



Il Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M): l'esperienza di pazienti affetti da Angioedema Ereditario



Maiello A.¹, Savarese L.¹, De Luca Picione R.², Auriemma E.¹

1 Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli "Federico II", Naples, Italy.; 2 Università Giustino Fortunato.

INTRODUZIONE: A causa della crescente diffusione delle patologie croniche, la Psicologia della Salute è sempre più interessata a comprendere l'esperienza dei pazienti che ne sono affetti, al fine di sviluppare interventi di promozione della salute e della qualità di vita (Megari, 2013). Lo scopo del nostro lavoro è di comprendere l'esperienza di pazienti adulti che convivono con una rara condizione cronica, l'Angioedema Ereditario (HAE), attraverso la raccolta di narrazioni effettuate mediante un adattamento dell'intervista semi strutturata sul Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M) (Freda et al, 2019 ; Savarese et al., 2021). **Il Senso di Padronanza della Malattia (SdiP-M)** è un modello concettuale volto a comprendere, in termini narrativi, il processo di sensemaking, inteso come una attività volta alla costruzione del senso della propria malattia (De Luca Picione & Freda, 2016; Salvatore, 2016; Valsiner, 2007).

METODI: L'intervista semi strutturata sul Senso di Padronanza della Malattia è stata somministrata a 28 adulti provenienti da diversi Centri di Riferimento Italiani (Napoli, Padova e Milano) reclutati secondo campionamento opportunistico. Essa è volta ad esplorare cinque funzioni narrative che riteniamo significative nel processo di costruzione del senso della malattia:

- Funzione Organizzativa (relativa all'articolazione temporale del vissuto di malattia);
- Funzione Normativa (relativa all'interpretazione e all'integrazione della malattia)
- Funzione Regolativa (di regolazione emotiva);
- Funzione Agentiva (relativa alle strategie di fronteggiamento quotidiano della malattia);
- Funzione Discorsiva (relativa ai processi dialogici relativi alla malattia).

Attraverso un disegno di ricerca mixed method abbiamo condotto prima una analisi narrativa (Freda et al., 2019) delle interviste mediante la quale abbiamo formulato una griglia di codifica ad hoc delle stesse, identificando per ciascuna funzione le differenti modalità di costruzione di senso.

Successivamente, attraverso una Multiple Correspondence Analysis ed una Cluster Analysis, abbiamo identificato tre Profili di Padronanza della Malattia.

| Funzione narrativa | Modalità | (codebook) |
|--------------------|------------------------|------------|
| Organizzativa | Assente | A_1 |
| | Blocco/ | A_2 |
| | Trasformazione | A_3 |
| Normativa | Conflitto | B_1 |
| | Rassegnazione | B_2 |
| | Convivenza prospettica | B_3 |
| | Vaghezza | C_1 |
| Regolativa | Discretizzazione | C_2 |
| | Differenziazione | C_3 |
| | Agentiva | Limitante |
| Esecutivo | | E_2 |
| Flessibile | | E_3 |
| Discorsiva | Isolamento | D_1 |
| | Scambio | D_2 |
| | Condivisione | D_3 |

Tabella 1 griglia di codifica

RISULTATI: I tre Profili di Padronanza emersi dalla Cluster Analysis sono così caratterizzati:

| | | |
|---|---|--|
| <p>PROFILO DINAMICO: <i>la malattia come una parte integrata del sé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Condivisione dell'esperienza di malattia • Convivenza prospettica con la malattia • Funzione agentiva flessibile • Trasformazione dell'esperienza | <p>PROFILO ADEMPITIVO: <i>la malattia come un aspetto della vita a cui rassegnarsi</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Scambio della propria esperienza in termini di informazioni • Funzione agentiva esecutiva • Rassegnazione alla malattia • Regolazione emotiva vaga | <p>PROFILO COMBATTIVO: <i>la malattia come nemica</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Funzione agentiva limitante • Conflitto con la malattia • Organizzazione temporale bloccata |
|---|---|--|

CONCLUSIONI: Le diverse modalità attraverso cui si declina il processo di sensemaking, colte attraverso la narrazione, si esprimono nei Profili di Padronanza della Malattia. In questo senso, ciascun Profilo esprime livelli differenti di quelle competenze psicologiche – distinzione, sintonizzazione, integrazione e flessibilità – che determinano la qualità del Senso di Padronanza della Malattia e dell'adattamento psicologico alla stessa. Profilo combattivo, adempitivo e dinamico mostrano, in questo ordine, competenze di padronanza sempre maggiori e sempre più utili a un adattamento flessibile alla malattia.

DISCUSSIONI: L'identificazione dei Profili di Padronanza ci fornisce informazioni sulle competenze e i bisogni psicologici che caratterizzano ciascun profilo, lasciandoci immaginare la possibilità di costruire interventi che, attraverso l'istituzione di setting riflessivi, promuovano i processi di senso e l'adattamento alla malattia in una logica Stepped Care. L'intervista potrebbe essere utilizzata come uno strumento clinico utile a identificare il profilo di padronanza dei pazienti, il loro livello di competenze e dunque il livello di intervento più adatto per promuovere padronanza.

BIBLIOGRAFIA:

- Freda, M. F., Savarese, L., Dolce, P., & Picione, R. D. L. (2019). Caregivers' sensemaking of children's Hereditary Angioedema: a semiotic narrative analysis of the Sense of Grip on the Disease. *Frontiers in Psychology, 10*, 2609.
- Megari, K. (2013). Quality of life in chronic disease patients. *Health psychology research, 1*(3).
- Picione, R. D. L., & Freda, M. F. (2016). Borders and modal articulations. Semiotic constructs of sensemaking processes enabling a fecund dialogue between cultural psychology and clinical psychology. *Integrative psychological and behavioral science, 50*(1), 29-43.
- Salvatore, S. (2016). *L'intervento psicologico*. Giorgio Firera Editore.
- Savarese, L., Bova, M., Maiello, A., Petraroli, A., Mormile, I., Cancian, M., ... & 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.
- Valsiner, J. (2007). *Culture in minds and societies: Foundations of cultural psychology*. SAGE Publications India.

corresponding author:
assunta.maiello@unina.it