

PROGETTO DI RICERCA

VIVERE MEGLIO CON IL LES: UNA PROSPETTIVA PSICOSOCIALE

Premessa

Finalità generale del progetto di ricerca è indagare il ruolo di alcuni fattori psicosociali nell'influenzare la qualità della vita nei pazienti con LES, allo scopo di trarre indicazioni utili per la progettazione di interventi volti a migliorarla. Un'attenzione specifica è dedicata alle esperienze e ai bisogni di sostegno riferiti dai pazienti e al ruolo delle "risorse" di sostegno (a livello informativo, pratico, emotivo, ecc.) presenti nella comunità (es. rete sociale, sostegno percepito) come fattori protettivi per la salute.

Background teorico

Qualità della vita nel LES e fattori psicosociali

Il Lupus Eritematoso Sistemico (LES) è una malattia cronica autoimmune che può colpire diversi organi del corpo. Le cause di questa azione anomala del sistema immunitario sono in larga parte sconosciute, ma si ritiene siano il risultato della combinazione di vari fattori di rischio genetici e fattori ambientali. Il LES viene spesso considerato la più caratteristica e importante delle cosiddette "connettiviti", ovvero quel gruppo di malattie sistemiche che hanno come bersaglio i tessuti di origine mesenchimale (per un excursus storico: Rampudda, Marson, e Pasero 2009).

Negli ultimi decenni, i progressi nello studio della sierologia lupica hanno consentito la diagnosi di LES e la conseguente terapia in fase precoce di malattia. Anche grazie alle nuove terapie disponibili, questi pazienti possono quindi godere di una speranza di vita più alta (Trager e Ward, 2001). Di conseguenza, anche l'obiettivo generale di garantire adeguati livelli di qualità della vita nel tempo, sta acquisendo maggiore importanza. La qualità della vita, nella sua accezione più ampia, include dimensioni oggettive e soggettive, riferibili a aree diverse (fisica, psicologica, delle relazioni sociali, ambientale) strettamente interconnesse in modo dinamico (cf. Zani e Cicognani, 1999; 2000). I pazienti con LES devono necessariamente avere a che fare con una varietà di sintomi in larga parte imprevedibili, con gli effetti collaterali dei trattamenti, e con le conseguenze della coesistenza con una malattia cronica. Tutti questi elementi possono influire negativamente sulla loro qualità della vita (Archenholtz, Burckhardt, e Segesten, 1999).

Alcuni studi hanno dimostrato come alcuni fattori psicosociali, quali ad esempio il sostegno sociale (Dobkin et al., 1998), le rappresentazioni cognitive della malattia (Goodman, Morrissey, Graham, Bossingham, 2005) e le strategie di coping (Kozora, Ellison, Waxmonsky, 2005) siano cruciali per comprendere l'esperienza dei pazienti con LES. Si può tuttavia affermare che l'interesse per la ricerca con i pazienti con LES da una prospettiva psicosociale è piuttosto recente e costituisce un campo in larga parte inesplorato (es. Seawell e Danoff-Burg, 2004). In altre malattie croniche, quali ad esempio l'artrite reumatoide (Oberai e Kirwan, 1988) o la talassemia (Zani, Di Palma, e Vullo, 1995) lo studio dei processi psicosociali in grado di favorire l'aderenza alle cure e la qualità della vita dei pazienti costruisce infatti un terreno di ricerca più largamente battuto.

La relazione tra *sostegno sociale* e benessere ha riscosso negli ultimi anni un notevole interesse nel campo della psicologia della salute e della medicina comportamentale. La recente rassegna di Mazzoni e Cicognani (2011) è stata la prima ad occuparsi specificamente del sostegno sociale in relazione alla salute dei pazienti con LES. I risultati dimostrano che il sostegno sociale, inteso come presenza di relazioni sociali supportive, è complessivamente un buon predittore della salute fisica e psicologica dei pazienti, anche se i processi attraverso quali si verifica questo effetto non sono ancora del tutto chiari. Ad esempio, secondo l'ipotesi dello "stress-buffering", il sostegno sociale può svolgere un ruolo protettivo (un "effetto cuscinetto") rispetto alle conseguenze nocive dello stress e in generale in presenza di eventi e condizioni di vita negativi. Il sostegno può ad esempio svolgere una funzione importante dal punto di vista pratico e informativo (es. possibilità di ottenere informazioni accurate sulla malattia e le cure), emotivo (es. la possibilità di esprimere e condividere vissuti emotivi negativi associati alla malattia trovando sollievo), di stima e competenza (es. la valorizzazione che può provenire dalle altre persone; quest'ultima è particolarmente rilevante quando il sostegno non è solo ricevuto passivamente ma scambiato all'interno di una relazione di reciprocità, come quella che si osserva nei gruppi di mutuo aiuto, in quanto può favorire percezioni di competenza ed efficacia personale). La possibilità di usufruire di sostegno sociale, dalle varie fonti (es. rete familiare e parentali, amici, colleghi di lavoro, associazioni di pazienti, personale sanitario, forum su internet, ecc.) si fonda, da un lato, sulla capacità delle persone di costruire e mantenere relazioni supportive e, dall'altro, sull'esistenza di opportunità di sostegno nel contesto di vita. Tuttavia, l'avanzamento della ricerca in questo campo è in parte ostacolato da problemi legati alla difficile misurazione del sostegno sociale, che non sempre riesce a cogliere gli aspetti più rilevanti per i pazienti con LES (Mazzoni e Cicognani, 2011).

Tra le linee di ricerca più interessanti, in relazione al tema del sostegno sociale, anche lo studio delle *rappresentazioni cognitive (o prototipi) di malattia* potrebbe avere ampie ricadute nella promozione di comportamenti di cura adeguati. Secondo questa prospettiva le persone si costruiscono delle rappresentazioni mentali delle diverse malattie (contenenti aspetti come la natura della malattia, le cause, il decorso, le cure ecc.), a partire dalle quali valutano i propri sintomi (es. se una febbriattola o sintomi di malessere siano qualcosa di passeggero e irrilevante oppure sintomi di un'influenza) e decidono i comportamenti da adottare, fra cui il ricorso al medico e l'aderenza alle cure (per fare un esempio, se un paziente si rappresenta la malattia come ciclica, adotterà comportamenti di cura diversi – es. sarà più propenso a seguire le cure con regolarità nel tempo - rispetto al caso in cui la concepisca come acuta) (cf. Zani e Cicognani, 2000). Vista la complessità dei processi patogenetici alla base del LES, è relativamente comune che i pazienti possano formarsi delle rappresentazioni della malattia "semplificate" e persino in contrasto con le evidenze scientifiche (Goodman et al., 2005). Tale fenomeno è del tutto in linea con quanto accade con altre malattie più rare o comunque poco conosciute. Queste rappresentazioni si formano solitamente nella fasi iniziali della malattia, integrando le informazioni sulle reali o potenziali minacce per la salute, provenienti dalle fonti disponibili (e non necessariamente accurate), e possono influenzare i comportamenti di cura e di aderenza alle terapie, con inevitabili ripercussioni sulla salute. Tali rappresentazioni possono essere modificate, e in particolare possono divenire più accurate, grazie alle informazioni (comprese quelle scientifiche) e all'esperienza (Leventhal, Diefenbach, e Leventhal, 1992).

D'altra parte, le diverse rappresentazioni della malattia possono favorire diverse *strategie di coping* (cioè i diversi modi di "fare fronte" alla malattia), particolarmente importanti per il loro

possibile impatto sulla qualità della vita dei pazienti con LES. Complessivamente si può affermare che, mentre stili attivi di coping orientati alla gestione del problema e delle sue cause si associano ad una riduzione dei sintomi depressivi e un migliore funzionamento complessivo, le strategie di coping orientate alle emozioni e al disimpegno (es. evitamento o negazione del problema, ritiro sociale), seppur utili nell'immediato (es. sfogo emotivo, distanziamento temporaneo dal problema), si sono dimostrate decisamente meno adattive nel lungo periodo se usate in modo predominante o esclusivo (Dobkin et al., 1999; McCracken et al., 1995; Kozora, Ellison, Waxmonsky, Wamboldt e Patterson, 2005). Le diverse strategie di coping hanno infatti una serie di implicazioni anche per la comprensione dei comportamenti messi in atto dai pazienti e che hanno un ruolo fondamentale nel predire gli esiti della malattia. Nei pazienti con LES, una scarsa aderenza alle terapie può ad esempio essere fonte di esiti negativi (Adler, Chambers, e Edwards, 2006). In questo senso, per i pazienti con LES appaiono molto importanti anche la protezione dai raggi solari (Walchner, Messer, e Kind, 1997), e un'adeguata attività fisica (Ayán e Martín, 2007).

Accanto agli aspetti precedentemente menzionati, sono ancora pochi gli studi che hanno approfondito l'esperienza e il vissuto soggettivo della malattia nei pazienti con LES. Questi contenuti sono generalmente indagati mediante l'impiego di metodi di ricerca qualitativi (es. strumenti come interviste in profondità o narrative, e metodi di analisi del contenuto quali la grounded theory o l'IPA), rispetto ai quali esiste un'ampia letteratura scientifica per quel che riguarda la malattia cronica (es. Morse et al. 2009; Charmaz, 2010), in particolare su aspetti come i cambiamenti nel concetto di sé e nell'identità in seguito alla diagnosi, le strategie di coping, i bisogni di sostegno, la qualità della vita percepita. La possibilità di integrare questo approccio di ricerca con l'utilizzo di strumenti quantitativi (es. questionari, scale) consente di arricchire l'analisi del fenomeno, in quanto si tratta di due "sguardi" diversi e complementari (Creswell e Plano-Clark, 2011).

Spostando l'attenzione sulle risorse di sostegno disponibili per i pazienti con LES, va rilevato che, nonostante la crescente diffusione di materiale informativo rivolto ai pazienti e ai loro familiari (es. siti web, guide, opuscoli, etc.) non è ancora chiaro quali contenuti caratterizzino i messaggi più utili per affrontare al meglio la malattia. Tale considerazione è ancor più importante, se rapportata al crescente utilizzo di internet da parte dei pazienti e alle pressanti richieste rivolte al personale sanitario (medici e infermieri), il quale si trova spesso con poco tempo da dedicare al sostegno e all'informazione ai pazienti (Davidoff, 1997). Vista la complessità del disturbo, la scelta delle informazioni e dei suggerimenti da fornire tramite materiali cartacei e on-line rappresenta un aspetto fondamentale per un adeguato approccio al sostegno ai pazienti con LES e dovrebbe essere seriamente preso in considerazione. Tuttavia, dai rari studi disponibili, emerge come alcuni materiali siano a volte difficilmente comprensibili da parte dei pazienti con LES (Hearth-Holmes et al, 1997), mentre altri (es. i tassi di mortalità o le immagini delle manifestazioni cutanee) possono suscitare persino sentimenti di paura (Goodman, Morrissey, Graham, e Bossingham, 2005) con potenziali rischi per la compliance terapeutica (Paterson, Charlton, e Richard, 2010).

I fattori psicologici (es. il sostegno sociale percepito, le rappresentazioni di malattia e le strategie di coping), vengono spesso considerati come "fattori modificabili", in grado di influire in modo più o meno diretto sugli esiti a lungo termine (Demas e Costenbader, 2009). Le implicazioni dello studio dei processi psicosociali implicati nel LES sono quindi molteplici ed includono la possibilità di realizzare interventi psico-educativi sempre più efficaci (Harrison, Morris, e Horton, 2005), aumentare la compliance dei pazienti (Chambers, Raine, Rahman, e Isenberg, 2009), ridurre

lo stress (Ward, Marx, e Barry, 2002) e in ultima analisi migliorare la loro qualità della vita. Oltre alle implicazioni strettamente cliniche, potrebbero essere implementati anche una serie di interventi volti ad allargare e migliorare l'efficacia delle reti sociali supportive. In questa direzione, la promozione della partecipazione dei pazienti all'interno di comunità reali o virtuali può essere considerato un valido strumento per fornire informazioni e sostegno (Mendelson e Hugs, 2003). Allo stesso modo, la creazione di materiale informativo (cartaceo o sul web) in grado di comunicare messaggi efficaci e funzionali per pazienti risulta di estrema utilità per operatori sanitari, volontari e responsabili di associazioni di pazienti, che intendano rivolgersi a pazienti con LES. Pertanto, le potenziali implicazioni pratiche dei risultati che potranno emergere dal presente progetto di ricerca sono a livelli diversi:

- a) nella formazione del personale sanitario (es. relazione medico-paziente, compliance)
- b) negli interventi rivolti ai pazienti (es. gruppi psicoeducativi, gruppi di sostegno e mutuo aiuto, ecc.).
- c) nella costruzione di materiali informativi ad uso di pazienti e famigliari.

Obiettivi generali del progetto

L'obiettivo generale del progetto di ricerca, articolato su un periodo temporale di due anni, è quello di approfondire la conoscenza dei fattori psicosociali in grado di favorire un'adeguata qualità della vita dei pazienti con LES, allo scopo di ricavare indicazioni per gli interventi finalizzati a migliorarla. Il progetto complessivo sarà articolato in tre fasi: (A) rassegna bibliografica, (B) ricerca empirica e (C) stesura di indicazioni per gli interventi (si veda Allegato 1 per articolazione temporale delle attività)

Verrà inizialmente effettuata una rassegna esaustiva della letteratura scientifica esistente sull'argomento, in ambito psicologico e psicosociale (**Fase A**).

Successivamente, la fase della ricerca empirica (**Fase B**) si propone di declinare l'obiettivo generale in tre obiettivi specifici strettamente interconnessi.

(1) Il primo obiettivo è quello di *descrivere l'esperienza della malattia e i bisogni di sostegno dei pazienti con LES* a partire dalla loro prospettiva personale. Questo obiettivo sarà realizzato mediante uno studio qualitativo con un campione di pazienti con LES.

(2) Il secondo obiettivo, complementare al precedente, è quello di *analizzare l'impatto dei fattori psicosociali* (fra cui rete e sostegno sociale, rappresentazioni della malattia e fonti di informazione utilizzate e ricercate, strategie di coping) *sulla qualità della vita dei pazienti* (inclusi i comportamenti di cura, la salute fisica e psicologica). Tale obiettivo verrà realizzato mediante uno studio quantitativo longitudinale coinvolgendo un campione di pazienti che sarà contattato due volte a distanza di 10 mesi.

(3) Il terzo obiettivo è *analizzare diverse tipologie di materiale informativo* (es. opuscoli informativi, depliant, pagine web, ecc.) *rivolti a pazienti con LES*, in particolare dal punto di vista

dei contenuti veicolati oltre che della forma ed efficacia comunicativa, allo scopo di verificare la loro utilità in rapporto ai bisogni di informazione espressi dai pazienti negli studi precedenti.

I risultati che emergeranno dalla fase della ricerca empirica, permetteranno di definire alcune strategie utili nella formazione del personale sanitario, negli interventi psicosociali rivolti ai pazienti, oltre che nello sviluppo di materiali informativi ad uso dei pazienti con LES e dei loro familiari (**Fase C**).

Metodologia

Attraverso la ricerca tramite banche dati e cataloghi, verrà effettuata una rassegna aggiornata della letteratura scientifica degli studi qualitativi e quantitativi che hanno indagato la qualità della vita nei pazienti con LES. La sintesi degli studi consentirà un'analisi preliminare degli ambiti specifici di soddisfazione o insoddisfazione, incluso il sostegno sociale percepito, le rappresentazioni e le strategie di coping messe in atto dai pazienti (Sandelowski e Barroso, 2007).

Successivamente, per ciascun obiettivo, l'attività di ricerca verrà declinata nelle seguenti azioni.

Obiettivo 1. Descrivere l'esperienza della malattia e i bisogni di sostegno dei pazienti con LES, attraverso uno studio qualitativo basato su interviste individuali

In un precedente studio, sono stati presi in considerazione i bisogni di sostegno sociale espressi dai pazienti con LES nei forum on-line (Cicognani e Mazzoni, 2012). Attraverso questo nuovo studio verranno realizzate almeno 10 interviste con pazienti con LES. Lo studio approfondirà l'esperienza della malattia e i bisogni di sostegno riferiti dai pazienti stessi in relazione alla propria storia personale, i fattori che hanno facilitato o ostacolato l'adattamento alla malattia e i comportamenti di cura. In linea con la metodologia qualitativa adottata (es. analisi fenomenologia interpretativa o IPA; *grounded theory*; Charmaz, 2010), il campione sarà composto da partecipanti con caratteristiche possibilmente eterogenee dal punto di vista della durata della malattia, delle manifestazioni cliniche, dell'età, del genere e di altri fattori socio demografici. Il metodo di analisi dei dati qualitativo della *grounded theory* (o metodo comparativo) permetterà anche di evidenziare, attraverso i confronti fra le diverse storie personali dei pazienti intervistati, alcuni processi alla base della qualità dell'adattamento, che potranno poi essere oggetto di una verifica più sistematica nello studio quantitativo successivo condotto su un campione più ampio.

Obiettivo 2. Analizzare l'impatto di alcuni fattori psicosociali sulla qualità della vita dei pazienti, attraverso uno studio longitudinale.

2.a - Costruzione di uno strumento per la misurazione del sostegno sociale percepito.

A partire dall'analisi della letteratura e dai risultati degli studi dell'Ob. 1, verrà costruita una scala specifica per la misurazione della rete e del sostegno sociale percepito nei pazienti con LES, che permetta di fornire un quadro ampio e articolato delle diverse dimensioni del fenomeno, cercando di superare uno dei limiti rilevati nelle ricerche empiriche precedenti (cf. Mazzoni e Cicognani, 2011). Questo strumento consentirà anche di discriminare in base alla fonte del sostegno sociale percepito (es. familiari, amici, medico curante etc.), alla tipologia di sostegno (es. sostegno emotivo, funzionale, etc.) mettendo in luce aspetti del sostegno particolarmente rilevanti per i pazienti con LES. La scala, dopo un primo pre-test per verificarne l'adeguatezza, verrà successivamente impiegata nello studio quantitativo successivo, dal quale sarà possibile effettuare anche una prima validazione italiana.

2b. – Studio longitudinale

Lo studio si propone di indagare i processi psicosociali che favoriscono la qualità della vita dei pazienti con LES. Verrà realizzata un'indagine quantitativa, utilizzando questionari, che coinvolgerà almeno 100 pazienti. I questionari saranno resi disponibili anche on-line, nel sito web del Laboratorio di Psicologia di Comunità della Facoltà di Psicologia; la compilazione verrà incoraggiata attraverso i siti internet, le riviste dedicate e il coinvolgimento dei pazienti in cura presso un servizio ambulatoriale del Centro-Nord. Il questionario indagherà una serie di aree emerse come rilevanti in letteratura e attraverso lo studio qualitativo precedente, fra cui la rete e il sostegno sociale, la partecipazione sociale (es. ad organizzazioni, associazioni), le rappresentazioni cognitive di malattia, le strategie di coping, la qualità della vita nelle sue diverse dimensioni, i comportamenti di cura, lo stile di vita). A tale scopo, saranno utilizzati, ove possibile e appropriato, strumenti precedentemente validati in lingua italiana (es. IPQ per le rappresentazioni cognitive di malattia, ecc.).

I partecipanti saranno ricontattati a distanza di 10 mesi e sarà loro richiesto di compilare nuovamente il questionario. A tale scopo, durante la fase di reclutamento, essi saranno preventivamente informati della finalità della ricerca e, oltre al consenso alla partecipazione, sarà richiesto a chi si dichiara disponibile, di indicare un recapito per i futuri contatti. Attraverso la somministrazione ripetuta del questionario, sarà così possibile verificare l'influenza dei fattori psicosociali sulla qualità della vita anche dal punto di vista longitudinale, fornendo evidenze più chiare e certe sui rapporti di causalità.

Obiettivo 3. Analizzare i materiali informativi sul LES impiegati a livello nazionale ed Europeo dai servizi e dalle associazioni.

Parallelamente all'analisi dei i bisogni di sostegno dei pazienti con LES (Ob. 1), verranno prese in esame alcune risorse informative attualmente disponibili e specificamente rivolte ai pazienti. Dopo una prima fase in cui verranno raccolti i materiali presenti on-line sul LES a livello europeo (es. siti web), questi verranno successivamente classificati e sottoposti ad analisi del contenuto tematica e testuale lessicale. Attraverso questa azione sarà possibile descrivere il contenuto dei materiali comunicativi attualmente in uso, destinati ai pazienti con LES. In particolare, tale analisi

permetterà di descrivere le rappresentazioni della malattia veicolate, le strategie di coping suggerite, e le offerte di sostegno in essi contenute.

Stesura di indicazioni pratiche per lo sviluppo di materiali comunicativi rivolti ai pazienti con LES (fase C)

In base ai risultati degli obiettivi precedenti (Obiettivi: 1, 2, 3) e delle indicazioni fornite dalla letteratura, verrà realizzato un rapporto di ricerca conclusivo contenente il resoconto dell'intero percorso di ricerca effettuato. Il documento svilupperà inoltre, a partire dai risultati empirici, alcune raccomandazioni per operatori sanitari, volontari e responsabili di associazioni di pazienti, che si occupano di pazienti LES e proporrà alcune indicazioni per la creazione di materiale comunicativo rivolto ai pazienti con LES. In particolare, verrà dedicato uno spazio alla creazione di materiali comunicativi contenenti messaggi in linea con i bisogni dei pazienti, veicolando rappresentazioni e strategie di coping funzionali ad un loro migliore adattamento.

Durata

Il progetto avrà durata biennale.

Bibliografia

- Adler, M., Chambers, S., Edwards, C. et al. (2006). An assessment of renal failure in an SLE cohort with special reference to ethnicity, over a 25-year period. *Rheumatology*, 45, 1144–1147.
- Archenholtz, B., Burckhardt, C., e Segesten, K. (1999). Quality of life of women with systemic lupus erythematosus or rheumatoid arthritis: Domains of importance and dissatisfaction. *Quality of Life Research*, 8, 411-416.
- Ayán, C., e Martín, V., (2007). Systemic lupus erythematosus and exercise. *Lupus*, 16, 5-9.
- Chambers, S. A., Raine, R., Rahman, A., e Isenberg, D. (2009). Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medications? A qualitative study in a UK cohort. *Rheumatology*, 48, 266–271.
- Charmaz, K. (2010). Studying the experience of chronic illness through Grounded Theory. In G. Scambler e S. Scambler (a cura di.) *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions: Assaults on the Lifeworld*. Houndsmills. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Cicognani, E, e Mazzoni, D. (2012). *Social support in an Internet forum for patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE)*. Presentazione orale accettata al 2nd Global Congress for Qualitative Health Research, Milano: Università Cattolica del Sacro Cuore.
- Creswell, J., e Plano Clark, W. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand. Oaks, CA: Sage Publications.
- Davidoff, F. (1997). Time. *Annals of Internal Medicine*, 127, 483–485.

- Demas, K.L., e Costenbader, K.H. (2009). Disparities in lupus care and outcomes. *Current Opinion Rheumatology*, 21, 102–109.
- Dobkin, P., Fortin, P., Joseph, L., Esdaile, J., Danoff, D., e Clarke, A. (1998). Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research*, 11, 23-31.
- Dobkin, P.L, Da Costa, D., Dritsa, M., Fortin, P.R., Senecal, J.L., e Goulet, J.R. (1999). Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health. *Arthritis Care & Research*, 12, 401–410.
- Dorsey, R. R., Andresen, E. M., e Moore T. L. (2004). Health-related quality of life and support group attendance for patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Clinical Rheumatology*, 10, 6–9.
- Draucker, C., Martsof, D., Ross, R., e Rusck T. (2007). Theoretical sampling and category development in grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17 (8), 1137-1148.
- Edworthy, S. M., Dobkin, P. L., Clarke A. E. et al. (2003). Group psychotherapy reduces illness intrusiveness in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, 30, 1011-1016.
- Glaser B., e Strauss A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine Publishing Company.
- Goodman, D, Morrissey, S., Graham, D., e Bossingham, D. (2005). Illness Representations of Systemic Lupus Erythematosus. *Qualitative Health Research*, 15, 606-619.
- Harrison, M.J., Morris, K.A., Horton, R., et al. (2005). Results of intervention for lupus patients with self-perceived cognitive difficulties. *Neurology*, 65, 1325–1327.
- Hearth-Holmes, M., Murphy, P.W., Davis, T.C., Nandy, I., Elder, C.G., Broadwell, L.H., e Wolf, R.E. (1997). Literacy in patients with a chronic disease: systemic lupus erythematosus and the reading level of patient education materials. *Journal of Rheumatology*, 24, 2335-2339.
- Kemeny, M. E., e Schedlowski, M. (2007). Understanding the interaction between psychosocial stress and immune-related diseases: A stepwise progression. *Brain Behav Immun*; 21: 1009–1018.
- Kozora, A., Ellison, M.C., e Waxmonsky, J.A., Wamboldt, F. S., e Patterson, T.L. (2005). Major life stress, coping styles, and social support in relation to psychological distress in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 14, 363–372.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., e Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 143-163.
- Mazzoni, D., e Cicognani, E. (2011). Social support and health in patients with systemic lupus erythematosus: A literature review. *Lupus*, 20, 1117–1125.
- McCracken, L.M., Semenchuk, E.M., e Goetsch, V.L. (1995). Cross-sectional and longitudinal analyses of coping responses and health status in persons with systemic lupus erythematosus. *Behavioral Medicine*, 20, 179–187.

- Mendelson C., e Hugs, G. (2003). Internet Listservs as sources of support for women with lupus. *Advances Nursing Science*, 26, 299-306.
- Morse, J.M., Stern, P.N., Corbin, J., Bowers, B., Charmaz, K., e Clarke, A. (2009). *Grounded theory: The second generation*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Oberai, B. e Kirwan, J. (1988). Psychological factors in patients with chronic rheumatoid arthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 47, 969-971.
- Paterson, B. L., Charlton, P., e Richard, S. (2010) Non-attendance in chronic disease clinics: a matter of non-compliance? *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2, 63–74.
- Rampudda, M, Marson, P., Pasero, G. (2009). Le principali tappe nella storia del lupus eritematoso sistemico. *Reumatismo*, 61(2), 145-152.
- Sandelowski, M., e Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*, - New York: Springer Publishing Company.
- Seawell, A. H., e Danoff-Burg, S. (2004). Psychosocial research on systemic lupus erythematosus: a literature review. *Lupus*, 13, 891-899.
- Steed, L., Cooke, D., e Newman, S. (2003). A systematic review of psychosocial outcomes following education, self-management and psychological interventions in diabetes mellitus. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 5-15.
- Trager J, e Ward, M.M. (2001). Mortality and causes of death in systemic lupus erythematosus. *Current Opinion in Rheumatology*, 13, 345–351.
- Walchner, M., Messer, G., e Kind, P. (1997). Phototesting and photoprotection in LE. *Lupus*, 6, 167-174.
- Zani B., e Cicognani E. (1999). *Le vie del benessere*. Roma: Carocci.
- Zani B., e Cicognani E. (2000). *Psicologia della salute*. Bologna: Il Mulino.
- Zani, B., Di Palma, A., e Vullo, C. (1995). Psychosocial aspects of chronic illness in adolescents with thalassaemia major. *Journal of Adolescence*, 18(4), 387-402.

Risorse da destinare allo svolgimento del progetto e relativi compiti

Componenti Unità di Ricerca

Nome e cognome	Struttura	Qualifica	Compiti
Elvira Cicognani (<i>si veda Allegato 2 per breve nota biografica</i>)	Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna(*) Responsabile Laboratorio di Psicologia di Comunità	Professore associato	Responsabile Unità di Ricerca Supervisione scientifica. Coordinamento
Bruna Zani	Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna(*) Membro equipe Laboratorio di Psicologia di Comunità	Professore ordinario	Consulenza scientifica
-	Dipartimento di Scienze dell'Educazione, Università di Bologna(*)	Assegnista di ricerca (mesi 24)	Raccolta dati (bibliografici, ricerca) Analisi dei dati (analisi qualitativa interviste e analisi statistica dati quantitativi mediante software appositi: N-Vivo, T-Lab, SPSS) Stesura report di ricerca e pubblicazioni
-	Facoltà di Psicologia(*)	Laureando/a	Collaborazione nella raccolta dati questionari, sbobinatura interviste, inserimento dati questionari in programma Excel

(*) da ottobre 2012 Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna

Richiesta al “Gruppo Italiano per la Lotta Contro il Lupus Eritematoso Sistemico”

Nonostante l'interesse e il tempo che i componenti dell'Unità di ricerca coinvolta potranno dedicare alla realizzazione del progetto, e la possibilità di avvalersi eventualmente di un supporto (nella figura di un laureando in Psicologia) in alcune attività (es. nella fase di somministrazione dei questionari e sbobinatura delle interviste) si ritiene fondamentale il coinvolgimento (come assegnista di ricerca) di un collaboratore psicologo con adeguata formazione teorica nell'ambito della Psicologia sociale della salute (con particolare riferimento agli aspetti psicosociali della malattia cronica e la qualità della vita) e competenze metodologiche, sia qualitative che quantitative (es. in possesso di titolo di dottore di ricerca). In particolare, il progetto di ricerca, in ragione anche delle sue finalità di ricerca-intervento, richiede una figura “dedicata”, in grado di curare e garantire, anche attraverso spostamenti nel territorio italiano, contatti capillari con i pazienti coinvolti nella ricerca (e le strutture che fungeranno da tramite per il loro reclutamento), aspetti che richiedono adeguate competenze e una disponibilità di tempo che non può essere richiesta agli altri componenti dell'Unità di ricerca.

Il costo annuale minimo lordo di un assegno di ricerca previsto dal Regolamento dell'Ateneo di Bologna per Assegni di Ricerca (come da prospetto allegato) è di € 22.946,24 (corrispondente ad un importo minimo lordo annuo assegnista pari a € 19.367,00). La possibilità di usufruire di un cofinanziamento per la richiesta di assegni di ricerca rappresenta allo stato attuale una risorsa fondamentale per potervi accedere.

Per le ragioni precedentemente esposte, si richiede un contributo per cofinanziare un assegno di ricerca biennale necessario per la realizzazione delle attività previste dal progetto, per l'importo totale di € 12.000 (suddiviso in due rate annuali da 6000 euro ciascuna).

Bologna, 26 maggio 2012

Elvira Cicognani
Responsabile scientifico del progetto