiratory medicine*, 106(9): 1211-1225. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2012.06.001>
- Mukwato, K. P., Mweemba, P., Makukula, M. K., & Makoleka, M. M. (2010). Stress and coping mechanisms among breast cancer patients and family caregivers: A review of literature. *Medical journal of Zambia*, 37(1): 40-45. <https://mjz.co.zm/index.php/mjz/article/view/340>
- Murray, C. J. L., Aravkin, A.Y., Zeng, P., Abbafati, C., Abbas, K. M., Abbasikangevari, M., Abd-Allah, F., Abdelalim, A., Adbollahi, M., Adbollahpour, I., Hussein-Abegaz, K., Adbohllasani, H., Aboyans, B., Abreu, L. G., Abrigo, R. M.R., Abualhasan, A., Abu-Raddad, L.J., Abushouk, A. I., Adabi, M., ... Adekanmbi, V. (2020). Global burden of 87 risk factors in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 396 (10258). [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30752-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30752-2)

- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of health psychology*, 5(3): 337-347. <https://doi.org/10.1177/135910530000500305>
- Neff, K. D. (2003a). Development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*, 2: 223–250. <http://doi.org/10.1080/15298860390209035>
- Neff, K. D. (2003b). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2: 85–102. <http://doi.org/10.1080/1529886039012986>
- Neff, K. D. (2004). Self-compassion and psychological well-being. *Constructivism in the Human Sciences*, 9: 27–37.
- Neimeyer, R. A. (2004). Fostering posttraumatic growth: A narrative elaboration. *Psychological inquiry*, 15(1): 53-59. <https://www.jstor.org/stable/20447202>
- Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: The meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative health research*, 13(4): 528-542. <https://doi.org/10.1177/1049732302250720>
- Oris, L., Luyckx, K., Rassart, J., Goubert, L., Goossens, E., Apers, S., Arat, S., Vandenberghe J., Westhovens, R., & Moons, P. (2018). Illness identity in adults with a chronic illness. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 25(4): 429-440. <https://doi.org/10.1007/s10880-018-9552-0>
- Ouellette, S. C. (1993). Inquiries into hardiness. In L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects* (pp. 77–100). Free Press.
- Owen, A. M., Morris, R. G., Sahakian, B. J., Polkey, C. E., & Robbins, T. W. (1996). Double dissociations of memory and executive functions in working memory tasks following frontal lobe excisions, temporal lobe excisions or amygdalo-hippocampectomy in man. *Brain*, 119(5): 1597-1615. <https://doi.org/10.1093/brain/119.5.1597>
- Pain, D., Angelino, E., & Miglioretti, M. (2006). Sviluppo della versione italiana del Brief-IPQ (Illness Perception Questionnaire, short version), strumento psicometrico per lo studio delle Rappresentazioni di Malattia. *Psicologia della Salute P: quadrimestrale di psicologia e scienze della salute*. Fascicolo 1, 2006: 91-90. <http://doi.org/10.1400/91143>
- Pakenham, K. I. (2011). Benefit-finding and sense-making in chronic illness. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 242–268). Oxford University Press.

- Pals, J. L., & McAdams, D. P. (2004). The transformed self: A narrative understanding of posttraumatic growth. *Psychological Inquiry*, 65-69.
- Panagopoulou, E., Kersbergen, B., & Maes, S. (2002). The effects of emotional (non-) expression in (chronic) disease: A meta-analytic review. *Psychology and Health*, 17(5): 529-545. <https://doi.org/10.1080/08870440290025759>
- Panjwani, A. A., & Revenson, T. A. (2020). Coping with chronic illness. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*, 61-70. <https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch51>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2): 257. <http://doi.org/10.1037/a0018301>
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological bulletin*, 136(2): 257. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of general psychology*, 1(2): 115-144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>
- Pennebaker, J. W. (1997). Writing about emotional experiences as a therapeutic process. *Psychological science*, 8(3): 162-166. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.1997.tb00403.x>
- Pennebaker, J. W. (2004). Theories, therapies, and taxpayers: On the complexities of the expressive writing paradigm. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 11(2): 138-142. <https://doi.org/10.1093/clipsy.bph063>
- Pennebaker, J. W., & Chung, C. K. (2007). Expressive Writing, Emotional Upheavals, and Health. In H. S. Friedman & R. C. Silver (Eds.), *Foundations of health psychology* (pp. 263–284). Oxford University Press.
- Pennebaker, J. W., & Seagal, J. D. (1999). Forming a story: The health benefits of narrative. *Journal of clinical psychology*, 55(10): 1243-1254. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-4679\(199910\)55:10<1243::AID-JCLP6>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-4679(199910)55:10<1243::AID-JCLP6>3.0.CO;2-N)
- Pennebaker, J. W., Mayne, T. J., & Francis, M. E. (1997). Linguistic predictors of adaptive bereavement. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(4): 863-871. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.72.4.863>

- Petersen, S., Bull, C., Propst, O., Dettinger, S., & Detwiler, L. (2005). Narrative therapy to prevent illness-related stress disorder. *Journal of Counseling & Development*, 83(1): 41-47. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2005.tb00578.x>
- Petrie, K. J., & Jones, A. S. K. (2019). Coping with chronic illness. In C. D. Llewellyn, S. Ayers, C. McManus, S. Newman, K. J. Petrie, T. A. Revenson, & J. Weinman (Eds.), *The Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 110–114). Cambridge University Press.
- Piana, N., Maldonato, A., Blose, D., Carboni, L., Careddu, G., Fraticelli, L. M., & Romani, G. (2010). The narrative-autobiographical approach in the group education of adolescents with diabetes: a qualitative research on its effects. *Patient Education and Counseling*, 80(1): 56-63. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.020>
- Pinnock, H., Kendall, M., Murray, S. A., Worth, A., Levack, P., Porter, M., ... & Sheikh, A. (2011). Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. *Bmj*, 342. <https://doi.org/10.1136/bmj.d142>
- Pinto- Gouveia, J., Duarte, C., Matos, M., & Fràguas, S. (2014). The protective role of self- compassion in relation to psychopathology symptoms and quality of life in chronic and cancer patients. *Clinical psychology & psychotherapy*, 21(4): 311-323. <http://doi.org/10.1002/cpp.1838>
- Prunas, A., Sarno, I., Preti, E., Madeddu, F., & Perugini, M. (2012). Psychometric properties of the Italian version of the SCL-90-R: a study on a large community sample. *European psychiatry*, 27(8): 591-597. <http://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2010.12.006>
- Rachman, S. (1980). Emotional processing. *Behaviour research and therapy*, 18(1): 51-60. [https://doi.org/10.1016/0005-7967\(80\)90069-8](https://doi.org/10.1016/0005-7967(80)90069-8)
- Rapelli, G., Lopez, G., Donato, S., Pagani, A. F., Parise, M., Bertoni, A., & Iafrate, R. (2020). A Postcard From Italy: Challenges and Psychosocial Resources of Partners Living With and Without a Chronic Disease During COVID-19 Epidemic. *Frontiers in psychology*, 11, (567522). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.567522>
- Revenson, T. A., & Felton, B. J. (1989). Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3): 344–348. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.3.344>
- Ricci Bitti, P.E., & Gremigni, P. (2013) *Psicologia della salute: modelli teorici e contesti applicativi*. Carocci Editore.

- Richardson, E. M., Schuez, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schüz, B. (2017). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*, 26(6): 724-737. <https://doi.org/10.1002/pon.4213>
- Ricks, L., Kitchens, S., Goodrich, T., & Hancock, E. (2014). My story: The use of narrative therapy in individual and group counseling. *Journal of Creativity in Mental Health*, 9(1): 99-110. <https://doi.org/10.1080/15401383.2013.870947>
- Ricoeur, P. (1979). The human experience of time and narrative. *Research in phenomenology*, 9: 17-34. <https://www.jstor.org/stable/24654326>
- Riessman, C. K. (1990). Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: A research note. *Social science & medicine*, 30(11): 1195-1200. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90259-U](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90259-U)
- Riessman, C. K. (2015). Ruptures and sutures: time, audience and identity in an illness narrative. *Sociology of Health & Illness*, 37(7): 1055-1071. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12281>
- Rimmon-Kenan, S. (2002). The story of "I": Illness and narrative identity. *Narrative*, 10(1): 9-27. <https://www.jstor.org/stable/20107270>
- Robinson, I. (1990). Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 30(11): 1173-1186. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(90\)90257-S](https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90257-S)
- Rodríguez Vega, B., Bayón Pérez, C., PalaoTarrero, A., & Fernández Liria, A. (2014). Mindfulness-based narrative therapy for depression in cancer patients. *Clinical psychology & psychotherapy*, 21(5), 411-419. <https://doi.org/10.1002/cpp.1847>
- Rosenstock, I. M. (1974). The health belief model and preventive health behavior. *Health education monographs*, 2(4): 354-386. <https://doi.org/10.1177/109019817400200405>
- Sacco, S. J., Leahey, T. M., & Park, C. L. (2019). Meaning-making and quality of life in heart failure interventions: a systematic review. *Quality of Life Research*, 28(3): 557-565. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1993-2>
- Sadocchi, S. (1980). *Manuale di analisi statistica multivariata per le scienze sociali* (p. 25). Angeli.
- Salari, M., Zali, A., Ashrafi, F., Etemadifar, M., Sharma, S., Hajizadeh, N., & Ashourizadeh, H. (2020). Incidence of Anxiety in Parkinson's Disease During the Coronavirus Disease (COVID-19) Pandemic. *Movement disorders : official journal*

of the Movement Disorder Society, 35(7): 1095–1096.
<https://doi.org/10.1002/mds.28116>

- Salvatore, S., & Freda, M. F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking. A psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New Ideas in Psychology*, 29 (2): 119-135. <http://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2010.06.001>
- Salvatore, S., & Freda, M. F. (2011). Affect, unconscious and sensemaking. A psychodynamic, semiotic and dialogic model. *New ideas in psychology*, 29(2): 119-135. <https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2010.06.001>
- Sampaio, R., Pereira, M. G., & Winck, J. C. (2012). Psychological morbidity, illness representations, and quality of life in female and male patients with obstructive sleep apnea syndrome. *Psychology, health & medicine*, 17(2): 136-149. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.579986>
- Savarese L. (2018). *La narrazione come dispositivo normativo e regolativo dell'esperienza di malattia. Una ricerca narrativa sul Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia Cronica (SdiP-M(G)) e la validazione di un'Intervista ad hoc*. [Doctoral thesis, Università degli Studi di Napoli Federico II]. <http://fedoa.unina.it/id/eprint/12298>.
- Savarese L., Bova M., De Falco R., Guarino M.D., Siani G., Valerio P. and Freda M.F. (2017). The role 4 of the meaning-making process in the management of hereditary angioedema. In M. F. Freda & R. De Luca Picione R. (Eds.), *Health-Care and Culture: Subjectivity in Medical Context*, (pp.59-77). Information Age Publisher.
- Savarese, L. (2018). *La narrazione come dispositivo normativo e regolativo dell'esperienza di malattia. Una ricerca narrativa sul Senso di Padronanza Genitoriale della Malattia Cronica (SdiP-M(G)) e la validazione di un'Intervista ad hoc* [Doctoral thesis]. <http://fedoa.unina.it/id/eprint/12298>.
- Savarese, L., Bova, M., De Falco, R., Guarino, M. D., De Luca Picione, R., Petraroli, A., Senter, R., Traverso, C., Zabotto, M., Zanichelli, A., Zito, E., Alessio, M., Cancian, M., Cicardi, M., Franzese, A., Perricone, R., Marone, G., Valerio, P., & Freda, M. F. (2018). Emotional processes and stress in children affected by hereditary angioedema with C1-inhibitor deficiency: a multicenter, prospective study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1): 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0871-x>
- Savarese, L., Bova, M., De Falco, R., Guarino, M. D., Siani, G., Valerio, P., & Freda, M. F. (2017). The role 4 of the meaning-making process in the management of hereditary angioedema. In M. F. Freda & R. De Luca Picione (Eds.), *Health-Care and Culture: Subjectivity in Medical Context* (pp. 59-77). Information Age Publisher.

- Savarese, L., Bova, M., Maiello, A., Mormile, I., Petraroli, A., Spadaro, G., Senter, R., Cancian, M., Zanichelli, A., & Freda, M. F. (June 6-8, 2020). Psychological stress, emotion regulation and health engagement in adults with Hereditary Angioedema with C1 inhibitor deficiency [E-Poster Presentation NUMBER 0872]. *Eaaci Digital Congress*.
- Savarese, L., Bova, M., Maiello, A., Petraroli, A., Mormile, I., Cancian, M., Senter, R., Zanichelli, A., Spadaro, G., & Freda, M. F. (2021). Psychological processes in the experience of hereditary angioedema in adult patients: an observational study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16 (1): 1-7. <http://doi.org/10.1186/s13023-020-01643-x>.
- Savarese, L., Freda, M. F., De Luca Picione, R., Dolce, P., De Falco, R., Alessio, M., Cancian, M., Franzese, A., Guarino, M. D., Perricone, R., Petraroli, A., Senter, R., Traverso, C., Zanichelli, A., Zito, E., & Bova, M. (2020). The experience of living with a chronic disease in pediatrics from the mothers' narratives: The Clinical Interview on Parental Sense of Grip on the Disease. *Health Psychology Open*. <https://doi.org/10.1177/2055102920971496>
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B. J., & Rooijmans, H. G. M. (2000). Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: a 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, 142(5): 899-907. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2133.2000.03469.x>
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1985). Optimism, coping, and health: assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health psychology*, 4(3): 219. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.219>
- Schiaffino, K., Shawaryn, M., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representation on psychological adjustment to chronic illness. *Health Psychology*, 17(3): 262. <https://doi.org/10.1037//0278-6133.17.3.262>
- Schiff, B. (2006). The promise (and challenge) of an innovative narrative psychology. *Narrative Inquiry*, 16(1): 19-27. <https://doi.org/10.1075/ni.16.1.05sch>
- Schiff, B. (2012). The function of narrative: toward a narrative psychology of meaning. *Narrative Matters*, 2(1): 33-47. https://id.erudit.org/iderudit/nw2_1art03
- Schiff, B. (2017). *A new narrative for psychology*. Oxford University Press.
- Schifter, D. E., & Ajzen, I. (1985). Intention, perceived control, and weight loss: an application of the theory of planned behavior. *Journal of personality and social psychology*, 49(3): 843. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.49.3.843>

- Schmittiel, J., Mosen, D. M., Glasgow, R. E., Hibbard, J., Remmers, C., & Bellows, J. (2008). Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) and improved patient-centered outcomes for chronic conditions. *Journal of general internal medicine*, 23(1): 77-80. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0452-5>
- Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R., & Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions. *Chronic Illness*, 5(2): 92-102. <https://doi.org/10.1177/1742395309104166>
- Shapiro, D. H., Astin, J., Shapiro, S. L., Soucar, E. A., & Santerre, C. (1998). Control therapy. *The Corsini Encyclopedia of Psychology*, 11: 404-406.
- Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social science & medicine*, 62(5): 1153-1166. <http://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.010>
- Sherwin, L. B., Leary, E., & Henderson, W. A. (2016). Effect of illness representations and catastrophizing on quality of life in adults with irritable bowel syndrome. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 54(9): 44-53. <https://doi.org/10.3928/02793695-20160803-01>
- Shoda, Y., & Mischel, W. (2000). Reconciling contextualism with the core assumptions of personality psychology. *European Journal of Personality*, 14(5): 407-428. [https://doi.org/10.1002/1099-0984\(200009/10\)14:5<407::AID-PER391>3.0.CO;2-3](https://doi.org/10.1002/1099-0984(200009/10)14:5<407::AID-PER391>3.0.CO;2-3)
- Sifneos, P. E. (1973). The prevalence of 'alexithymic' characteristics in psychosomatic patients. *Psychotherapy and psychosomatics*, 22(2-6): 255-262. <https://doi.org/10.1159/000286529>
- Smith, C. A., & Wallston, K. A. (1996). An analysis of coping profiles and adjustment in persons with rheumatoid arthritis. *Anxiety, Stress, and Coping*, 9(2): 107-122. <https://doi.org/10.1080/10615809608249395>
- Smith, C. A., Wallston, K. A., & Dwyer, K. A. (1995). On babies and bathwater: Disease impact and negative affectivity in the self-reports of persons with rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 14(1): 64-73. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.14.1.64>
- Smorti, A. (1997). *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*. Taylor & Francis.

- Smyth, J., True, N., & Souto, J. (2001). Effects of writing about traumatic experiences: The necessity for narrative structuring. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 20(2): 161-172. <https://doi.org/10.1521/jscp.20.2.161.22266>
- Sonney, J., Insel, K. C., Segrin, C., Gerald, L. B., & Moore, I. M. K. (2017). Association of asthma illness representations and reported controller medication adherence among school-aged children and their parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(6): 703-712. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.06.002>
- Sools, A. M., Murray, M., & Westerhof, G. J. (2015). Narrative health psychology: Once more unto the breach. *Journal of health psychology*, 20(3): 239-245. <https://doi.org/10.1177/1359105314566616>
- Spence, D. P. (1982). Narrative truth and theoretical truth. *The psychoanalytic quarterly*, 51(1): 43-69. <https://doi.org/10.1080/21674086.1982.11926984>
- Spiegel, D. & Classen, C. (2000). *Group therapy for cancer patients: A research-based handbook of psychosocial care*. Basic Books.
- Stanton, A.L., Revenson, T.A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol.* 58: 565-92. <http://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>.
- Stephens, C. (2011). Narrative analysis in health psychology research: Personal, dialogical and social stories of health. *Health Psychology Review*, 5(1): 62-78. <https://doi.org/10.1080/17437199.2010.543385>
- Stephens, M. A. P., Crowther, J. H., Hobfoll, S. E., & Tennenbaum, D. L. (Eds.). (1990). *Stress and Coping in Later-Life Families (1st ed.)*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315803074>
- Stuckey, H. L. (2018). Three types of interviews: Qualitative methods in social health. *Journal of Social Health and Diabetes*, 1(2): 56. <https://link.gale.com/apps/doc/A340509994/HRCa?u=anon~b2df7e27&sid=google Scholar&xid=def972c7>
- Sutin, A. R., Ferrucci, L., Zonderman, A. B., & Terracciano, A. (2011). Personality and obesity across the adult life span. *Journal of Personality and Social Psychology*, 101(3): 579–592. <https://doi.org/10.1037/a0024286>
- Sutin, A., Zonderman, A., Ferrucci, L., & Terracciano, A. (2013). Personality traits and chronic disease: Implications for adult personality development. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(6): 912-920. <http://doi.org/10.1093/geronb/gbt036>

- Sutton, L., Porter, L., & Keefe, F. (2002). Cancer pain at the end of life: A biopsychosocial perspective. *Pain*, 99: 5 – 10. [http://doi.org/10.1016/S0304-3959\(02\)00236-1](http://doi.org/10.1016/S0304-3959(02)00236-1)
- Taylor, G. J., & Bagby, R. M. (2004). New trends in alexithymia research. *Psychotherapy and psychosomatics*, 73(2): 68-77. <https://doi.org/10.1159/000075537>
- Taylor, G. J., Bagby, R. M., & Parker, J. D. (2003). The 20-Item Toronto Alexithymia Scale: IV. Reliability and factorial validity in different languages and cultures. *Journal of psychosomatic research*, 55(3): 277-283. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00601-3](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00601-3)
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American psychologist*, 38(11): 1161. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.38.11.1161>
- Taylor, S., Helgeson, V., Reed, G., & Skokan, L. (1991). Self-generated feelings of control and adjustment to physical illness. *Journal of Social Issues*, 47(4): 91-109.
- Taylor, S., Landry, C. A., Paluszek, M. M., Rachor, G. S., & Asmundson, G. J. (2020). Worry, avoidance, and coping during the COVID-19 pandemic: A comprehensive network analysis. *Journal of anxiety disorders*, 76, 102327. <https://doi.org/10.1016/j.janxdis.2020.102327>
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). " Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence". *Psychological inquiry*, 15(1): 1-18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tennen, H., & Affleck, G. (2002). Benefit-finding and benefit-reminding. *Handbook of positive psychology*, 1: 584-597.
- Terry, M. L., & Leary, M. R. (2011). Self-compassion, self-regulation, and health. *Self and identity*, 10(3): 352-362. <https://doi.org/10.1080/15298868.2011.558404>
- Thornton, T. (2010). Narrative rather than Idiographic approaches as counterpart to the nomothetic approach to assessment. *Psychopathology*, 43: 252–261. <http://doi.org/10.1159/000315124>
- Thygesen, M. K., Pedersen, B. D., Kragstrup, J., Wagner, L., & Mogensen, O. (2011). Utilizing a new graphical elicitation technique to collect emotional narratives describing disease trajectories. *The Qualitative Report*, 16(2): 596-608. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/utilizing-new-graphical-elicitation-technique/docview/866161959/se-2?accountid=12669>

- Treccani. (n.d.). Cronico. In Vocabolario on line Treccani. <https://www.treccani.it/vocabolario/cronico/>
- Tronick, E., & Beeghly, M. (2011). Infants' meaning-making and the development of mental health problems. *American Psychologist*, 66 (2): 107. <http://doi.org/10.1037/a0021631>
- Tselebis, A., Kosmas, E., Bratis, D., Moussas, G., Karkanias, A., Ilias, I., Siafakas, N., Vgontatz, A., & Tzanakis, N. (2010). Prevalence of alexithymia and its association with anxiety and depression in a sample of Greek chronic obstructive pulmonary disease (COPD) outpatients. *Annals of General Psychiatry*, 9(1): 1-7. <https://doi.org/10.1186/1744-859X-9-16>
- Tulipani, C., Morelli, F., Spedicato, M. R., Maiello, E., Todarello, O., & Porcelli, P. (2010). Alexithymia and cancer pain: the effect of psychological intervention. *Psychotherapy and psychosomatics*, 79(3): 156-163. <https://doi.org/10.1159/000286960>
- Turiano, N. A., Whiteman, S. D., Hampson, S. E., Roberts, B. W., & Mroczek, D. K. (2012). Personality and substance use in midlife: Conscientiousness as a moderator and the effects of trait change. *Journal of research in personality*, 46(3): 295-305. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2012.02.009>
- van Hout, G., van Oudheusden, I., & van Heck, G. L. (2004). Psychological profile of the morbidly obese. *Obesity surgery*, 14(5): 579-588. <https://doi.org/10.1381/096089204323093336>
- Vigotskij, L. S. (1962). *Thought and Language*. The M.I.T. Press.
- Vingerhoets, A., Nyklicek, I., & Denollet, J. (2002). Emotional inhibition and physical health: Fact or fiction?. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4(1): 71-83.
- Walker, J. G., Jackson, H. J., & Littlejohn, G. O. (2004). Models of adjustment to chronic illness: Using the example of rheumatoid arthritis. *Clinical psychology review*, 24(4): 461-488. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.03.001>
- Weiss, M. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for comparative study of illness. *Transcultural psychiatry*, 34(2): 235-263. <https://doi.org/10.1177/136346159703400204>
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social science & medicine*, 59(5): 1035-1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>

- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative reconstruction. *Sociology of health & illness*, 6(2): 175-200. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10778250>
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of health & illness*, 22(1): 40-67. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00191>
- Winnicott, D. W. (1945). Primitive emotional development. *International Journal of Psycho-Analysis*, 26: 137-143. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/primitive-emotional-development/docview/1298186830/se-2?accountid=12669>
- Wittgenstein, L. (2009). *Ricerche filosofiche* (M. Trinchero, R. Piovesan, Trans.). Piccola biblioteca Einaudi. (Testo originale pubblicato nel 1953). ISBN 9788806199036
- Wu, Y., Kwakkenbos, L., Henry, R. S., Tao, L., Harb, S., Bourgeault, A., ... & Welling, J. (2020). Validation of the COVID-19 Fears Questionnaires for Chronic Medical Conditions: a scleroderma patient-centered intervention network covid-19 cohort study. *Journal of psychosomatic research*, 139: 110271. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110271>
- Wu, Z. S. (2019). Importance must be attached to correcting unhealthy lifestyles in prevention and control of hypertension. *Journal of geriatric cardiology: JGC*, 16(3): 176. <http://dx.doi.org/10.11909/j.issn.1671-5411.2019.03.012>
- Yalom, I. D., & Greaves, C. (1977). Group therapy with the terminally ill. *The American journal of psychiatry*. <https://doi.org/10.1176/ajp.134.4.396>
- Yao, T., Zheng, Q., & Fan, X. (2015). The Impact of Online Social Support on Patients' Quality of Life and the Moderating Role of Social Exclusion. *Journal of Service Research*, 18(3): 369–383. <https://doi.org/10.1177/1094670515583271>
- Yeoh, E. K., Wong, M. C., Wong, E. L., Yam, C., Poon, C. M., Chung, R. Y., Chong, M., Fang, Y., Wang, H. H. X., Liang, M., Cheung, W. W. L., Chan, C. H., Zee, B., & Coats, A. J. S. (2018). Benefits and limitations of implementing Chronic Care Model (CCM) in primary care programs: A systematic review. *International Journal of Cardiology*, 258: 279-288. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2017.11.057>
- Yohannes, A.M., Willgoss, T.G., Baldwin, R.C., & Connolly, M.J. Depression and anxiety in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: prevalence, relevance, clinical implications and management principles (2010). *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(12): 1209-21. <http://doi.org/10.1002/gps.2463>.

- Young, A. (1982). The anthropologies of illness and sickness. *Annual review of anthropology*, 11(1), 257-285.
<https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.an.11.100182.001353?journalCode=anthro>
- Zalai, D., Szeifert, L., & Novak, M. (2012). Psychological distress and depression in patients with chronic kidney disease. *Seminars in dialysis*, 25(4): 428–438.
<https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2012.01100.x>
- Zeligman, M., Varney, M., Grad, R. I., & Huffstead, M. (2018). Posttraumatic growth in individuals with chronic illness: The role of social support and meaning making. *Journal of Counseling & Development*, 96(1): 53-63. <https://doi.org/10.1002/jcad.12177>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6): 361-370.
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zotter, Z., Csuka, D., Szabó, E., Czaller, I., Nébenführer, Z., Temesszentandrás, G., Fust, G., Varga, L., & Farkas, H. (2014). The influence of trigger factors on hereditary angioedema due to C1-inhibitor deficiency. *Orphanet journal of rare diseases*, 9(1): 1-6. <http://doi.org/10.1186/1750-1172-9-44>

Appendice 1 – Adattamento dell'intervista sul Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M) per pazienti adulti con Angioedema

1	Quando per la prima volta ha scoperto di avere problemi medici?
2	Ricorda come si è sentito e cosa pensò quando ha ricevuto la diagnosi?
3	Mi descriva l'Angioedema in tre parole, spiegandomi perchè ha scelto ognuna di queste
4	Nella sua esperienza, gli attacchi sono associati a fattori specifici?
5	Può raccontarmi di uno degli ultimi episodi di gonfiore, il più rilevante negli ultimi 3 mesi? Cosa stava facendo, come si manifestò, cosa fece....
6	In questa situazione secondo lei come sarebbero potute andare diversamente le cose?
7	In famiglia parlate dell'Angioedema?
8	Come ne parlate?
9	C'è qualcun altro oltre ai suoi familiari che è al corrente che lei ha l'Angioedema? Come glielo ha comunicato?
10	Com'è per lei parlarne?
11	Cosa fa quando si presenta un attacco?
12	Come si sente quando si presentano?
13	Che rapporto ha con i farmaci? Assume una profilassi?
14	C'è qualcosa o qualcuno che sente più di aiuto per la gestione dell'Angioedema?
15	Sente che l'Angioedema interferisce con le sue attività lavorative e di svago?

Appendice 2 – Intervista Sul Senso di Padronanza per pazienti adulti con cronicità

ADATTAMENTO INTERVISTA SUL SDP-M
<i>1. Quando per la prima volta ha scoperto di avere problemi medici?</i>
<i>2. Ricorda come si è sentito e cosa ha pensato quando ha ricevuto la diagnosi?</i>
<i>3. Potrebbe dirmi due parole e/o aggettivi che possano descrivere come vive la sua esperienza di malattia?</i>
<i>4. Mi ha detto X, può raccontarmi un episodio specifico relativo alla sua esperienza che mi aiuti a capire meglio cosa intende quando parla di X?</i>
<i>5. Da quando si è ammalato in cosa è cambiata la sua vita ed in cosa è rimasta la stessa? (rispetto anche agli aspetti familiari, sociali, emozionali)</i>
<i>6. In che modo ed in che misura sente che la malattia incide o controlla la sua vita?</i>
<i>7. Generalmente nella quotidianità, come gestisce la sua condizione?</i>
<i>8. Nella sua esperienza come variano i sintomi della sua malattia? Collega questi cambiamenti a dei fattori specifici, a degli eventi?</i>
<i>9. Assume una terapia farmacologica? Com'è il suo rapporto con i farmaci?</i>
<i>10. C'è qualcosa o qualcuno che sente più di aiuto per la gestione quotidiana della sua patologia?</i>
<i>11. Parla con qualcuno della sua condizione (oppure nome della patologia)? In che modo ne parla? Come la fa sentire parlarne??</i>
<i>12. È cambiato nel tempo il suo modo di vedere e pensare alla malattia?</i>
<i>13. In particolare, in questo ultimo periodo, in che modo la pandemia ha inciso sulla sua esperienza di malattia?</i>
<i>14. Che cosa porta con sé di questa esperienza?</i>