SUPSI

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale (DEASS)
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale: il ruolo della medicina narrativa nel percorso di accettazione della malattia.

Lavoro di tesi
(Bachelor Thesis)
di
Alice Langiu

Direttrice di tesi: Guenda Bernegger

Anno accademico 2021/2022

Manno, 15 settembre 2021

SUPSI

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale (DEASS)
Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale: il ruolo della medicina narrativa nel percorso di accettazione della malattia.

Lavoro di tesi
(Bachelor Thesis)
di
Alice Langiu

Direttrice di tesi: Guenda Bernegger

Anno accademico 2021/2022

Manno, 15 settembre 2021

L’autrice è l’unica responsabile del lavoro di tesi

ABSTRACT

Background

Le malattie infiammatorie croniche intestinali, più conosciute con l'acronimo inglese IBD (*inflammatory bowel diseases*) sono uno specifico gruppo di malattie autoimmuni croniche a carico dell'apparato gastrointestinale. Al suo interno vengono situate la Retto colite ulcerosa e il Morbo di Crohn. Questa tipologia di condizione comporta notevoli cambiamenti nella vita persona sia dal punto di vista biologico, sia da quello sociale e psicologico. Tali cambiamenti si ripercuotono su ogni aspetto della vita causando una frammentazione identitaria. La medicina narrativa può essere un utile strumento volto all'assimilazione e all' accettazione della nuova condizione.

Scopo e obbiettivi

L'obbiettivo di questo lavoro di Bachelor è di comprendere e valorizzare l'uso della narrazione all'interno del percorso di adattamento e accettazione della malattia, in quanto l'eradicazione di quest'ultima non è al momento possibile.

Metodologia

La metodologia utilizzata è la revisione sistematica della letteratura. Per la ricerca degli articoli scientifici sono state utilizzate le seguenti banche dati: NCBI Pub-med, Cochrane Library e Cihnal (EBSCO). Al termine della fase di ricerca gli articoli considerati idonei alla revisione sono risultati essere sei.

Risultati

Dai risultati, emerge come le IBD abbiano forti ripercussioni sulla vita delle persone, in grado di ripercuotersi sulla sfera privata, intima, sociale, scolastica e lavorativa. Questo tipo di conseguenze possono portare i pazienti a reprimere la propria condizione, scatenando di conseguenza un'avversione, che ne mina successivamente l'accettazione. La mancanza di accettazione non permette all'identità di malattia di integrarsi a quella precedentemente plasmata nel corso degli anni. Questo porta non solo ad una frammentazione identitaria ma anche allo sviluppo di strategie di *coping* inefficaci, che non permettono a chi convive con la malattia di vivere serenamente con essa. L'uso della narrazione sia scritta che orale si è dimostrata essere un valido metodo, in grado di aiutare il malato a dare un senso alla sua condizione, permettendogli di perseguire nuovi scopi e obbiettivi.

Conclusioni

L'adattamento e l'accettazione comportano un percorso non lineare composto da tappe. La malattia cronica infiammatoria intestinale non può essere guarita, ma il suo impatto sulla vita quotidiana può essere contenuto grazie ad una presa in cura globale, volta al raggiungimento della più alta qualità di vita possibile.

Parole chiavi

IBD patients, Impact of/on Social life, Narrative medicine, Resilience, Adult with Crohn Disease/Ulcerative Colitis, Quality of life, Narrative aproach, Acceptance of a chronic illness, Bowel disease, Patients worries and feelings, Patients words, Chronic ilness

Sommario

1. Introduzione 1

1.1 Motivazione 1

2. Metodologia 2

2.1 Obbiettivi 2

2.2 Metodologia 3

2.3 Formulazione del PIO e domanda di ricerca 3

2.4 Parole chiave e criteri di inclusione ed esclusione 4

2.5 Spiegazione e tabella riassuntiva del metodo di ricerca 5

3. Le malattie infiammatorie croniche intestinali 7

3.1 L'apparato digerente e le sue funzioni 7

3.2 Le malattie croniche infiammatorie intestinali 9

3.3 Il morbo di Crohn e la Colite ulcerosa 10

3.4 La diagnosi di malattia cronica infiammatoria intestinale 11

3.5 Gli scogli della diagnosi 12

3.6 Le terapie 12

3.7 La qualità di vita nel paziente affetto da malattia cronica infiammatoria intestinale 14

3.8 Il percorso di accettazione in una malattia cronica 15

4. Narrare la malattia: quando le parole assumono un significato diverso. 16

4.1 Il concetto di salute e malattia 16

4.2 Ripartire dalle parole 17

4.3 I metodi narrativi nei luoghi di cura 19

4.4 Le parole dei pazienti 20

5. Risultati 22

5.1 Descrizione degli articoli e dei dati salienti 22

5.2 Discussione dei risultati 27

6. Conclusioni 30

7. Ringraziamenti 32

8. Bibliografia 33

1. Introduzione

Le persone colpite da IBD convivono ogni giorno con i limiti dettati dalla patologia cronica, e ciò si ripercuote sulla loro qualità di vita. L'intento di questo lavoro di Bachelor è quello di approfondire le conoscenze inerenti a questo gruppo di patologie, ancora oggi poco studiate alle nostre latitudini; evidenziando in particolar modo l'impatto biologico, sociale e psicologico di tali condizioni, ponendole successivamente in relazione alla medicina narrativa, quale strumento volto ad aiutare i malati a ricongiungersi con il proprio Io, integrando nella propria identità la condizione patologica.
Svolgendo questo lavoro il mio desiderio è quello di arricchire il mio bagaglio di conoscenze riguardo alle IBD al fine di poter erogare dell'informazione valida su questo gruppo di patologie, sempre più in aumento negli ultimi anni.

Questo elaborato segue il metodo della revisione sistemica della letteratura, ed è strutturato in tre parti principali. La prima (presente all'interno del capitolo 2) inerente alla metodologia scelta per il lavoro di Bachelor, al suo interno vengono spiegati gli obbiettivi di questo elaborato scritto e la domanda di ricerca.
Nella parte successiva (il capitolo 3) viene presentato il quadro teorico, nel quale verrà trattata la malattia infiammatoria cronica intestinale nei suoi tratti più importanti: concetti anatomici, definizione, eziologia, diagnosi e terapia. Viene inoltre fornito un quadro generale riguardante la medicina narrativa e il suo utilizzo (capitolo 4). L'ultima parte (capitoli 5 e 6) comprende al suo interno la discussione dei dati raccolti e le conclusioni.

1.1 Motivazione

La scelta di voler approfondire questo argomento è nata durante il modulo di Identità e Alterità nella pratica professionale, quando all'interno di alcune lezioni si è affrontato in maniera prima teorica e poi pratica l'argomento dello *storytelling* e della medicina narrativa.
In un contesto sanitario nel quale ancora oggi si è restii a parlare di cura, come qualcosa al di fuori delle classiche terapie "fisiche" prescritte dal medico, mi sono ritrovata molto spesso ad interrogarmi sul possibile impatto che una pratica come la medicina narrativa potesse avere nel contesto di una patologia cronica, con la quale si è costretti a condividere la propria vita ogni giorno.
Le malattie croniche infiammatorie intestinali (MICI) fanno parte di questa categoria. Sono condizioni definite croniche, per le quali oggi giorno non esiste una cura definitiva in grado di debellarle all'origine (Minerva, 2011).
Io stessa da diversi anni convivo con la Rettocolite ulcerosa, e in prima persona ho potuto vivere diverse situazioni che mi hanno fatto desiderare di approfondire questo mondo, ancora in buona parte sconosciuto e dimenticato.

Ho potuto confrontarmi fin dall'inizio della mia esperienza clinica con la storia di altri pazienti, e in poco tempo ho compreso come nonostante si parlasse della stessa patologia, i bisogni assistenziali e le manifestazioni cliniche fossero molto diverse da persona a persona.

Ciò che più di tutto mi ha spinta ad affrontare questo argomento nel mio lavoro di Bachelor è la volontà di comprendere come il percorso di accettazione della malattia possa apportare dei miglioramenti alla qualità di vita dei pazienti. Le MICI sono patologie che si

manifestano nella maggior parte dei casi in età giovanile, solitamente tra i venti e i trent'anni (Minerva, 2011). Un periodo nel quale si pensa a tutto fuorché ad affrontare una malattia. Qualunque essa sia.
Questo improvviso cambiamento obbliga la persona a intraprendere un cammino verso la comprensione della propria condizione; caratterizzato da fasi di benessere contrapposte a fasi di riacutizzazione.

La malattia può far sembrare al paziente che la sua vita ruoti intorno ad essa. Attraverso orari specifici per le terapie, stanchezza cronica, diete restrittive e dolori. Tutto questo può ripercuotersi sulla qualità di vita, portando chi ne è affetto a provare emozioni come frustrazione e negazione, sentimenti che come conseguenza possono portare alla mancata adesione terapeutica ai trattamenti, e al mancato riconoscimento dell'essere malato (Minerva, 2011).
La persona malata di Colite ulcerosa o Morbo di Crohn, soprattutto durante le fasi acute della patologia, vive una continua lotta con il proprio corpo. Alla ricerca perenne di un nuovo equilibrio, che la faccia vivere nella maniera migliore possibile con sé stesso e gli altri (*idem*).
Il percorso universitario fin ora svolto, mi ha permesso di assimilare moltissime nozioni importanti, ma soprattutto mi ha fatto comprendere come la cura non sia volta solamente a produrre guarigione. Ci sono condizioni nelle quali ottenere la completa remissione della patologia è impossibile e nelle quali le cure sono volte ad ottenere il miglior tenore di vita e benessere auspicabile dalla persona (Artioli & Marcadelli, 2010).
Per aiutare i pazienti a raggiungere il benessere è per prima cosa necessario conoscerli. Comprendere il loro vissuto, le loro emozioni, le paure e le incertezze.

Da qui l'interessamento alla narrazione. Attraverso il racconto, la persona ha la possibilità di esprimersi, raccontando ciò che davvero sente dentro di sé.
Come curanti abbiamo la possibilità di implementare questa pratica, dando l'occasione ai pazienti di esprimersi durante i momenti di cura.
Perché: "Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico, ma è dare dignità a quella voce e onorarla" (Frank, 1995. p. 137).

2. Metodologia

2.1 Obbiettivi

Il primo obbiettivo di questo lavoro di Bachelor è far emergere le principali problematiche e ripercussioni vissute dalla persona affetta da malattia cronica infiammatoria intestinale, non solo a livello somatico, bensì anche a livello psicologico, lavorativo e sociale.

Successivamente alla comprensione di tali aspetti verrà analizzata la narrazione quale strumento di cura, volto all'aiutare i pazienti cronici ad accettare la propria condizione, comprendendone la possibile applicazione all'interno dei reparti di cura.

Tale lavoro mi permetterà di integrare concetti cardine del mio percorso formativo, arricchendo il mio bagaglio esperienziale integrando una maggior capacità di sintesi e di analisi, basandomi su fonti scientifiche accreditate.

2.2 Metodologia

La metodologia prescelta per elaborare il mio elaborato finale di Bachelor è la revisione della letteratura.

La finalità di una revisione della letteratura è quella di produrre una sintesi scritta delle evidenze, su un determinato problema di ricerca, precedentemente affinato (Polit & Tatano Beck, 2014).

Lo scopo principale della revisione sistematica della letteratura è quello di integrare le evidenze di ricerca presenti all'interno delle banche dati, offrendo una somma di quelle che sono le conoscenze e le lacune di ricerca nei confronti di un determinato tema, aggiornando i lettori su quelle che sono le conoscenze disponibili su un argomento (*idem*).

Gli studi pubblicati all'interno delle diverse banche dati, rappresentano la fonte più esaudiente di informazioni volte alla stesura di una revisione della letteratura (*idem*).

Dal momento in cui si sceglie di voler eseguire una revisione della letteratura, si dovrebbe ricavare le informazioni principalmente da fonti primarie, ovvero da studi scritti dai ricercatori che hanno condotto quest'ultimi in prima persona, mentre gli elaborati di ricerca secondaria sono descrizioni di studi già precedentemente svolti, realizzati da coloro che non sono gli effettivi autori, la revisione della letteratura rientra in quest'ultima categoria (*idem*). Ciò nonostante è bene ribadire che anche per tale revisione le fonti secondarie non andrebbero considerate come prioritarie per la propria ricerca in quanto meno esaudienti e dettagliate rispetto a quelle primarie, ma comunque essenziali per tutti quei casi in cui il materiale presente è particolarmente scarso (*idem*).

Una volta scritta la propria stringa di ricerca è utile la consultazione degli articoli più recenti in quanto rappresentano una rapida panoramica della letteratura disponibile nonché una preziosissima fonte bibliografica (*idem*).

Ora, sempre secondo lo scritto di Polit e Tatano (2014) illustrerò brevemente quali sono le fasi principali durante la stesura di una revisione della letteratura.

Inizialmente si rende necessaria la formulazione di una domanda di ricerca, procedendo poi a ricercare e a raccogliere materiale inerente a ciò che si vuole discutere arrivando poi successivamente ad analizzare e interpretare le informazioni acquisite, per poi sintetizzarle in un elaborato scritto.

2.3 Formulazione del PIO e domanda di ricerca

All'inizio dell'elaborazione della scheda progetto e successivamente della stesura del lavoro di bachelor ho proceduto per prima cosa alla formulazione di una domanda di ricerca. Quella che in letteratura verrebbe definito *Foreground*, ovvero un quesito specifico, risolvibile per mezzo delle evidenze disponibili in letteratura (Polit & Tatano Beck, 2014).

Scelto il tema, la mia domanda di ricerca è risultata essere la seguente: *"In un contesto di cronicità, quale quello delle malattie croniche infiammatorie intestinali, può la medicina narrativa avere un ruolo rilevante nell'aiutare la persona nel suo percorso di accettazione della malattia?*

Dopo aver trascritto per esteso il quesito di ricerca, al fine di semplificare il lavoro all'interno delle banche dati, estrapolando solamente gli articoli pertinenti al mio lavoro di Bachelor, mi sono avvalsa dell'acronimo **PIO**.

- **P**: Popolazione, paziente, problema (quali sono le caratteristiche del campione che si andrà a studiare?)

- **I**: Intervento, l'influenza di un'azione (quali sono gli interventi da mettere in atto per raggiungere un determinato obbiettivo?)

- **O**: *Outcome* e i risultati (Rappresentano i risultati e le conseguenze di un'azione. Quali sono le conseguenze che ci interessano?)

Contestualizzando tale schema all'interno della mia domanda di ricerca ne deriva il seguente **PIO:**

- **P:** Pazienti adulti, di età superiore ai 18 anni, con una diagnosi di malattia infiammatoria cronica intestinale (Rettocolite ulcerosa e Morbo di Crohn).

- **I:** Utilizzare la medicina narrativa quale intervento volto all'aiuto della persona affetta da MICI ad accettare la propria condizione cronica di malattia.

- **O:** Comprendere l'effettiva efficacia di tale approccio nel percorso di accettazione di tali patologie.

2.4 Parole chiave e criteri di inclusione ed esclusione

La formulazione del PIO mi ha permesso di formulare un elenco di parole chiave da immettere nelle banche dati, al fine di selezionare gli articoli e le evidenze di maggior rilievo, pertinenti alla mia domanda di ricerca.

Le principali parole chiavi utilizzate sono state:

Parole Chiavi PIO	***Parole Chiavi PIO***	***Parole chiavi PIO***
IBD patients	*Adult with Crohn Disease/Ulcerative Colitis*	*Bowel disease*
Impact OF/ON Social life	*Quality of life*	*Patients worries and feelings*
Narrative medicine	*Narrative aproach*	*Patients words*
Resilience	*Acceptance of a chronic illness*	*Chronic ilness*

Le banche dati consultate per la mia ricerca sono state: NCBI Pub-med, Cochrane *Library* e Cihnal (EBSCO).

PubMed è risultata particolarmente utile per poter porre le fondamenta della ricerca, in quanto mi ha permesso attraverso i termini *Mesh* (*Medical Subject Headings*) e gli operatori booleani di intrecciare i due temi di questa tesi di laurea, evidenziano gli articoli più pertinenti. Questa attività ha fin da subito messo in evidenza la scarsità di studi

riguardanti questa specifica tematica. Proprio per questo motivo mi è stata particolarmente confacente l'utilizzo dell*'Ancestry Approach,* ovvero, la consultazione delle bibliografie presenti all'interno degli articoli trovati all'interno di Pub-Med.

Al fine di trovare articoli scientifici coerenti al mio lavoro di bachelor, si è reso necessario stabilire dei criteri di inclusione e di esclusione, volti allo scopo di rendere più puntuale e precisa l'attività di ricerca.

Criteri di inclusione:

- Articoli concernenti popolazioni di ricerca adulte o di età comunque superiore ai 18 anni, indipendentemente dal sesso.
- Articoli scritti in lingua inglese, in quanto è l'idioma utilizzato dalle comunità scientifiche.
- Nessun limite geografico: data la scarsità di materiale disponibile in letteratura non è stato possibile limitarsi solamente al contesto europeo, probabilmente più vicino alla nostra realtà.
- Sono stati presi in considerazioni articoli recenti, redati dopo il 2007. Allo scopo di avere a disposizione le evidenze più aggiornate.

Criteri di esclusione:

- Articoli concernenti popolazioni di ricerca di età inferiore ai 18 anni
- Articoli pubblicati precedentemente al 2000 in quanto gli studi eseguiti sulla popolazione campione, fanno riferimento a linee guida pubblicate dopo il 2000.

2.5 Spiegazione e tabella riassuntiva del metodo di ricerca

Più avanti all'interno di questo capitolo verrà presentata la tabella riassuntiva inerente alla ricerca effettuata all'interno delle banche dati, attraverso la combinazione dei termini sopra elencati (*Keywords*) e gli operatori booleani.

Utilizzando il termine "articoli trovati" mi riferisco solamente agli articoli effettivamente comparsi sullo schermo dopo la stesura della stringa di ricerca e del quale sono stati poi letti i relativi abstract, al fine di comprendere se quest'ultimi potessero essere utilizzati per poter rispondere al quesito cardine del mio lavoro di diploma.

Successivamente, con il termine "articoli selezionati" intendo parlare solamente di quegli articoli che dopo un'attenta lettura e conseguente analisi sono stati effettivamente inclusi nella mia revisione della letteratura, a differenza di quelli che dopo una lettura altrettanto puntigliosa, sono stati scartati, in quanto non rispondevano in maniera puntuale al quesito di ricerca preposto, o lo affrontavano in maniera troppo ampia e dispersiva.

Questa metodologia fin dalla stesura delle prime pagine mi ha permesso di indagare l'utilizzo della narrazione in contenti cronici come quelli delle persone affette da MICI, e di come questo strumento possa aiutare l'accettazione di tali condizioni in questo tipo di pazienti. Ciò nonostante, la ricerca di articoli inerenti a questo tipo di tematica, "intrecciata" a un gruppo di patologie ancora poco conosciute a livello medico e scientifico si è dimostrata fin da subito parecchio intricata, e talvolta carente nei confronti di tali argomenti.

La svolta fondamentale per sopperire a questa iniziale mancanza è stata la realizzazione di "un'autointervista" che permettesse a me medesima, affetta da Rettocolite ulcerosa di pormi delle domande, che attraverso le relative risposte mi facessero comprendere meglio quali fossero concretamente, le problematiche principali vissute dai pazienti affetti

da MICI, e come di conseguenza quest'ultime potessero minare il percorso di accettazione della malattia. Il mio vissuto e i miei ricordi mi hanno quindi permesso di creare una sintesi; una sorta di elenco puntato di parole chiavi che mi aiutassero a tessere il *fil rouge* di questo scritto.

Le domande che mi hanno permesso di realizzare l'autointervista sono presentate nei brevi paragrafi introduttivi dei vari capitoli situati all'interno del quadro teorico e traggono ispirazione dal libro Il fuoco dentro di Daniela Minerva (2011). Nel quale fondamenti di fisiopatologia si fondono alla realtà intricata delle testimonianze di alcuni pazienti malati di MICI.

E possono essere riassunte come segue:

- Che cosa hai provato al momento della diagnosi?
- Quanto tempo ci hanno effettivamente messo i medici a comprendere quale fosse la tua condizione?
- Come è cambiata la tua vita da quando sono comparsi i sintomi?
- Il tuo entourage (amici, famigliari e colleghi) hanno cambiato il loro modo di porsi da quando sanno che sei affetto da questo tipo di patologie?
- Come vivi l'essere malato? A che punto credi essere nel percorso di accettazione? Credi che tale condizione per poter vivere perseguendo la tua miglior qualità di vita debba essere accettata.

Queste domande, "auto erogate" consultabile nell'epigrafe del capitolo inerente alle malattie croniche infiammatorie dell'intestino, non mi hanno permesso solamente di tessere la trama di quella che è stata la mia autointervista, ma anche di riconoscere come questi quesiti, in parte banali poiché inconsci ad ogni malato cronico, diano forma alle fondamenta della nuova vita della persona, aiutandola a comprendere su quali punti è necessario lavorare, così da poter perseguire il più alto grado di benessere possibile.

TABELLA ESPLICATIVA E METODO DI RICERCA

Banca dati	**Key word utilizzate**	**Articoli trovati**	**Articoli utilizzati/Articoli scartati**
COCHRANE LIBRARY	*IBD AND Acceptance*	0	0
	Crhonic ilness AND acceptance process	3	1 utilizzati
			1 scartati
	Adult with Crohn Disease/Ulcerative Colitis AND quality of life	0	0
CIHNAL (EBSCO)	*Crhonic ilness AND acceptance or Attitudes AND narrative medicine*	5	1 utilizzati
			4 scartati

	IBD AND Acceptance AND narrative Therapy	1	0 utilizzati
			1 scartato
	Adult with Crohn Disease/Ulcerative Colitis AND quality of life AND narrative medicine	0	0
	IBD or inflammatory disease AND patients experiences and narrative aproach	1	0 utilizzati
			1 scartato
NCB-Pub MED	*Chronic ilness or disease and acceptance*	4	1 utilizzati
			3 scartati
	Narrative aproach AND Chronic Ilness AND Acceptance	3	1 utilizzato
			2 scartati
	IBD and impact OF/ON social life	9	2 utilizzati
			7 scartati

Dopo aver letto gli Abstract dei ventiquattro articoli trovati, ho proceduto ad una lettura più approfondita, scartandone diciotto, ritenendone validi sei. Su questi sei articoli, di cui quattro revisioni sistematiche della letteratura verrà validata la discussione finale, con le relative riflessioni e conclusioni.

3. Le malattie infiammatorie croniche intestinali

3.1 L'apparato digerente e le sue funzioni

L'area di interesse di questa tesi di Bachelor riguarda le malattie infiammatorie croniche intestinali. Per questo motivo, prima di definire e spiegare tale problematica, mi soffermerò ad illustrare brevemente l'importanza della digestione per il nostro organismo, approfondendo maggiormente le funzioni dell'intestino tenue e dell'intestino crasso, aree maggiormente colpite dalla malattia di Crohn e dalla Rettocolite ulcerosa.

Il nostro corpo per adempiere alle normali attività della vita quotidiana necessità di una quantità costante di energia. Energia che viene ottenuta attraverso l'assimilazione, la digestione e l'assorbimento dei nutrienti da parte dell'apparato digerente durante la digestione degli alimenti, unica fonte di energia chimica per il corpo umano (Derrickson & Tortora, 2011).
Gli organi coinvolti nella scissione e semplificazione del cibo sono molteplici e danno forma ad un condotto tubulare che si estende dalla cavità buccale fino all'orifizio anale, dal quale vengono eliminate le sostanze di scarto (*idem*).

Questo lungo tubo si estende attraverso la cavità toracica e addominopelvica ed è composta da un grande numero di organi: bocca, parte della faringe, esofago, stomaco, intestino tenue e intestino crasso, e da alcuni organi accessori quali denti, lingua, ghiandole salivari, fegato, cistifellea e pancreas. Ognuno dei quali riveste un ruolo specifico nel mantenimento dell'omeostasi corporea.
La digestione inizia all'interno della cavità orale, dove il cibo, viene in un primo momento frammentato grazie ai denti, e poi mescolato alla saliva. Sostanza che una volta frammista agli alimenti non solo permettere di disciogliere e lubrificare il bolo[1], ma anche di cominciare la digestione chimica dei nutrienti (*idem*)
La lingua invece, composta da tessuto muscolare, rende possibile la deglutizione, permettendo la propulsione del cibo all'interno dell'esofago.
Il tubo digerente, dall'esofago all'intestino crasso presenta una struttura di rivestimento univoca, composta da quattro tonache (*idem*).
Dal lume del tubo alla superficie più interna troviamo in ordine i seguenti strati: mucosa, sottomucosa, tonaca muscolare e tonaca sierosa o peritoneale (idem)
La mucosa è istologicamente divisa in tre strati: un epitelio di rivestimento (d'aspetto variabile a seconda dei tratti), una lamina connettivale di supporto e un sottile strato di muscolatura liscia. Questa particolare tonaca secerne muco, in grado di proteggere la superficie del canale alimentare dall'abrasione dovuta al continuo transito del cibo (idem).
La sottomucosa è costituita da tessuto connettivo, al suo interno vi sono vasi sanguigni, vasi linfatici e tessuto ghiandolare, devoluti all'assorbimento e alla distribuzione dei nutrienti (*idem*).
La tonaca muscolare è formata da tessuto muscolare. Si presenta come muscolatura volontaria a livello della bocca, della faringe e della parte superiore dell'esofago, nel quale è coinvolta nel meccanismo di deglutizione (*idem*).
Come muscolatura striata volontaria e scheletrica, quest'ultima è anche presente a livello dello sfintere anale esterno permettendo così il controllo della defecazione. Negli altri tratti del tubo digerente questo strato è composto da muscolatura liscia, un tipo di muscolatura involontaria che con i suoi movimenti permette la divisione del cibo in parti più piccole, il mescolamento con le secrezioni digestive e la sua continua progressione all'interno del canale alimentare (*idem*).
L'ultimo strato è composto dalla tonaca sierosa, la più esterna rispetto al lume del tubo digerente. Secerne un liquido lubrificante che permette lo scorrimento senza attriti dei visceri uno sull'altro.
Seguendo il percorso alimentare, il bolo raggiunge lo stomaco attraverso l'esofago, qui, in attesa della digestione viene immagazzinato e rimescolato ai succhi gastrici, deputati alla scissione delle proteine. A intervalli regolari, grazie ai movimenti peristaltici della tonaca muscolare, parte del contenuto gastrico viene spinto nel primo tratto dell'intestino tenue, il duodeno (*idem*).
L'intestino tenue è l'organo nel quale avviene la maggior parte della digestione chimica. In una persona adulta misura all'incirca 3.5 metri (6 nel cadavere a causa della perdita del tono muscolare della muscolatura liscia), ed è la struttura devoluta all'assorbimento di nutrienti ed elettroliti.
Questo imponente "tubo" è suddiviso in tre parti, il duodeno lungo circa 25 cm, il digiuno la quale lunghezza corrisponde ad 1 metro ed infine l'ileo, porzione più grande di tutto il tubo digerente, il quale si unisce all'intestino crasso attraverso la valvola ileocecale (idem).

[1] Cibo che frammentato e intriso di saliva è pronto ad essere deglutito

All’interno del digiuno e dell’ileo avviene l’assorbimento di grassi, zuccheri, proteine e vitamine liposolubili (come vitamina A, D, E, K). La vitamina B12 invece dopo essere entrata a contatto con il fattore estrinseco prodotto dallo stomaco, viene assorbita nel tratto terminale dell’ileo, così come gli acidi biliari (*idem*).

Per sopperire a questa grande mole di lavoro costante, l’intestino tenue si avvale delle pieghe circolari: pieghe della tonaca mucosa sul quale sono distribuiti miliardi di villi e microvilli (*idem*). Particolari estroflessioni digitiformi che incrementano la superficie di assorbimento dei nutrienti. Permettendo poi a quest’ultimi di raggiungere l’organismo attraverso il sangue ed i vasi linfatici.
Una volta raggiunto l’ileo terminale e la valvola ileo-ciecale, ciò che non è stato assorbito passa nell’ultimo tratto dell’apparato digerente, l’intestino crasso.
L’intestino crasso è lungo all’incirca 1.5 metri, e come le precedenti parti anatomiche citate presenta una struttura a tonache. Viene suddiviso in tre parti, il cieco, il colon e il retto (*idem*).
Il colon viene a sua volta suddiviso in quattro porzioni: ascendente, trasverso, discendente e sigmoideo.
Le funzioni dell’intestino crasso sono essenzialmente quelle di assorbire acqua e ioni, produrre attraverso la sua flora batterica alcune vitamine del gruppo B, produrre la vitamina K, dare forma alle feci e direzionarle attraverso la peristalsi verso il retto permettendo così la defecazione (*idem*)
Le feci sono il risultato della digestione. Sono composte da cellule epiteliali morte della parete del tubo digerente, batteri, materiale digerito ma non assorbito, sostanze non digeribili dall’organismo e acqua. Una volta formate, le feci arrivano al retto e di conseguenza all’ano, attivando il riflesso della defecazione (*idem*).

3.2 Le malattie croniche infiammatorie intestinali

Le malattie croniche infiammatorie intestinali (MICI) sono un gruppo di patologie croniche a carattere autoimmune contraddistinte da periodi di remissione alternati a periodi acuti. Sotto questo imponente capannello di patologie sono situate la Malattia di Crohn e la retto colite ulcerosa (Flynn & Eisenstein, 2019).
Le cause di questo disordine autoimmune non sono ancora del tutto chiare. Ad oggi è ampiamente riconosciuta la predisposizione genetica che unita a fattori ambientali e personali è in grado di portare all’infiammazione cronica delle mucose gastrointestinali (*idem*).
Le MICI, sono malattie ancora relativamente rare, ma negli ultimi anni hanno subito un forte incremento, soprattutto nei paesi industrializzati, con una prevalenza maggiore in Nord America e in Nord Europa.
Oggi giorno circa 1,6 milioni di statunitensi soffrono di una malattia infiammatoria cronica dell’intestino, di cui circa 785.000 con diagnosi di malattia di Crohn, e 910.000 con diagnosi di Retto colite ulcerosa.
Entrambe le patologie sono caratterizzate da un’età di esordio nella seconda e quarta decade di età, colpendo in maniera equivalente entrambi i sessi (*idem*).

3.3 Il morbo di Crohn e la Colite ulcerosa

Nel caso della malattia di Crohn, l'infiammazione può colpire qualsiasi segmento del tratto gastro intestinale, dalla cavità orale, all'ano, colpendo in maniera preferenziale l'ileo e il colon, zone dove la flora batterica è più presente, e sul quale si ipotizza, la risposta immunitaria si rivolga maggiormente dando origine alla malattia (Minerva, 2011).
La localizzazione variegata della problematica e la sua gravità possono portare a quadri clinici molto diversi tra loro. Tuttavia, vi sono delle manifestazioni classiche, comuni alla maggior parte dei pazienti, come il dolore addominale di tipo colico, localizzato nel quadrante inferiore destro, sede dell'ileo terminale e la diarrea acquosa, in alcuni casi ematica, nel caso in cui venisse intaccata la mucosa del colon (Flynn & Eisenstein, 2019).
Associati alla diarrea ad andamento cronica, si possono riscontrare problemi di mal assorbimento, come anoressia e perdita di peso, dovute alla scarsa assimilazione dei nutrienti durante la digestione, ma anche a causa della paura di alimentarsi causata dai sintomi post-prandiali.
In caso di coinvolgimento della mucosa esofagea e gastrica il paziente può manifestare nausea, vomito e nei casi più gravi ulcere di tipo peptico e duodenale.
Molti pazienti inoltre, manifestano stanchezza cronica, dovuta al mal assorbimento dei nutrienti e febbri di lieve o media entità causate dalla risposta immunitaria (*idem*).
Poiché le malattie croniche infiammatorie intestinali sono considerate patologie sistemiche in grado di colpire più organi e apparati, non è raro che i pazienti affetti da MICI manifestino sintomatologie extra-intestinali, ovvero manifestazioni cliniche di tipo infiammatorio, lontane dal principale sito di affezione.
Gli apparati più colpiti sono: la cute, con una percentuale situata tra il 2 e 34%.
Le articolazioni, con un'incidenza del 5-20%.
Seguite da problematiche oftalmiche, renali, cardiovascolari e ossee (*idem*).

Table 2
Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease

Site	Manifestations	Incidence (%)
Dermatologic		2–34
	Erythema nodosum	10
	Pyoderma gangrenosum	1–12
Rheumatologic	Peripheral arthritis	5–20
	Spondylitis	1–26
	Symmetric sacroiliitis	<10
Ocular	Conjunctivitis	0.3–5
	Uveitis	
	Iritis episcleritis	
Hepatobiliary	Primary sclerosing cholangitis	2–5
	Autoimmune hepatitis	
	Hepatic steatosis	
	Cholelithiasis	
Renal	Nephrolithiasis	6–23
	Obstructive uropathy	
Cardiovascular	Hypercoagulable state (deep vein thrombosis, pulmonary embolism, stroke)	—
	Endocarditis	
	Myocarditis	
	Pleuropericarditis	
Bone	Osteoporosis	—
	Osteomalacia	

Figura 1: Extra intestinal manifestation: tratta da Inflammatory Bowel Disease Presentation and Diagnosis. *Surgical Clinics*

La rettocolite ulcerosa (RCU) a differenza della malattia di Crohn colpisce in maniera selettiva solamente la mucosa del piccolo intestino, e in particolar modo quella del retto. I sintomi sono meno eterogenei rispetto alla malattia di Crohn, ma nonostante questo, vi possono essere anche qui quadri clinici molto differenti tra loro (*idem*).
La manifestazione principale è la diarrea, spesso postprandiale e non in rari casi presente durante le ore notturne. La presenza di sangue e muco nelle feci sono il sintomo principale della malattia e si manifesta nella maggior parte dei pazienti affetti da RCU, in presenza più o meno abbondante durante le scariche, in base alla gravità dell'infiammazione. Oltre alla diarrea e alla presenza di sangue nelle feci, la persona colpita da retto colite ulcerosa, può manifestare tenesmo rettale e dolore addominale, attenuato dall'espulsione dei gas e feci.
Oltre ai sintomi addominali, in presenza di RCU vi possono essere anche manifestazioni extra-intestinali (vedi figura 1) solitamente in misura inferiore rispetto al Morbo di Crohn, ma comunque presenti in un numero ragguardevole di pazienti (*idem*).

3.4 La diagnosi di malattia cronica infiammatoria intestinale

Ricordo di aver visto la mia dottoressa entrare nello studio con un plico di carte sotto il braccio. Fuori era una bella giornata di novembre. All'epoca ero ancora minorenne e mi ricordo di aver guardato negli occhi la mia mamma e di aver tacitamento pensato "speriamo sia la volta buona". Non mi importava se la diagnosi fosse bella, brutta o inguaribile, desideravo solamente dare un nome a quell'entità che ormai da tempo mi stava logorando dentro (Tratto dall'autointervista)

La diagnosi di rettocolite ulcerosa e morbo di Crohn rappresenta il punto di inizio nella presa a carico della malattia poiché una diagnosi tempestiva, permette al paziente di ricevere il trattamento più adatto alle sue esigenze, rendendo più semplice la remissione della patologia.

Nel caso delle malattie croniche infiammatorie, il percorso verso la diagnosi inizia solitamente con il recarsi del paziente dal proprio medico di famiglia o al pronto soccorso. Qui verrà eseguito un semplice esame obbiettivo e una prima raccolta dati, nel quale il medico ascolterà la storia di vita del paziente, ponendo particolare attenzione ai segni e sintomi descritti da quest'ultimo (Flynn & Eisenstein, 2019).
Questa fase è particolarmente importante poiché permette al clinico di effettuare una valutazione preliminare che lo aiuti a restringere il campo sulla possibile problematica, individuando le eventuali *Red flags*, una serie di segni e sintomi che se comparsi in maniera simultanea possono far pensare alla presenza di una malattia infiammatoria cronica intestinale, suggerendo di conseguenza la consultazione con un gastroenterologo (*idem*).
Il gastroenterologo a sua volta procederà con un esame clinico della persona, focalizzandosi maggiormente sull'addome e i suoi quadranti, sullo stato delle articolazioni e della cute, alla ricerca di possibili manifestazioni extra-intestinali.
Verranno poi richiesti dei semplici esami di laboratorio, eseguiti su sangue e feci, volti a valutare lo stato infiammatorio, la conta leucocitaria, la presenza di patogeni o la presenza di sangue occulto all'interno del materiale fecale.
Dopodiché, in caso di sospetto conclamato di MICI, l'esame fondamentale per confermare la diagnosi sarà quello endoscopico, ovvero l'esecuzione di gastro e colonscopia (Minerva, 2011).
La colonscopia permette per mezzo di un tubo flessibile munito di microcamera di visionare le pareti del piccolo intestino e di constatare la presenza di eventuali alterazioni dell'organo come: polipi, infiammazioni, tumori e fistole. Più specificatamente per il Morbo di Crohn e la Retto colite ulcerosa sarà possibile visionare: uno stato infiammatorio più o meno esteso, con la presenza o meno di ulcere, afte e tessuto di granulazione.
Sull'estremità del colonscopio sono presenti degli strumenti con il quale si possono prelevare dei campioni di tessuto. Campioni di tessuto che verranno in un secondo momento analizzati istologicamente, screditando o confermando la diagnosi di MICI, differenziandola poi tra RCU e Morbo di Crohn (Flynn & Eisenstein, 2019).

3.5 Gli scogli della diagnosi

Durante l'autunno del 2015 ho visto lo studio del mio medico di famiglia più e più volte. Ogni volta era la stessa storia ma lui non sembrava avere alcuna idea di cosa avessi, nonostante, in quanto a sintomatologia fossi un caso clinico da manuale. Sanguinamenti continui, diarrea, inappetenza, perdita di peso e a volte febbre. Stavo male, gli esami di laboratorio lo dimostravano, mostrando un quadro infiammatorio di tutto rispetto, eppure nessuno accennava a prescrivermi analisi più specifiche per capire di quale patologia io soffrissi. Sono dovuti passare due mesi prima che il mio dottore si decidesse ad organizzarmi una colonscopia, prendendo atto forse, che il mio non era un semplice mal di pancia (Tratto dall'autointervista)

Per quanto il percorso diagnostico possa sembrare lineare non è purtroppo raro che la diagnosi venga a lungo posticipata, soprattutto nel caso di pazienti affetti da morbo di Crohn. Questo perché molto spesso da parte dei medici si tende a sottostimare la gravità dei sintomi (nella maggior parte dei casi il sintomo maggiormente presente è il dolore addominale) ponendo diagnosi più semplici e rassicuranti come la sindrome del colon irritabile.
Inoltre, se a causa dei dolori addominali vi è un calo ponderale importante, accompagnato dal dimagrimento si tende ad addossare alla persona la diagnosi di anoressia, soprattutto se a manifestarlo è una giovane donna.
Questo, oltre a comportare grande stress e frustrazione nel paziente, causati dalla banalizzazione da parte di terzi della propria condizione, può comportare complicanze a lungo termine sul piano fisico, poiché i danni che colpiscono l'intestino in queste due patologie, senza un adeguato supporto farmacologico possono evolvere in quadri molto gravi (Minerva, 2011).

3.6 Le terapie

All'inizio ci vuole tempo per impostare la terapia adatta al paziente. Così mi è stato detto la prima volta che in farmacia mi sono ritrovata ad avere sul banco farmaci che non avevo mai visto. Cortisone, immunosoppressori, supposte, antinfiammatori. Sarà stata l'età, ma non ero abituata a vedere tutte quelle scatoline colorate, o meglio non ero abituata a vederle con il mio nome stampato sopra.
All'inizio è un po' come giocare alla lotteria, provi e riprovi, i medici sono degli abilissimi alchimisti e con la loro conoscenza tentano di creare la cura migliore per farti stare meglio.
E quando la trovano sei felice. Ti senti invincibile, pronto a riprendere in mano le redini della tua vita, poi però arriva la prima ricaduta e in un modo o nell'altro devi ricominciare da capo (Tratto dall'autointervista)

Entrambe le patologie purtroppo non sono al momento curabili in maniera definitiva. Per questo motivo si attuano cure volte al rendere la malattia dormiente e ad attenuare i sintomi nella fase acuta della patologia (Knowles et Al, 2018).
Le terapie vengono scelte in base alla gravità dell'infiammazione e prevedono oggi giorno l'uso di corticosteroidi, immunosoppressori, antiinfiammatori specifici e terapie biologiche: specifici principi attivi, volti a sopprimere in maniera selettiva i meccanismi responsabili del processo di flogosi (*idem*).

Nel caso di un non funzionamento terapeutico dei trattamenti farmacologici a lungo termine, può essere necessario un approccio di tipo chirurgico, mirato a rimuovere i tratti di intestino, danneggiati irreparabilmente dalla malattia (*idem*). Ciò nonostante, l'intervento chirurgico rappresenta nella maggior parte dei casi una soluzione da attuare solamente in condizioni di estrema urgenza, nel quale la malattia mette a rischio la vita del paziente. Condizioni come: perforazione della parete intestinale con relativa peritonite, megacolon tossico, emorragie intrattabili e tumori (*idem*).

Gli obbiettivi principali di una buona presa a carico farmacologica si sono evoluti nel tempo. Fino a circa dieci anni fa, l'obbiettivo primario dei trattamenti era quello di indurre la remissione clinica dei sintomi infiammatori, oggi giorno invece lo scopo principale delle terapie è quello di raggiungere sia la remissione clinica dei sintomi sia la remissione endoscopica (ovvero la guarigione completa della mucosa intestinale)[2].
Il miglioramento dello stato della mucosa viene infatti associato ad un minor numero di esacerbazioni, di ricoveri, di danni di tipo erosivo a livello delle pareti intestinali (come fistole e ascessi) e di interventi chirurgici (Zallot et al, 2013).

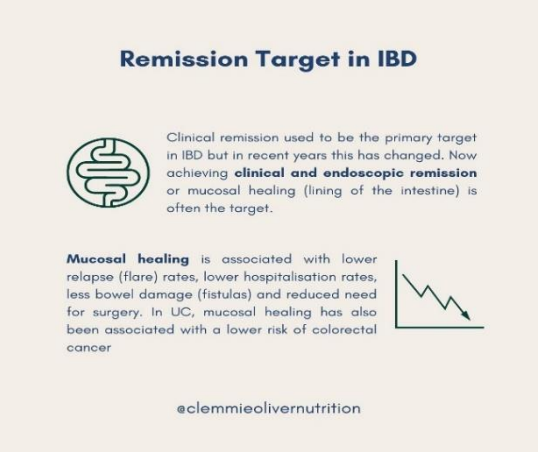

Figura 2: Remission Trget: tratta da: Nalmclinic (2021)

Figura 3: Positive impact of remission: tratto da: Nalmclinic (2021)

Una remissione completa, sia a livello clinico che endoscopico, ha un impatto positivo sulla persona e tutto il suo *entourage*. Il passare meno tempo in bagno o in casa, permette al paziente non solo di potersi dedicare maggiormente a sé stesso, ma di poter uscire, stare con la propria famiglia e i propri amici, poter tornare a lavorare con maggiore energia, o andare a mangiare al ristorante senza provare ansia nei confronti del cibo o degli altri commensali.
La remissione per molti pazienti non significa solamente stare meglio, ma poter finalmente tornare alla normalità (Zallot et al, 2013).

[2] I pazienti affetti da MICI (soprattutto quelli con diagnosi di RCU) sono clinicamente più soggetti alla possibilità di sviluppare negli anni lesioni precancerose che con il passare del tempo possono portare alla formazione di neoplasie maligne a livello colon rettale. Per questo motivo è consigliabile che il paziente con MICI esegua una colonscopia di controllo annuale che valuti lo stato infiammatorio della mucosa intestinale e scongiuri la presenza di tali lesioni.

3.7 La qualità di vita nel paziente affetto da malattia cronica infiammatoria intestinale

Il difetto peggiore di vivere con una patologia sconosciuta è la paura del giudizio altrui. Mi è capitato spesso durante questi anni di omettere volontariamente il dettaglio di essere malata poiché il giudizio di chi mi ascoltava mi spaventava molto.
Per alcuni ero solamente pigra, per altri una ragazza con la passione per il melodramma che si divertiva a farsi compatire per quello che per tutti era un "normale mal di pancia" e non un percorso fatto di possibili limitazioni e rinunce.
Ho visto persone andare via, allontanate dal peso di una malattia che non gli apparteneva, ma non gliene faccio una colpa. Il dolore di una persona cara crea le reazioni più diverse, una di queste è scegliere di andarsene (Tratto dall'autointervista).

Vivere con una malattia cronica è un processo in costante mutazione. La rottura autobiografica che ne deriva, non riguarda solo il proprio *IO* fisico ma anche il proprio *IO* esperienziale, nel quale entrano in gioco aspetti e valori sociali, culturali e famigliari (Pacini & Sarmiento, 2008).

Essere portatori di una malattia cronica intestinale è molto spesso fonte di incertezza e di dubbi.
Knowles e colleghi (2018) all'interno del loro studio hanno evidenziato come buona parte delle persone partecipanti all'indagine, abbiano ammesso di provare preoccupazione e ansia verso il futuro.
Questo senso di apprensione, alimentato dall'imbarazzo di parlare di questioni così delicate con persone che non sono colpite da tali condizioni, può influenzare in maniera importante la qualità di vita, colpendo particolarmente la sfera privata, lavorativa e sociale.
Costruire delle relazioni solide e durevoli nel tempo non è un processo facile, tantomeno per una persona affetta da MICI, soprattutto se quest'ultima è un adolescente (età preponderante nel quale compaiono nella maggior parte dei pazienti i primi sintomi).
I continui dolori, i sintomi invalidanti e le recidive, possono costringere il giovane paziente a lunghi periodi a casa, precludendogli le normali esperienze adolescenziali, come la scuola e le uscite tra pari.
In più, come sostiene Daniela Minerva (2011) nel suo scritto, i *teenagers* possono essere particolarmente crudeli. La malattia di un coetaneo diventa motivo di discriminazione e non in rari casi sfocia di conseguenza in atti di bullismo.
Così, come le amicizie e i rapporti conviviali, anche l'istaurazione di un rapporto affettivo consolidato può comportare delle difficoltà. Stare vicino ad una persona malata può infatti risultare "pesante" in quanto richiede una disponibilità all'aiuto che non tutti sono disposti a dare, e per il quale talvolta non ci si sente all'altezza (*idem*).
Dal punto di vista lavorativo, la problematica principale risiede nell'assenteismo dovuto ai momenti di riacutizzazione della patologia (Knowles et Al, 2018). La discontinuità, la mancata operatività e il calo delle prestazioni possono purtroppo portare il datore di lavoro a valutare le dimissioni della persona.
Tutti questi fattori, uniti alla sensazione di non poter vivere una vita piena e normale, esente da visite ospedaliere, ricadute e terapie di lunga durata, possono portare ad un'avversione contro la propria condizione e alla conseguente non accettazione della patologia. Scaturendo un circolo vizioso in cui la malattia diventa una nemica da combattere e non una compagna con cui imparare a convivere (*idem*).

L'accettazione della malattia afferma appunto Marco Greco, è "il primo vero scoglio da affrontare, è un percorso che richiede tempo. Anche se in prima battuta infatti sembra di averlo fatto, la malattia a un andamento ciclico e il problema non è di per sé accettarla quanto affrontare le possibili ricadute" (Minerva, 2011).

3.8 Il percorso di accettazione in una malattia cronica

Al momento della diagnosi non mi ero posta il problema di dover intraprendere un percorso di accettazione. Le cure funzionavano benissimo durante i primi tempi, ed io credevo di aver accettato senza troppi problemi il fatto di convivere con una compagna inaspettata. Mi sbagliavo.
Dopo tre anni di cure nel quale ogni cosa sembrava essere tornata al suo posto arriva la prima ricaduta. Insieme a lei ritorna l'ansia, la paura e l''incertezza. Tutto torna a girare intorno a lei, facendomi capire che forse non avevo accettato la sua presenza come tanto volevo far credere a tutti.
Ad accettare ci vuole coraggio. Poiché accettare non è solamente essere consapevoli di avere una diagnosi. Accettare significa soprattutto prendere atto che la malattia è imprevedibile e che potrà ripresentarsi quando meno te lo aspetti.
Succederà, e quando succederà non sarà mai colpa tua (Tratto dall'autointervista).

Accettare. Cosa significa accettare?
Come verrà detto successivamente, l'essere umano nel corso della sua vita, coltiva speranze progetti sogni ed aspirazioni. Una diagnosi di malattia cronica rappresenta un evento imprevisto che mette a repentaglio tali piani, ambiziosamente costruiti.

L'esperienza della diagnosi e della conseguente presa di coscienza della non programmata convivenza con la malattia è, secondo gli esperti paragonabile ad un lutto, che come vedremo nelle pagine successive impone al soggetto la ricostruzione del proprio sé, ridimensionando le proprie aspettative verso il futuro.

L'accettazione perciò non è concetto immediato, bensì un processo mentale che richiede tempo, e che può essere descritto attraverso le cinque fasi dell'elaborazione del lutto, studiate e sintetizzate da Elizabeth Kubler-Ross (1969).

La prima fase è la fase di negazione: il paziente si trova in uno stato di shock; è disorientato e confuso. "*Non ci posso credere!*" "*Sicuramente il medico si sbaglia!"* sono le frasi più frequenti al momento della comunicazione della diagnosi e che spesso portano a meccanismi di difesa volti a negare la presenza della malattia, rifiutandola categoricamente (Kubler-Ross, 1969).
La seconda fase è quella in cui a dominare è un forte sentimento di rabbia. Vi è un senso di avversione verso il mondo, verso i propri famigliari e soprattutto verso coloro cha a differenza del paziente sono sani. Il pensiero più frequente è *"Perché proprio a me?"* È un momento che dal punto di vista psicologico può essere ritenuto critico poiché può sfociare nella massima richiesta di aiuto o nella totale chiusura in sé stessi.
La terza fase coincide invece con il patteggiamento; è il momento in cui attraverso la contrattazione l'assistito riprende in mano le redini della propria vita. Viene abbandonata la rabbia e al suo posto la persona tenta di venire a patti con ciò che ancora è ignoto, cercando nuove speranze. *"Se prendo le medicine, tutto andrà meglio"* (*idem*).
La quarta fase è la fase soprannominata depressione; Il paziente prede lentamente consapevolezza della sua condizione cominciando a comprendere le perdite e le rotture dovute alla sua infermità.

È il momento in cui la persona sperimenta la sofferenza più grande, poiché attraverso la presa di coscienza vive la malattia come un lutto, nel quale la parte sana del proprio *Io* viene sostituita da una nuova identità, quella di malato cronico. La rabbia scema completamente lasciando spazio al senso di sconfitta (*idem*).
L'ultima e quinta fase è la fase dell'accettazione. Il paziente dopo aver affrontato tutte le fasi precedenti giunge ad un equilibrio nel quale la malattia non è più una nemica da annientare bensì un'entità con il quale convivere ogni giorno. Guardare al passato diventa meno doloroso e il futuro, per quanto incerto diventa fonte di nuove speranze e sogni (*idem*).

Questo modello, essendo un modello a fasi e non a stadi implica la possibilità che quest'ultime possano alternarsi l'una con l'altra senza un ordine preciso, ripetendosi più volte nel corso della vita, soprattutto quando l'assistito è costretto a fare i conti con le possibili, e non poco frequenti ricadute.

4. Narrare la malattia: quando le parole assumono un significato diverso.

4.1 Il concetto di salute e malattia

Convivere con una diagnosi di malattia incurabile, mette in discussione molte delle convinzioni che caratterizzano l'uomo lungo la sua vita. In primis le rappresentazioni che quest'ultimo ha nei confronti della salute e della malattia.
Ma cosa si intende realmente dire quando si parla di salute e malattia?
Tentare di definire il termine "salute" è estremamente complesso, poiché nonostante i numerosi tentativi di definizione, ogni individuo interpreta il concetto di salute in base alle proprie esperienze, percezioni e rappresentazioni (Ingrosso, 1994).
Le si può attribuire un significato istituzionale, del quale la stessa OMS ha prodotto diverse definizioni nel corso degli anni, relative ai vari contesti e all' evoluzione scientifiche, ma ciò che davvero interessa alla comunità non è tanto il concetto istituzionale quanto il significato personale, il senso che ognuno di noi attribuisce a questo termine (Artioli & Marcadelli, 2010).
Questa prospettiva porta l'attenzione sulla dimensione esperienziale della salute, composta da rappresentazioni e vissuti.

Possiamo quindi constatare come la salute non sia soltanto l'assenza totale di malattia, bensì un senso sistemico di benessere di vita (Zannini, 2001). La salute infatti, così definita porta la propria definizione di benessere ad un concetto più sistemico, che viene connotata in maniera differente da ognuno di noi.
"essere realizzati sul lavoro" "stare bene in famiglia e con gli amici" "non avere malattie gravi" "invecchiare in maniera dignitosa" Sono solo alcuni degli esempi al quale si può fare capo per spiegare questo intricato e vastissimo concetto. (Artioli & Marcadelli, 2010).

Significati eterogenei, che in quanto tali pongono su piani differenti le diverse priorità di ogni essere umano.
Queste priorità infatti, rappresentano gli obbiettivi taciti della vita di ognuno, e come tali, devono essere indagati dai curanti dal momento in cui dovesse presentarsi un evento incerto e inaspettato come quello di una malattia cronica. In quanto quest'ultima può minare il senso di benessere della persona non solamente sul piano fisico, ma anche su tutti quei frangenti che per quest'ultimo significano salute.

Proprio come il concetto di salute, quello di malattia ha assunto diverse connotazioni nel corso del tempo, dovute soprattutto alla moltitudine di significati che i malati danno alla propria infermità.

Bury (1982) e altri psicologi dello sviluppo, sostengono che qualsiasi malattia costituisca un disturbo. Una sorta di interruzione non attesa all'interno del proprio percorso di vita. La malattia è quindi vista come una transizione "non normativa" del corso degli eventi, e che come tale richiede all'individuo le capacità e le competenze necessarie per costruire un nuovo equilibrio. Equilibrio che diventa imprescindibile, quando a colpire la persona non è una malattia acuta, bensì cronica, con il quale bisognerà convivere per tutta la vita. Proprio per questo motivo, chi è colpito da tali condizioni nutre spesso un forte bisogno di ricostruire la propria biografia, collegando ciò che si è stati in passato con ciò che si è ora nel presente, cercando di attribuire un nuovo significato alla propria esistenza per poter conseguentemente costruire il futuro (Tropea, 2011).

Come per la salute è difficile quindi arrivare ad una definizione di malattia univoca, in quanto i significati sono fortemente influenzati dalle proprie convinzioni, dalla propria cultura e dalle rappresentazioni sociali con il quale si è venuti a contatto durante il corso della propria vita (Artioli & Marcadelli, 2010). La malattia inoltre, viene condizionata dalla propria idea di benessere, che come visto in precedenza non racchiude solamente la totale assenza di patologie, bensì molto di più. Come tale non è possibile generalizzare questo evento, in quanto due persone colpite dalla stessa identica malattia potranno avere due reazioni completamente differenti di fronte alla diagnosi e quindi, alla successiva presa di coscienza della nuova condizione.

Questa breve panoramica ci fa capire quindi, come salute e malattia, apparentemente incompatibili, siano in realtà imprescindibili, in quanto l'una influenza l'altra e viceversa.

4.2 Ripartire dalle parole

> *"*Qual è la sua storia, la sua storia vera, intima?" poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia. Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi – attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni; e, non ultimo il nostro discorso, i nostri racconti orali. Dal punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico. (Sacks, 2008 p.346)

La medicina narrativa è una branca della medicina nata circa trent'anni fa negli Stati Uniti. Il suo scopo è quello di introdurre all'interno dei contesti sanitari l'uso della narrazione come strumento volto a raccogliere ed interpretare le esperienze e i vissuti dei pazienti. Oggi giorno quest'ultima viene utilizzata da medici ed infermieri nel tentativo di allontanarsi dai limiti del modello tradizionale di malattia basato su segni e sintomi[3] approcciandosi ad un paradigma di cura, dove oltre alle manifestazioni cliniche si dà importanza alle sensazioni e alle aspettative del paziente al fine di completare il quadro

[3] Il modello classico di malattia viene definito *disease,* ovvero la focalizzazione dei curanti su ciò che di biologico ha la malattia mantenendo il focus su l'insieme di manifestazioni fisiche misurabili.

diagnostico e comprendere quali siano i bisogni e le cure prioritarie per quella determinata persona, favorendo i concetti di *Illness* e di *sickness*[4] (Fioretti et Al, 2016).

Questa metodologia di intervento, oltre a fornire maggiori informazioni al personale sanitario riguardo alla persona che si ha in cura, ha dei riscontri positivi sul paziente stesso, poiché attraverso il raccontarsi, l'assistito acquisisce maggior consapevolezza della sua condizione, dei suoi limiti e delle sue potenzialità (i*dem*).
La narrazione è quindi un ottimo strumento per dare voce a ciò che la persona sente dentro di sé, ubicandola in un quadro temporale che non tenga necessariamente separati gli eventi della propria vita precedente alla diagnosi da quella attuale, creando così le condizioni ottimali per interiorizzare e comprendere nel proprio percorso anche la malattia (Hyden, 1992).

Anatole Broyard (1992) famoso saggista del New York Times, affermava che la narrazione sembrava essere una reazione naturale alla patologia. Reazione che portava i malati a sentire il desiderio e il bisogno di raccontarsi.
Allo stesso modo Hawkins (1999) sostiene che la narrazione della propria infermità possa essere intesa come una strategia di auto-riparazione e auto-guarigione, volta a sviluppare un senso di sé critico e propositivo verso la malattia.

Nel caso dell'assistenza infermieristica il tema della narrativa è stato affrontato anche da pioniere dell'infermieristica quali Rosmarie Parse e Patricia Benner.
Parse infatti reputava che il nursing fosse un'arte, nel quale lo scopo principale era quello di aiutare la persona a raggiungere i suoi obbiettivi.
La persona è colei che prende le decisioni riguardanti la propria salute e l'infermiere con la propria presenza ha il compito di aiutare quest'ultima a trovarne il significato, sostenendola nelle proprie scelte (Alligood & Marriner, 2007).
*"*Gli umani, in un processo mutuale con l'universo, strutturano multi dimensionalmente il significato, sono co-autori della loro salute, scelgono liberamente il loro divenire e superano ogni momento con speranza e sogni*."* (Parse, 1995).
La teorica inoltre, da particolare importanza alla comunicazione. Esplicitando come le persone si relazionano con il proprio mondo, con sé stessi e con gli altri, attraverso la narrazione e agli spazi dettati dal silenzio (Alligood & Marriner, 2007).

Un dettaglio di cui è importante tenere conto all'interno della medicina narrativa è la figura dell'infermiere e del personale curante. Essi infatti non assumono il ruolo di interlocutori passivi dediti solamente ad ascoltare ciò che gli viene detto, bensì diventano parte integrante del vissuto del paziente (Castiglioni & Bert, 2014).
La narrazione ha quindi lo scopo di co-costruire.
Le rappresentazioni di malattia del paziente, il suo vissuto, e i suoi sentimenti, incontrano quelli del curante, permettendo così la tessitura di un unico grande racconto (*idem*).

Per immedesimarsi nel racconto e costruire insieme un percorso di cura, è però per prima cosa necessario che l'infermiere abbia le competenze adatte, competenze che vengono sviluppate all'interno di adeguati percorsi formativi che attraverso le rispettive lezioni rendono consapevoli gli esperti della cura sull'importanza della relazione, indispensabile per affrontare la complessità del vissuto di malattia (Artioli & Marcadelli, 2010).

[4] '*illness e sickness* sono modelli basati sulle rappresentazioni del paziente del contesto sociale in cui si trova.

4.3 I metodi narrativi nei luoghi di cura

La medicina narrativa negli ambiti di cura nasce con lo scopo di valorizzare la storia, l'esperienza ed il punto di vista della persona assistita integrando nella relazione un processo di coinvolgimento e condivisione delle cure, mettendo in primo piano il riconoscimento della complessità della persona e della sua testimonianza come malato (Marisco, 2007).
Per fare in modo che l'approccio narrativo adempia alla sua funzione, vi è la necessità di una situazione relazionale dialogica, in cui il vissuto di cura si co-costruisce tra i partecipanti attraverso una relazione assistenziale.
Il metodo dialogico (denominato anche Vis à vis) è sicuramente quello che tra tutti ha l'importanza e l'efficacia maggiore, ma non è di certo l'unico (Artioli & Marcadelli, 2010).
Nell'assistenza infatti ci possono essere svariati strumenti volti ad implementare la narrazione.
Artiroli e Macardelli nel loro scritto: *Nursing narrativo, un approccio innovativo all'assistenza* (2010) fanno particolare riferimento a tre tecniche che vanno oltre al dialogo: come l'agenda del paziente, la scrittura autobiografica di malattia e il *theapeutic emplotment.*

L'agenda del paziente è il vissuto portato dall'assistito nella relazione di cura.
Al suo interno è possibile identificare quattro dimensioni principali. I sentimenti e le paure, le idee e le interpretazioni riguardanti ciò che non va, i desideri e le aspettative rispetto alle cure, ed infine il contesto (Artioli & Marcadelli, 2010).
Queste quattro categorie, secondo gli autori fungono da filo conduttore per il professionista, sulla base del quale possono essere costruiti degli obbiettivi specifici, sul quale lavorare.

Con scrittura autobiografica di malattia si intende invece ciò che viene scritto di propria iniziativa dal paziente, o da una persona terza se quest'ultimo non ne è in grado ma ne esprime il desiderio (*idem*).
Nonostante in questa dinamica non vi sia dialogo, avviene comunque uno scambio, tra chi scrive e chi legge. Scrivere non solo permette di far comprendere all'altro il proprio vissuto, il proprio stato d'animo e le proprie sensazioni, ma anche di dare senso a ciò che al momento della stesura lo stesso scrittore sta provando (*idem*).

Il *therapeutic emplotment* è un approccio che spazia nel tempo.
Esso infatti non prende in considerazione solamente la narrazione come elemento facilitante la diagnosi o la relazione terapeutica, bensì comprende elementi di prospettiva futura nella cura del paziente.
Per prospettiva si intende un contenuto futuro della relazione, qualcosa che ora non c'è e che ancora deve essere costruito (*idem*).

La narrazione come visto in precedenza può essere utile per costruire buone relazioni di cure ma il concetto di prospettiva va oltre a questo, riferendosi maggiormente alla compliance del paziente e al raggiungimento di un progetto terapeutico comune ad entrambe le parti.
Questo metodo è efficace soprattutto quando si è confrontati con patologie di tipo cronico richiedenti uno specifico adattamento lungo tutta una vita, e che permetta ai pazienti di agire in maniera sincrona al personale curante, negoziando i propri spazi assistenziali e gli obbiettivi di cura. (*idem*).

Lo scopo della narrazione e del narrare è quello di evidenziare il passaggio dal *to cure* al *to care*[5]*:* ovvero dal curare e guarire, dal tentativo di eradicare in ogni modo la patologia, al promuovere la consapevolezza del proprio essere malato, aiutando l'uomo a vivere la propria esperienza di malattia nel migliore dei modi possibili, accettando il fatto che la propria condizione non possa essere sconfitta.

La cura consiste perciò nel fornire tutto l'appoggio necessario alla persona aiutandola a stare il meglio possibile, supportandolo nella ricerca di un equilibrio nuovo anche all'interno di un corpo malato, diverso da ciò che era prima della diagnosi (*idem*).

4.4 Le parole dei pazienti

"Il coraggio è la capacità di resistere alla paura, di dominare la paura:
non è l'assenza di paura*"*
(Twain, 1984, p. 135).

L'accettazione e la convivenza con malattia come abbiamo visto non è un percorso facile, bensì ricco di imprevisti che possono far desiderare alla persona malata di raccontare attraverso le parole le proprie emozioni e sensazioni.

Studi inerenti ai vissuti di malattia in pazienti cronici hanno evidenziato come il tempo porti le storie dei pazienti ad evolversi (Benigni, 2017).
Storie che inizialmente sono impregnate di emozioni negative come rabbia, tristezza, delusione e disappunto, nella maggior parte dei casi si trasformano in racconti speranzosi, ricchi di quella serenità che rende consapevole chi scrive e chi ascolta, dell'avvenuta accettazione della situazione.

Le parole assumono un significato diverso nel corso del tempo; non si è più sperduti e spaventati bensì, consapevoli di una condizione che pur essendo imprevista e non voluta ha permesso di scoprire qualcos'altro, qualcosa che senza la sua comparsa sarebbe rimasto nell'ombra.
Julia[6]* riassume così il suo percorso di malattia, iniziato ben quindici anni fa: "*Quando mi è stata comunicata la diagnosi di Malattia di Crohn ad alto rischio di fistolizzazione è stato come se tutto d'un tratto il mondo o mi fosse crollato addosso.*
Ero una giovane mamma, una donna ai primi passi di una carriera importante, ma poi è arrivato lui (…). All'inizio è stata molto dura. Mi guardavo allo specchio provando un senso di disgusto, come se quel corpo, che tanto mi ero impegnata a curare con lo sport e l'attività fisica mi si fosse improvvisamente ritorto contro trasformandosi in un mostro (…). Ci ho messo tre anni ha capire che Mr. C. (così Julia chiama la sua patologia) non era altro che un compagno: un compagno ingombrante che a intervalli più o meno regolari si ripresentava reclamando la sua dose di attenzione. Eppure, a distanza di anni ho capito che lui non è mio nemico, non più, perché grazie a lui ho scoperto di avere una forza che non sapevo di avere." (Crohnclub Forum, n.d).

[5] Il passaggio al to care è un passaggio inevitabile ed importante quando ci si occupa di una persona con patologia cronica, poiché la consapevolezza di non poter estirpare completamente la malattia porta i curanti ad avere una nuova priorità, ovvero l'incremento della qualità di vita.
[6] Nome di fantasia

Narrare, darsi il tempo necessario per esprimere ciò che si sente, non è una medicina miracolosa, non impedirà alla malattia di ripresentarsi né di scomparire improvvisamente ma permetterà a chi la vive di conoscersi meglio e di ascoltarsi.
Le parole danno la possibilità al malato di ripercorrere la propria storia, permettendogli di ricostruire la propria identità, improvvisamente frammentata e divisa dalla malattia, con lo scopo di plasmarne una nuova, che tenga conto non solo del presente ma anche del passato.

Allo spunto di Julia si uniscono le voci di altre persone, come Marco, paziente con diagnosi di RCU e portatore di colostomia definitiva.
"Quando mi hanno operato avevo appena venticinque anni. Avevo tutta la vita davanti, ma paradossalmente dopo l'intervento, ai miei occhi la mia esistenza iniziava e finiva di fronte a quella sacca che mi copriva l'addome.
Tutto mi sembrava marginale: mi vergognavo, avevo paura di uscire di casa, ma soprattutto provavo ribrezzo nel far vedere al mondo che la malattia che per tanto tempo avevo nascosto mi aveva dato paga, mettendomi K.O. (…).
Ero arrabbiato con il mondo e più guardavo quel sacchetto più sentivo l'ira dilagare (…). Ma il peggio è stato quando lo stoma ha cominciato ad adattarsi rendendo ancora più reale la mia condizione: Il mio corpo stava guarendo mentre io continuavo a sentirmi la peggiore versione di me stesso (…).
Ci sono voluti anni. Il matrimonio, l'arrivo di una figlia e la bellezza di quattro viaggi intorno al mondo a farmi capire che quel sacchetto in fondo mi aveva salvato la vita, permettendomi di vivere le cose belle che fino a quel momento avevo considerato al di fuori della mia portata (Crohnclub Forum, n.d).

Queste sono alcune delle parole che emergono dai racconti di giovani pazienti malati di MICI, che hanno deciso di esprimere il proprio vissuto all'interno di un blog, il *Chronclub Forum*, creato appositamente dagli stessi pazienti per potersi esprimere liberamente e trovare sostegno.

La potenza scaturita dal riuscire a far emergere certe questioni non è solamente racconto bensì terapia. La malattia cronica colpisce e stravolge una persona plasmata da relazioni, socialità e affetti, non solamente da un corpo malato, sul quale applicare cure secondo protocolli standardizzati.
All'interno della relazione paziente curante, la narrazione può essere utilizzata in diversi frangenti del percorso di cura: Nell'accertamento infermieristico, nell'assistenza intesa non solo come un insieme di cure volte a curare il malanno fisico bensì come approccio olistico, aperto a tutte le dimensioni della persona (Artioli & Marcadelli, 2010).
Gli stessi autori affermano inoltre, che ascoltare le storie e le parole scelte dalle persone per raccontare quello che percepiscono come problema risulta importante perché può confermare, approfondire, o addirittura essere essenziale nella definizione della diagnosi e nella pianificazione di interventi terapeutici.

5. Risultati

5.1 Descrizione degli articoli e dei dati salienti

Dopo aver concluso il quadro teorico, andrò a riassumere i sei articoli selezionati per la redazione della discussione di questo lavoro di Bachelor.

Lo studio di Calvet et al. (2018) *Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life* tratta l'impatto della retto colite ulcerosa sulla vita sociale e lavorativa dei pazienti affetti da questa patologia.

Vengono identificate due aree principali: la prima riguardante all'impatto sulla vita sociale e famigliare e la seconda riguardante le ripercussioni che la RCU ha nei confronti della vita professionale. La maggior parte delle persone intervistate ha ammesso come la malattia influenzi frequentemente il proprio tempo libero, sia quando i sintomi della malattia sono controllati, sia quando la malattia si manifesta con una sintomatologia più attiva e invalidante (Calvet et al., 2018).

A livello famigliare molti pazienti affetti da RCU hanno ammesso come i sintomi della malattia abbiamo modificato la propria volontà di avere figli, mentre molti degli intervistati già genitori ha ammesso come la malattia abbia influito sulla cura dei propri bambini, soprattutto in età prescolare, suscitando in molti una sensazione di frustrazione, dettata dalla percezione di non star accudendo come si dovrebbe i propri figli (*idem*). I pazienti hanno inoltre ammesso di avere costantemente timore di poter trasmettere la propria condizione alla propria progenie.

Nell'ambito professionale e accademico i risultati dello studio non si discordano molto dai due ambiti descritti in precedenza. Circa il 60% dei pazienti partecipanti all'indagine ha ammesso come almeno una volta nella vita la malattia abbia influenzato in maniera negativa la propria esperienza lavorativa e scolastica Il 63,7% infatti, ha già dovuto assentarsi dal lavoro a causa dei sintomi della malattia mentre circa il 19,5 % a causa delle assenze non ha terminato gli studi o si è visto costretto a lasciare il lavoro (*idem*).

I risultati finali e la conclusione dello studio fanno emergere come la malattia possa condizionare diversi aspetti della vita della persona, il tempo libero, la vita quotidiana, il lavoro e lo studio. Tuttavia, la RCU può avere un'influenza anche su delle decisioni potenzialmente in grado di cambiare la vita dei pazienti come le scelte professionali da perseguire o la decisione di avere figli. Questi aspetti della vita sociale, privata e professionale, spesso poco considerati dagli studi, devono essere tenuti in considerazione, in quanto parte imprescindibile della persona e del trattamento delle IBD, che hanno come principale step il raggiungimento di una qualità di vita dignitosa ed ottimale per ogni paziente (*idem*).

Il secondo articolo, di Ambrosio et al. (2015) *Living with chronic illness in adults: a concept analysis* ha lo scopo di analizzare in profondità il concetto di vivere con una malattia cronica nei pazienti adulti.

I ricercatori utilizzando il metodo evolutivo di Rodgers (2000) affermando che il vivere con una malattia cronica segue cinque fasi principali di natura non lineare: Accettazione, *coping*, autogestione, integrazione e adattamento. Queste fasi, per l'appunto non lineari, comportano progressi e battute di arresto, reversibili e mutabili nel tempo. L'accettazione secondo 13 dei 36 studi consultati per la redazione di questo articolo reputano la fase dell'accettazione parte integrante per la convivenza con la malattia

(Ambrosio et al., 2015). In letteratura questa fase viene definita: come l'essere consapevoli della propria condizione ed essere pronti ad affrontare i cambiamenti che quest'ultima provoca (Kralik et al., 2004).

Il *coping* è stato definito come cruciale in nove degli studi interpellati, e viene definito come: Un insieme di processi cognitivi ed emotivi, in cui la persona impara a tollerare e sopportare la malattia attuando diverse strategie per farle fronte (Ambrosio et al. 2015). *Coping* che dagli esperti viene suddiviso in due gruppi, *coping* incentrato sulle emozioni e *coping* incentrato sul problema, ed entrambe sono ritenute necessarie per sviluppare un insieme di strategie efficaci (Lazarus & Folkman, 1984). Il primo fa riferimento ai meccanismi di controllo delle risposte emotive mentre il secondo fa riferimento alle strategie che favoriscono un cambiamento della situazione. Questa fase viene presentata come intermedia, collocata tra l'accettazione e l'autogestione (Ambrosio et al. 2015).

L'autogestione viene reputata da venti dei trentasei studi bibliografici presenti all'interno di questo articolo come un elemento saliente del vivere con una malattia cronica (Ambrosio et al. 2015). Il *Self management* viene riassunto come: un processo dinamico e attivo di apprendimento, volto a traslare e praticare le abilità necessarie a creare una vita sana ed emotivamente soddisfacente (Whittemore & Dixon 2008). All'interno di questo stadio viene messo in gioco un ruolo attivo da parte della persona, che oltre ad attivare le strategie di *coping* necessarie a far fronte alla malattia, sviluppa anche una certa mole di conoscenze rispetto alla sua diagnosi, aderendo al piano terapeutico, partecipando attivamente al processo decisionale nei confronti del suo stato di salute (Ambrosio et al., 2015).

Dopo aver raggiunto l'autogestione, vi è la fase dell'integrazione, identificato da quattordici dei trentasei studi revisionati (*idem*). Esso implica che oltre alla conoscenza della propria condizione e al partecipare attivamente ad un piano terapeutico, la persona metta in atto dei cambiamenti, volti alla ricerca di una "nuova normalità". Questo sempre secondo Ambrosio et al. (2015) avviene riconciliando le emozioni ed esplorando sé stessi e i conflitti che ne derivano, così da stabilire un nuovo equilibrio e sviluppando una nuova ritmicità di vita (Whittemore & Dixon 2008) Questa fase inoltre, viene presentata come un attributo complesso e multidimensionale, determinato principalmente dalla generazione di un processo di cambiamento messo in atto dalla persona per adattarsi alla nuova condizione (Ambrosio et al., 2015).

L'ultima fase di questo processo è l'adattamento, ed è stato identificato in diciannove studi dei trentasei presi in analisi (*idem*). Questa fase è maggiormente inclusiva rispetto a quella dell'integrazione, in quanto insieme alla ricerca di una nuova normalità e al cambiamento dello stile di vita, comporta anche un processo di trasformazione dell'identità personale, nel quale viene integrata anche quella di malattia (*idem*).

Whittemore e Dixon (2008) a tal proposito hanno definito l'adattamento come una componente fondamentale per poter convivere con la malattia cronica, anziché esserne sopraffatti.
Come detto in precedenza questi cinque attributi sono dinamici, soggetti a continui progressi e battute d'arresto di natura dipendente e progressiva. Questo evidenzia chiaramente come il vivere con una malattia cronica debba essere inteso come un processo il cui obbiettivo finale è quello di raggiungere una qualità di vita positiva e di benessere.
In conclusione, Ambrosio et al. (2015) reputano queste cinque fasi, estremamente rilevanti per la comunità clinica in quanto permettono a quest'ultimi di comprendere in

prima istanza cosa significa convivere con una condizione cronica, permettendo poi in un secondo momento di applicare e fornire gli interventi appropriati per aiutare il paziente in questo processo, fornendo un'assistenza individualizzata e personalizzata ad ogni assistito.

Dal terzo studio di Molander & Ylänne *Impact of ulcerative colitis on patients' lives: results of the Finnish extension of a global ulcerative colitis narrative survey* (2019) svolto in Finlandia su un campione di pazienti con diagnosi di Rettocolite ulcerosa, emerge come la maggior parte dei pazienti (circa l'82,6%) ha considerato la malattia come mentalmente estenuante e "quotidianamente asfissiante" il 73% degli intervistati infatti era preoccupato di poter trasmettere la patologia ai propri figli o futuri figli mentre il 42% ha riferito di sentire la propria vita dominata dalla RCU piuttosto che da sé stessi a causa soprattutto dei lunghi tempi passati in bagno. Le preoccupazioni legate al futuro in particolar modo di sviluppare delle neoplasie maligne colpiscono circa il 57% del campione e circa il 55% vive con la costante paura di un improvviso peggioramento (*idem*).

Quasi alla totale unanimità i pazienti hanno riferito di provare forte ansia nei confronti della possibile necessità di dover aver bisogno di una colectomia o di non poter più controllare autonomamente la funzione degli sfinteri (*idem*).

Emerge inoltre come nei momenti di acutizzazione della malattia la maggior parte dei pazienti si sentissero tipicamente: affaticati (circa 81,6%) senza speranze (47,5%) isolati (35,1%) meno fiduciosi (33,2%) spaventati (30,7%) in colpa per dover saltare eventi o giorni di lavoro (30,3%) arrabbiati (30,1%) abbandonati (23,6%). Queste percentuali sono inoltre tendenzialmente in rialzo in quei pazienti che, seppur seguiti da centri di gastroenterologia specializzati, hanno vissuto in maniera negativa o travagliata il momento della diagnosi (*idem*).

Questi risultati affermano gli autori, fanno comprendere come i pazienti con IBD siano soggetti ad alti livelli di preoccupazioni nei confronti della propria condizione, rispetto ad altri malati cronici. Le paure più presenti sono come precedentemente segnalato: la paura di possibili interventi chirurgici, la paura di dover portare una stomia, la paura degli effetti collaterali dei medicamenti, la paura di non trovare un bagno nelle vicinanze quando ci si reca al di fuori del proprio domicilio e infine la paura del giudizio altrui e delle possibili ripercussioni della malattia sulla propria vita privata e lavorativa (*idem).*

La grande incertezza dovuta ad una condizione imprevedibile, come la retto colite ulcerosa pone l'accento sulla conoscenza del paziente e stimola i curanti come medici ed infermieri a prestare attenzione alle storie di vita (*idem*). Questo, attraverso una discussione aperta e onesta sugli obbiettivi di entrambe le parti è una parte importante per il processo decisionale, condiviso, reputato essenziale per le condizioni a lungo termine come le MICI.

In conclusione, decidere di comune accordo, tenendo conto delle preferenze degli obbiettivi e delle paure della persona assistita può portare ad una maggiore aderenza terapeutica, una maggior autogestione e una maggiore soddisfazione e qualità di vita, aiutando anche gli infermieri a comprendere meglio ciò di cui la persona necessita.

Il quarto studio preso in analisi riguarda la narrazione delle storie di malattia. L'articolo di Docherty & McColl *Illness StoriesThemes Emerging Through Narrative* (2003) è stato realizzato con lo scopo di comprendere come la narrazione possa aiutare il personale curante a comprendere cosa significa vivere con una malattia cronica.

Gli stessi autori definiscono la narrazione come l'insieme di metafore o storie che gli individui costruiscono per descrivere, spiegare e dare un senso alle loro esperienze. Contestualizzando la definizione di Rappaport (1993) il quale descrive la narrazione in questo modo: nella sua forma più semplice l'approccio narrativo significa comprendere la vita come una storia costruita. Le storie che le persone raccontano sono potenti forme di comunicazione sia verso gli altri che verso sé stessi. Le narrazioni permettono di dare un ordine alle esperienze, danno coerenza e significato agli eventi e forniscono un senso al passato e al futuro (Docherty & McColl, 2003).

La narrazione perciò per natura reciproca, soddisfa sia i bisogni interni che quelli sociali, fornendo un meccanismo di creazione di significato che porta beneficio a chi racconta e a chi ascolta. E proprio questo senso di beneficio reciproco che fa appello in modo così potente ad un gruppo di persone che in virtù della propria malattia si sono sentite spesso emarginate, impotenti e stigmatizzate (idem).

Parafrasando ciò che nello studio viene detto, Docherty & McColl (2003) asseriscono come l'impegno nella costruzione narrativa sia fondamentale per potersi adattare agli eventi stressanti.

La diagnosi di malattia cronica di per sé è un evento estremamente stressante per l'individuo. La transizione da sano a malato rappresenta una sfida nei confronti delle convinzioni che la persona ha costruito nel corso della sua vita, costringendolo a confrontarsi con il fatto che l'essere umano sia vulnerabile e non invincibile (idem).

Da questo, Dochery e MCcoll (2003) riprendono anche le parole di Kleimann (1998) il quale, rivolto specialmente al personale medico, illustra come la narrazione sia uno strumento essenziale per comprendere la malattia e la relativa esperienza dei pazienti. Per fare in modo che questo avvenga, continua Kleimann (1998) non è necessario solamente un allontanamento dal modello tradizionale di malattia bensì un empatico e sincero desiderio di conoscere la storia dell'altro. Solamente così sarà possibile conoscere ed aiutare la persona malata a sviluppare le strategie di *coping* necessarie alla creazione di un nuovo significato, che vada ben oltre la prescrizione di terapie ed esami diagnostici (Docherty & McColl,2003).

In sintesi, questo studio rimarca l'importanza della narrazione in quanto quest'ultima ha lo straordinario potere di aiutare gli stessi narratori a riscoprire parti di sé che fino a quel momento avevano omesso perché considerate poco rilevanti, integrandole con le proprie idee ed influenze alla ricerca di una rappresentazione che inglobi al suo interno un sé autentico.

Nell'articolo di Tropea (2011) *Therapeutic Emplotment: a new paradigm to explore the interaction between nurses and patients with a long-term illness.* Viene presentata una discussione sull'utilizzo dell'integrazione terapeutica nelle interazioni medico-paziente durante la presa in cura di pazienti con diagnosi di malattia a lungo termine. Mattingly (1994) definisce *l'Emplotment* terapeutico, come la creazione di strutture simili a storie che attraverso la relazione istauratasi tra il terapeuta e il paziente, incoraggiano quest'ultimo a vedere la terapia come parte integrante della guarigione.

Le persone che soffrono di una malattia a lungo termine lottano per mantenere il loro senso di identità mentre la malattia rischia di prendere il sopravvento (Charmaz 2002). La maggior parte delle narrazioni di malattia raccontano e ristrutturano le memorie passate alle aspettative future, nel tentativo di farle coesistere nel presente (Rimmon-Kenan 2002).

Sempre secondo Mattingly (1994) la malattia a lungo termine fa comprendere molto bene come la vita sia un processo "segnato da continue transizioni e trasformazioni". Per sottolineare la sua natura dinamica. L'autrice descrive questo processo in termini fenomenologici come "divenire" e sottolinea che fa parte della natura umana, agire sempre con un "senso di fine" (Mattingly, 1994).

Ciò nonostante, anche se gli studi *sull'emplotment* terapeutico si sono sviluppati dalla letteratura scientifica inerente alle narrazioni di malattia, c'è un'intrinseca differenza tra 'narrazione' ed '*emplotment* terapeutico".

Quando parliamo di 'narrazioni' o più specificamente di 'storie', i pazienti collocano le loro azioni e i loro sentimenti in una struttura che è significativa per loro, mentre quando parliamo di *eplotment* terapeutico, l'operatore sanitario costruisce una narrazione o una storia insieme al paziente (*idem*).

Infine, Charmaz (2002) afferma che le persone usano le narrazioni per eseguire un esame di realtà, per presentare una visione di sé in considerazione di certi aspetti (sia persi che guadagnati con la malattia) come valori e credenze. Secondo questa visione, le storie contengono elementi retorici di scopo e risoluzione dei problemi.

Il sesto articolo *Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview* di Sajadinejad et al. (2012) ha lo scopo di indagare l'impatto piscologico delle malattie croniche infiammatorie intestinali. Analizzando le ripercussioni che lo stress, le preoccupazioni e la mancanza di un *coping* adatto possono avere sulla vita della persona malata.

Una volta che l'IBD si sviluppa, l'imprevedibilità, l'incertezza e il decorso cronico della malattia può causare una vasta gamma di preoccupazioni psicologiche e interpersonali per i pazienti. Questi includono la perdita di controllo dell'intestino, la *fatigue*, la compromissione dell'immagine corporea, la paura dell'inadeguatezza sessuale, l'isolamento sociale, la paura di dover essere dipendenti da terzi, la preoccupazione di non raggiungere il proprio pieno potenziale, o ancora di sentirsi costantemente sporchi. Questi sintomi possono portare a una perdita di autostima o stigma nei pazienti (*idem).*

Affrontare queste preoccupazioni richiede strategie di *coping* e d adattamento. Purtroppo, però, molti studi suggeriscono che i pazienti con IBD si affidano significativamente a strategie di *coping* passivo, utilizzando meno *problem solving* mirato, e rivalutazione positiva, e più strategie di fuga-evitazione. Preoccupazioni come quelle elencate sopra, da un lato, e il coping passivo e/o coping evitante dall'altro, portano a un disagio psicologico con disadattamento e scarso adattamento alla malattia (idem).

Gli autori attraverso la somministrazione della Symptom Checklist-90-R (SCL-90) hanno evidenziato come i pazienti con IBD avevano un funzionamento psicologico compromesso. Quando i pazienti ricevono una nuova diagnosi di IBD, una serie di fasi di adattamento psicologico si verifica. Per esempio, il paziente può fare una valutazione iniziale del probabile impatto della malattia sulla vita, mostrando successivamente reazioni emotive come: angoscia, dolore e talvolta senso di colpa, costringendola ad attivare una risposta comportamentale che implica l'assunzione di nuovi farmaci, la

ricerca di supporto sociale, la modificazione della dieta; e vari gradi di negazione e di accettazione della malattia. Questo processo di adattamento è complesso; ed è probabile che sia influenzato da una serie di fattori tra cui: la gravità della malattia, l'età di insorgenza dei sintomi, il suo grado di interferenza nella vita del paziente e nei suoi piani futuri, le credenze e i pensieri sulla malattia e sulla salute, l'attribuzione di significato della malattia, lo stato emotivo e le precedenti esperienze (Sajadinejad et al., 2012).

Le numerose preoccupazioni e i timori menzionati sopra, insieme alla consapevolezza dei pazienti della sua incurabilità e dell'incertezza del decorso e della prognosi, sovrapposti alle possibili paure relative a interventi chirurgici o lo sviluppo di tumori, sono tutti fattori che contribuiscono al rischio di ansia nelle persone con IBD (*idem*)

Quest'ansia, dovuta soprattutto ai sintomi e ad un *coping* prevalentemente evitante possono portare ad un peggioramento dei sintomi e una conseguente precarietà della qualità di vita. Innescando un circolo vizioso che non permette alla persona di vivere in maniera positiva la propria condizione (*idem*)

In conclusione, le prove attuali indicano che i fattori psicologici giocano un ruolo sia nella fisiopatologia e il corso di IBD e nel modo in cui i pazienti affrontano queste malattie croniche e invalidanti.

5.2 Discussione dei risultati

Concluso il capitolo inerente all'esposizione dei risultati, porrò l'attenzione sulla loro interpretazione, offrendo, una discussione che possa dare loro significato.

L'obbiettivo principale di questo lavoro di revisione della letteratura era quello di comprendere come l'utilizzo delle narrazioni, potesse aiutare i pazienti affetti da malattie infiammatorie croniche intestinali ad accettare la propria condizione, tutt'oggi non ancora curabile alla radice.

Nonostante i progressi nel campo della cura delle malattie infiammatorie croniche intestinali, esse rappresentano ancora oggi un evento estremamente stressate, causante forti ripercussioni fisiche e psicologiche che costringono la persona e il suo entourage ad attuare cambiamenti radicali nei propri contesti di vita per far fronte alla malattia e alla sua imprevedibilità (Docherty & McColl,2003). Le IBD racchiudono al loro interno una complessità sistemica che va ben oltre il semplice danno fisico e biologico (Sajadinejad et al., 2012).

Emblemi primari della complessità di tali utenti, sono le notevoli fonti di stress e ansia causate dalla presenza cronica della patologia: problemi relazionali, difficoltà nel prendersi cura dei propri figli, compromissioni finanziarie e lavorative, problematiche psicologiche ed emotive e preoccupazioni dovute all'immagine corporea, correlate alle possibili menomazioni fisiche dettate da interventi chirurgici e terapie. Per far fronte a questo tipo di sentimenti e preoccupazioni è necessario che il paziente attivi delle strategie di *coping* (Sajadinejad et al., 2012). Come riassunto nell'articolo di Ambrosio et Al (2015) il *coping* è un processo intrinseco all'essere umano, composto da l'insieme di tentativi comportamentali e cognitivi messi in atto dall'individuo per far fronte ad una condizione ritenuta stressante, con l'obbiettivo di superarla, evitarla, o di ridurne le conseguenze (Lazarus & Folkman, 1984).

Spesso, i pazienti affetti fa IBD tendono ad avere un *coping* prevalentemente passivo o evitante, nel quale la strategia predominante volta alla riduzione dello stress è la fuga dall'evento stressante, attuata per esempio: non pensando al problema, negando la sua

esistenza e fuggendo da esso. I pazienti cercano di rilassarsi e tranquillizzarsi focalizzando l'attenzione su altre situazioni, o alterando il senso di ciò che realmente accade. Questo tipo di modello, molto simile ai meccanismi di difesa, viene considerata una strategia disfunzionale in quanto in quanto non solo non favorisce la risoluzione del problema bensì ne favorisce il perdurare nel tempo e aumenta la tensione associata all'evento (Butler et al., 1989). Motivo per il quale è prioritario aiutare questo tipo di pazienti a sviluppare strategie di *coping* efficaci, volte a far acquisire maggior controllo sulla malattia, attraverso l'utilizzo di strategie più funzionali.

Sempre secondo lo studio condotto da Ambrosio et al. (2015) il *coping* è una componente essenziale per poter convivere con la malattia e adattarsi, permettendo alla persona di assimilare la nuova identità di malattia nella propria quotidianità, appropriandosi di una condizione di ritrovato benessere. Per poter acquisire strategie di *coping* efficaci e raggiungere l'adattamento, vi deve essere però, per prima cosa l'accettazione.

L'accettazione viene considerata da 13 dei 36 studi consultati da Ambrosio e colleghi (2015) parte integrante per la convivenza con la malattia. In letteratura questa fase viene definita: l'essere consapevoli della propria condizione ed essere pronti ad affrontare i cambiamenti che quest'ultima provoca (Kralik et al., 2004). L'accettazione è caratterizzata dall'assenza di sentimenti come negazione o rabbia, e viene definita dalla capacità della persona di riconoscere la propria malattia e quello che esso comporta, mostrandosi pronta ad affrontare in maniera propositiva le avversità che ad essa conseguono (Butler et al., 1989). Viene reputata il primo passo per poter "vivere positivamente" poiché solamente una volta accettato la malattia si può pensare di poter sviluppare strategie di *coping* efficaci, volte a raggiungere l'obbiettivo principale della vita di ogni paziente cronico ovvero l'ottimizzazione della qualità di vita.

L'accettazione tuttavia non è sempre di facile raggiungimento afferma Tropea (2011) in quanto la diagnosi di malattia infiammatoria cronica intestinale rappresenta una rottura biografica e sociale per il paziente. Confrontato costantemente con le conseguenze dalla patologia. Lo studio condotto da Molander & Ylänne, (2019) su un campione di pazienti affetti di Rettocolite ulcerosa in Finlandia fa emergere come circa l'83% dei pazienti prendenti parte all'indagine ha affermato come la malattia sia quotidianamente, fisicamente e mentalmente debilitante mentre quasi il 50% del campione ha definito la RCU una "burattinaia silenziosa" in grado di governare la vita del paziente attraverso i sintomi. Le malattie infiammatorie croniche intestinali inoltre, con la loro ormai conclamata componente genetica ha forti ripercussioni anche sulla vita intima e famigliare (idem). Il 73% dei pazienti coinvolti nello studio finlandese ha infatti ammesso di provare timore nei confronti della possibilità di poter trasmettere la patologia alla propria progenie o di non esserne in grado di prendersene cura nel modo adeguato a causa dell'invalidità prodotta della patologia. La possibile distorsione dell'immagine corporea a causa delle cicatrici o dalla presenza di colon stomie contribuisce al deterioramento delle relazioni all'interno della coppia, aumentando l'incidenza di una non soddisfacente vita sessuale che può portare ad una conseguente separazione (*idem*). A questo proposito i risultati prodotti dall'indagine di Calvet et al. (2018) rasentano l'unanimità dei risultati prodotti dallo studio condotto in nord Europa, rimarcando fortemente le ripercussioni delle IBD sulla pratica lavorativa e scolastica dei pazienti. Quest'ultimi infatti, oltre al sottostare alla sintomatologia della malattia, vedendosi costretti a disertare impegni e corsi devono spesso fare i conti con il giudizio di colleghi e superiori, ricevendo commenti banalizzanti e stigmatizzanti, a volte in grado di portare la persona a licenziarsi o ad essere licenziata (Calvet, et al., 2018).

Il mancato riconoscimento, continuano Calvet e colleghi (2018) porta la persona malata a rinnegare il proprio vissuto nel tentativo di ignorare la malattia e nasconderla agli altri. Lo studio di Sajadinejad et al. (2012) conferma le parole di Calvet et al. (2018) attestando che la non considerazione della condizione di malattia, inneschi un subdolo circolo vizioso che attraverso sentimenti di ansia, preoccupazione e frustrazione può causare l'esacerbazione dei sintomi, che a loro volta portano all'aumento di queste emozioni, peggiorando ulteriormente la qualità di vita.

Negli articoli presenti in letteratura è possibile osservare una carenza di ricerche che vadano ad indagare l'esperienza e il vissuto dei pazienti, nonostante esplorare i concetti e le storie di vita, aiuti i curanti a comprendere quali sono le priorità assistenziali per la persona, permettendo al personale di offrire cure realmente olistiche.

L'articolo di Tropea (2011) offre una discussione inerente *all'emplotment* terapeutico nel quale le interazioni medico paziente assumono un significato diverso, nel quale le parole diventano parte integrante del percorso di cura.

Gli esperti come Good e colleghi (1994) citati da Tropea (2011) hanno esaminato questa co-creazione di storie, arrivando a comprendere come le narrazioni aiutino ad organizzare l'esperienza di malattia.

La diagnosi di malattia incurabile o a lungo termine rappresenta una frattura indelebile nella vita quotidiana dei pazienti, manifestatasi attraverso la perdita delle capacità corporee e delle abilità più ampie. Le persone che convivono con una malattia di lunga durata vivono in un paradosso esistenziale che le fa confrontare costantemente con le perdite e i limiti della malattia, ma allo stesso tempo li sprona a ricercare nuovi significati e speranze (Chesla 2005). Quando alle persone viene diagnosticata una malattia a lungo termine, il concetto di sé stessi e della propria vita viene sconvolto e subisce cambiamenti radicali (Riessman 1990, Rimmon-Kenan 2002, Crossley 2003). Ridare senso e significato al loro divenire, diventa perciò una sfida primaria.

Hawkins (1999) sostiene che le narrazioni di malattia possono essere intese come uno sforzo di auto-recupero, di auto-guarigione in grado di sviluppare un senso di sé stessi come agente attivo piuttosto che passivo. Frank (1994) discute il ruolo delle narrazioni di malattia nel trasformare un'esperienza privata in un'esperienza pubblica e sottolinea la componente morale del processo di ricerca di significato della malattia.

Docherty & McColl (2003) ribadiscono come il raccontare la propria storia e ascoltare quella di altri, restituisce agli individui un senso di appartenenza, anche se questo senso di appartenenza significa fare parte di "coloro che portano il marchio del dolore"

Dalle indagini eseguite all'interno della letteratura è emerso come le narrazioni di persone che vivono con una malattia a lungo termine aiutino il malato a diventare "lavoratore artigianale autocosciente delle propria vita" facendo sì che la maggior parte delle narrazioni si concludano con una soggettività migliorata, con un sé che è stato cambiato dall'esperienza di sofferenza (Frank, 1994).

Grazie all'approfondimento degli articoli scientifici si è ulteriormente distinto il tema della narrazione nel campo infermieristico, nel quale tale strumento può essere utilizzato per migliorare il rapporto con i pazienti, aiutandoli a collocare i propri pensieri sentimenti ed emozioni all'interno di una storia intelligibile. Gli infermieri così facendo tessono insieme agli assistiti una "trama terapeutica" nel quale le esperienze e i vissuti di entrambe le parti si incontrano (Artioli & Amaducci 2007). In questo modo, il personale infermieristico può aiutare i pazienti e le rispettive famiglie a creare un nuovo racconto, permettendo loro di

dare un senso alla malattia, promuovendo speranza e desiderio nei confronti della vita e delle terapie (Tropea, 2011).

Arrivare a capire la propria storia, è un processo lungo, nel quale la malattia può fungere da catalizzatore ma anche da traccia per riscoprirsi, facendo emergere caratteristiche che non si pensava di avere, aiutando la persona ad "accettare il proprio sé" piuttosto che a rinnegarne la perdita (Docherty & McColl,2003).

6. Conclusioni

Arrivata a questo punto, vorrei partire da una constatazione, portata in superficie non solo dal mio burrascoso lavoro di ricerca all'interno delle banche dati, ma anche dagli stessi articoli selezionati per questa revisione. Ovvero che ad ora, le ricerche in merito alla problematica dell'accettazione di una condizione cronica, nei pazienti con diagnosi di malattia infiammatoria cronica intestinale sono ancora poco indagate e il materiale presente in letteratura è carente. Ancor più trascurato è il tema della narrazione come possibile strumento per implementare l'accettazione in questo particolare tipo di utenza, costantemente alla ricerca di un nuovo equilibrio con il quale convivere.
Ciò nonostante, l'aumento costante di casi di IBD nei paesi occidentali, in una popolazione sempre più giovane mi porta a sperare che in un futuro non troppo lontano il mondo delle IBD venga ulteriormente approfondito e studiato nell'ottica di comprendere anche quanto sia fondamentale approfondire la globalità dell'impatto di tali malattie, che come si è potuto evincere dalla lettura di questo elaborato, hanno forti ripercussioni sull'esistenza della persona e sulla sua cerchia di soggetti più prossimi. Credo quindi che questo incremento di conoscenze da parte della medicina non potrà esimersi dall'affrontare questo gruppo di patologie nella sua totalità, ponendo l'accento sulle priorità scaturite dalla sfera psicologica ed emotiva, messa a confronto con i bisogni sempre più impellenti e stressanti della società moderna, composta da etichette e compartimenti stagni.

Le IBD sono malattie globali, in grado di radicarsi anche al di fuori del corpo, e con la loro presenza invisibile, non abbandonano mai chi le ospita. Sono al lavoro, a scuola, nei certificati, e in quei giudizi che cambiano ogni cosa.
Come già scritto in precedenza, Marco Greco afferma che "accettare è il primo vero scoglio da affrontare, è un percorso che richiede tempo. Anche se in prima battuta infatti sembra di averlo fatto, la malattia a un andamento ciclico e il problema non è di per sé accettarla quanto affrontare le possibili ricadute*"* (Minerva, 2011).
Come professionista e paziente, desidero poter offrire assistenza a chi sta attraversando un momento di incertezza e sofferenza dovuta alla malattia. Come tale, voglio abbandonare la convinzione di dover saper dare solamente risposte. Voglio poter offrire momenti di ascolto e condividere aspetti personali che vadano oltre la concezione classica nel quale vita privata e lavorativa vadano divise in rigidi blocchi. Mi piacerebbe riuscire a concretizzare ciò che Tropea (2011) definisce *Emplotment*, arrivando a tessere davvero una storia insieme al paziente, nel tentativo di dargli sollievo.

Le narrazioni non sono solamente parole. Permettono ai professionisti della cura di creare un momento nel quale il paziente si sente legittimato ad esprimere ciò che sente, mettendo in luce molti aspetti che per timore o paura, magari non aveva avuto il coraggio di affrontare. In questo tipo di momenti ho potuto appurare, come il paziente, desideri solamente essere ascoltato autenticamente, senza il bisogno di ricevere giudizi o consigli indesiderati. Non sempre infatti i malati cercano delle risposte, talvolta hanno solamente

la necessità di esternare le proprie emozioni, rendendo più sopportabile il peso del trauma.
È importante ribadire come il prendersi cura di pazienti cronici, implichi al curante un'introspezione, nel quale comprendere cosa significhi per lui la malattia stessa, quali sono i suoi pensieri, le sue convinzioni, le sue emozioni e i suoi vissuti. Solamente in questo modo si potrà instaurare una relazione realmente autentica.
Personalmente questa esperienza di ricerca unita al mio vissuto di malattia mi ha fatto riflettere in merito a tutte quelle situazioni in cui, nel mio inconscio ho magari banalizzato le esperienze di malessere altrui, poiché più conosciute e magari con una maggior numero di trattamenti disponibili. Non avevo mai pensato a come, con il mio "stigmatizzare" avrei potuto arrecare un danno nel percorso di accettazione di malattia di un determinato paziente, fin quando la paziente in questione non sono risultata essere io.
Posso dire quasi con certezza, di vedere il mondo in maniera diversa grazie alla malattia, ma soprattutto di aver raggiunto una nuova consapevolezza di me stessa grazie alla stesura di questo lavoro di Bachelor. Posso affermare di aver finalmente compreso come l'accettazione non sia un percorso lineare, né tanto meno indolore bensì, un qualcosa che dura per tutta la vita, e per il quale ci possono essere battute di arresto e ripartenze, nel quale se si cade, si cerca sempre una soluzione per rialzarsi. In secondo luogo, questa esperienza, a tratti titanica mi ha fatto capire di non essere sola in questo lungo percorso, come me infatti, ci sono milioni di ragazzi in tutto il mondo, che hanno provato o stanno provando le mie stesse emozioni.
La narrazione infine, si è rivelata essere un'amica, oltre che il mio argomento di tesi. Usandola in prima persona, durante tutti questi mesi, ho potuto auspicare come il narrare agli altri, lo scrivere a sé stessi o a dei destinatari, non sia funzionale solamente negli studi ma anche e soprattutto nella realtà. Narrare non fa scomparire i sintomi ma gli dà un senso, e questo a volte è tutto quello che ci serve per andare avanti.

Il mio impegno d'ora in poi sarà quindi quello di non perdere mai di vista la persona che si cela dietro una determinata diagnosi, ma soprattutto sarà quello di essere curiosa, vivere con interesse la storia di ogni paziente, consapevole che oltre alla malattia c'è una realtà che merita di essere accolta ed ascoltata.

Arrivata a tal punto mi auspico che in futuro, la medicina narrativa venga maggiormente riconosciuta nel panorama medico come uno strumento validato, dall'efficacia riconosciuta, e non solamente come una "semplice chiacchierata" eseguibile da chiunque.
Spero inoltre, che altri studenti, scelgano di sviluppare questa tematica, trovando nella comunità scientifica, maggior attenzione ed interesse nei confronti di tali problematiche, così da poter portare alla luce, i quesiti ancora senza risposta rimasti nell'ombra.

7. Ringraziamenti

Ai miei genitori, i miei supporter numero uno, senza il quale tutto questo non si sarebbe mai potuto realizzare.

A mio fratello Stefano, che con le sue domande è stato in grado di tenere vivo l'interesse verso questa tesi di laurea.

Alla mia relatrice di tesi, Guenda Bernegger, per la grande disponibilità e pazienza dimostratemi durante tutto il periodo di stesura del lavoro di Bachelor.

Alle mie migliori amiche, Sara e Samuela, con il quale ho avuto l'opportunità e la fortuna di condividere gioie e dolori di questo percorso e che so, ci saranno sempre.

Ai pazienti e infermieri incontrati fino a qui, grazie per aver contribuito a plasmare quella che sono oggi, sia come infermiera sia come donna.

Alla mia gastroenterologa, Dr.ssa Kessler, per riuscire a rimettermi in sesto ogni qualvolta la malattia si ripresenti.

Infine, Grazie a mia nonna Elizabeth, andata via troppo presto e alla quale non smetterò mai di volere bene. Grazie nonna per aver creduto in me ancor prima di aver iniziato questo percorso e per tutta la tua dolcezza.

8. Bibliografia

Alligood, R,. M. & Marriner-Tomey, A. (2007). *La teoria del Nursing*. McGraw-Hill.

Ambrosio, E., Senosiain Garcia, J.M., Riverol Fernandez, M., Anaut Bravo, S., Diaz De Cerio Ayesa, S., Ursua Sesma, M.E., Caparros, N., Portillo, M.C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (17-18), 2357-2367. https://doi.org/10.1111/jocn.12827

Artioli, G., & Amaducci, G. (2007). *Narrare la malattia. Nuovi strumenti per le professioni sanitarie.* Carocci editore

Artioli, G., & Marcadelli, M. (2010). *Nursing narrativo. Un approccio innovativo per l'assistenza.* Maggioli Editore.

Benigni, C. (2017, novembre 27). Corso di medicina narrativa. Recuperato da http://www.italia.inforenal.com/news-ed-eventi (31.08.21).

Blixen, K. (1957) *The New York Times Book Review*, The New York Times p. 284

Broyard, A. (1992). *Intoxicated by my illness.* Clarkson Potter.

Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*. 4 (2), 167–82. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Butler, R.W., Damarin, F.L., Beaulieu, C., Schwebel, A.I., Thorn, B.E. (1989). Assessing cognitive coping strategies for acute postsurgical pain. *Psychological Assessment: A Journal of Consulting and Clinical Psychology,* 1(1), 41-45 https://doi:10.1037/1040-3590.1.1.41

Calvet, X., Argüelles-Arias, F., López-Sanromán, A., Cea-Calvo, L., Juliá, B., Romero de Santos, C., Carpio, D. (2018). Patients' perceptions of the impact of ulcerative colitis on social and professional life : results from the UC-LIFE survey of outpatient clinics in Spain. *Patient Prefer Adherence,* 2018(12), 1815- 1823. https://doi.org/10.2147/PPA.S175026.

Castiglioni, M., & Bert, G. (2014). *Narrazione e cura* (Vol. 4). Mimesis.

Charmaz, K. (2002) Stories and silences : disclosures and self in chronic illness. *Qualitative Inquiry* 8(3), 314–328. https://doi.org/10.1177/107780040200800307

Chesla, C.A. (2005) Nursing science and chronic illness: articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing* 11(4), 371–387 https://doi.org/10.1177/107484070528178

Crohnclub, (n.d). Il forum per le malattie infiammatorie croniche intestinali. Disponibile da : http://www.crohnclub.it/ (23.08.21)

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

DelVecchio-Good, M.J., Brodwin, P.E., Good, B.J., Kleinman, A. (1994). *Pain as a Human Experience: An Anthropological Perspective*. University of California Press.

Docherty, D., McColl, M.A. (2003). Illness Stories: Themes Emerging Through Narrative. *Social work in Health Care,* 37(1). 19-39. https://doi.org/10.1300/J010v37n01_02

Fioretti, C., Mazzocco, K., Riva, S., Olivieri, S., Masiero, M., Pravettoni, G. (2016). Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Journal* 6 (7) http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011220

Flynn, S., & Eisenstein, S. (2019). Inflammatory Bowel Disease Presentation and Diagnosis. *Surgical Clinics of North America* 99(6), 1051-1062. https://doi.org/10.1016/j.suc.2019.08.001

Frank, W. Arthur. (1995). *The Wounded Storyteller Body, Illness, and Ethics.* University of Chicago Press.

Hawkins, A.H. (1999) Pathographies : patient narratives of illness*. Western Journal of Medicine* 171(2), 127–129. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1305776/

Hyden, L. (1997) Illness and narrative. *Sociology of health & Ilness.* 19 (1), 48-68. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x

Ingrosso, M. (1994). *La salute come costruzione sociale: Teorie, pratiche, politiche.* Franco Angeli Edizioni.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives : Suffering, healing and the human condition.* Basic Books.

Knowles, SR., Graff, LA., Wilding H., Hewitt C., Keefer L., Mikocka-Walus, A. (2018). Quality of life in Inflammatory bowel disease: A Systematic Review and Meta-analyses-Part 1 *Inflammatory Bowel Diseases*. 24(4), 742-751. https://doi.org/10.1093/ibd/izx100

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

Kübler-Ross, E. (1969). *La morte e il morire*. Cittadella Editrice.

Lazarus, RS., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company.

Marisco, G. (2007). Perché raccogliere storie? R2EM (Research Group on Rights and Ethics in Medicine) *Gruppo di Lavoro "Malattie Rare e Medicina Narrativa" Centro Nazionale Malattie Rare, ISS*. 23(0) 17-25. https://fdocumenti.com/document/perche-raccogliere-storie-marsiconegrisudit-ascoltare-una-storia-di-malattia.html

Mattingly, C. (1994) The concept of therapeutic ''emplotment''. Special issue: narrative representations of illness and healing. *Social Science & Medicine* 38(6), 811–822. https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90153-8

Minerva, D. (2011). *Il fuoco dentro: Le malattie infiammatorie croniche dell'intestino Colloquio con Silvio Danese e Marco Greco*. Springer editori.

Molander, P., & Ylänne, K. (2019). Impact of ulcerative colitis on patients' lives: results of the Finnish extension of a global ulcerative colitis narrative survey. *Scandinavian Journal of Gastroenterology,* 54(7), 869-875. https://doi.org/10.1080/00365521.2019.1635637

Nalmclinic (2021). *Remission - Definition, Positives and Challenges.* Disponibile da https://nalmclinic.com/blog-1/2021/6/11/remission-definition-and-challenges (11.09.2021)

Pacini, G., & Sarmiento, I. (2008). Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia,* 30(3), B54.B61http://www.timeoutintensiva.it/tecne_data/12_11_Impatto_Malattia_Cronica_Su_Partner_.pdf

Parse Rizzo, R. (1995). *Illuminations: The Human Becoming Theory in practice And Research.* Jones & Bartlett Learning

Polit, D.F., & Tatano Beck, C. (2014). *Fondamenti di ricerca infermieristica.* McGraw-Hill.

Rappaport, J. (1993). Narrative Studies, Personal Stories, and Identity Transformation in the Mutual Help Context. *The Journal of Applied Behavioral Science* 29(2). https://doi.org/10.1177/0021886393292007

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

Rimmon-Kenan, S. (2002) The story of 'I': illness and narrative identity. *Narrative* 10(1), 9–27. https://10.1353/nar.2002.0006

Rodgers, B.L. (2000*) Concept analysis: an evolutionary view. In Concept Development in Nursing.* WB Saunders Company.

Sacks, O. (2008). *Musicofilia.* Adelphi Edizioni.

Sajadinejad, M.S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease: an overview. *Gastroenterology Research and Practice.* Article ID 106502. https://doi.org/10.1155/2012/106502

Tortora, G.J., & Derrickson, B. (2011). *Principi di anatomia e fisiologia.* Casa editrice Ambrosiana.

Tropea, S. (2011) Therapeutic empotement : a new paradigm to explore the interaction between nurses and patients with a long-term illness *Journal of Advanced Nursing.* 68(4), 939–947. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05847.x

Twain, M. (1894). *Tom Sawyer all'estero*. Charles L. Webster & Co.

Whittemore, R., & Dixon, J. (2008) Chronic illness: the process of integration. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic illness* 17(7b), 177–187. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x

Zallot, C., Peyrin-Biroulet, L. (2013). Deep Remission in Inflammatory Bowel Disease: Looking Beyond Symptoms. *Current Gastroenterology Reports* 15, 315 https://doi.org/10.1007/s11894-013-0315-7

Zannini, L. (2001). *Salute, malattia e cura. Teorie e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sociosanitari.* Franco Angeli.

Questa pubblicazione: ***Convivere con una malattia infiammatoria cronica intestinale: il ruolo della medicina narrativa nel percorso di accettazione della malattia***., scritta da ***Alice Langiu*****,** è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License

Tesi approvata in data ……