

## **Studio P\_CARE: dal paziente alla persona malata. I risultati dell'indagine**

Natascia Bobbo

*Università degli studi di Padova*

**Abstract:** La mancata aderenza terapeutica, particolarmente diffusa tra le persone affette da patologie cronico-degenerative, rappresenta un fenomeno le cui proporzioni sono causa di costi altissimi sia per le organizzazioni e i sistemi sanitari nazionali e sovranazionali che devono farsi carico delle sue conseguenze, sia per le persone stesse che, colpite da complicanze e riacutizzazioni, vedono degradare la qualità delle loro vite e sono costrette ad affrontare indicibili sofferenze, esponendosi talvolta perfino alla morte. A partire da tali evidenze, lo studio osservazionale, quasi-sperimentale randomizzato, P\_Care ha visto l'ideazione, l'implementazione e la sperimentazione di percorsi personalizzati di educazione terapeutica finalizzati a migliorare l'aderenza alle prescrizioni mediche assegnate, nonché a migliorare il processo di adattamento alla propria condizione di cronicità per ogni paziente considerato prima di tutto in quanto persona. Il contributo presenta i risultati dell'analisi quantitativa sui dati raccolti nell'anno di sperimentazione.

### **Introduzione**

La mancata aderenza terapeutica, particolarmente diffusa tra le persone affette da patologie cronico-degenerative, rappresenta un fenomeno le cui proporzioni sono causa di costi altissimi sia per le organizzazioni e i sistemi sanitari nazionali e sovranazionali che devono farsi carico delle sue conseguenze (in termini di incremento dei ricoveri e delle terapie farmacologiche o chirurgiche), sia per le persone stesse che, colpite da complicanze e riacutizzazioni, vedono degradare la qualità delle loro vite e sono costrette ad affrontare indicibili sofferenze, esponendosi talvolta perfino alla morte (WHO, 2003).

Secondo alcuni studi di area psicologica e medica, sono diverse le dimensioni che possono incidere in modo rilevante sulla capacità e volontà di un paziente affetto da una patologia cronica di adattarsi efficacemente alla propria condizione di malattia, aderendo alle prescrizioni mediche definite per essa. In particolare, si individuano: a) l'efficienza e la fruibilità dei servizi sanitari del proprio territorio di appartenenza; b) la situazione economico-sociale che caratterizza la storia e la vita del paziente; c) le variabili legate al tipo di patologia di cui è affetto o alla terapia che deve seguire (Ajzen & Fishbein, 1980; Morisky et al., 1986; Deccache, 1995; Cooper et al., 2001; Kessels, 2003; WHO, 2003, pp. 3-5). Tuttavia, gli studi di area socio-pedagogica consentono di annoverare ulteriori elementi rilevanti nella presa di decisione autoprotettiva del soggetto: a) il bagaglio di conoscenze sulla salute che la persona già possiede sulla propria condizione, la così detta Health Literacy (Lee et al., 2018); b) la sua capacità e modalità di apprendere in modo significativo quanto le viene chiesto di sapere, ricordare, gestire; c) le sue capacità di gestione degli imprevisti e quindi di presa di decisione e problem solving; d) le sue capacità comunicative e di relazione; e) lo stile motivazionale che supporta tali comportamenti e apprendimenti; e) le singole rappresentazioni significative che connotano il suo orizzonte di senso e il suo progetto di vita (Kolb & Fry, 1979; Flemming & Mills, 1992; Flemming, 1995; Hudani et al., 2016; Gatwood et al., 2016; Lyons et al., 2016; Charmaz, 1983, 1997; Becker, 1997; Radley, 1994). Si

tratta, quindi, di abilità diverse che attengono alla sfera cognitiva da una parte, valoriale ed etica dall'altra.

La mole di studi indirizzati a quest'area di ricerca è indicativa della complessità delle dinamiche che soggiacciono a tale tematica. La persona, cui venga comunicata una diagnosi di patologia cronica, fatica ad accettare una nuova identità di soggetto malato, piuttosto tende a rifiutarla, arroccandosi in una nostalgica, quanto pericolosa, posizione involutiva (Frank, 2002). Le rinunce, i limiti e i divieti che la malattia le impone vengono vissuti con un misto di incredulità e di frustrazione che rischia di trovare forma in reazioni difensive e di mancato adattamento (Charmaz, 1997). Così, non solo ella non rinuncia alla sua vita di persona sana (un'identità che di fatto non esiste più) e alle abitudini che la connotavano, ma rischia contestualmente di perdere la speranza nella possibilità di raggiungere un nuovo stato di equilibrio tra ciò che desidera essere e fare e ciò che oggi la malattia le impone: il caos in cui è precipitata sembra irrisolvibile (Becker, 1997). In questo stato emotivo non è in grado di apprezzare quanto determinati apprendimenti potrebbero fornirle, tanto più se i contenuti in oggetto (conoscenze sulla patologia, abilità di autocura, attitudini all'aderenza terapeutica) le vengono proposti secondo modalità informativo-didattiche del tutto inadeguate rispetto alle sue capacità e preferenze di ascolto o di apprendimento significativo (Knowls, 1975; Knowls et al., 2014).

È noto come, anche nell'area della cronicità, per rendere un percorso educativo efficace sia necessario rispettare alcuni presupposti: in particolare, il livello di personalizzazione, l'analisi dei bisogni della persona e la presa in carico della dimensione esperienziale della stessa. Il livello di personalizzazione dei percorsi educativi è stato individuato come fattore discriminante in alcuni studi in area medica, ma dal punto di vista delle scienze umane è storicamente sancita la singolarità della persona e il suo non essere codificabile in nessuna categoria precostituita: non è quindi possibile calare dall'alto un intervento educativo definito per un gruppo di pazienti accumulati solo da una diagnosi (Golas et al., 2021; Ricoeur, 1983).

L'analisi dei bisogni della persona appare un elemento dirimente nel garantire l'efficacia di un qualsiasi intervento educativo: prima di realizzare o progettare un qualsiasi intervento che preveda di provocare un cambiamento nella persona, anche se paziente, è necessario infatti operare una valutazione delle sue competenze di base, di quelli che vengono definiti i prerequisiti di apprendimento e di quelli che sono i suoi bisogni vitali (psicologici e sociali), gli stessi che sostengono la sua motivazione ad ascoltare, capire ed accogliere quello che verrà proposto di apprendere (Bobbo, 2014; Deci & Ryan, 2008).

La necessità di prendere in carico nel processo educativo del paziente il vissuto esperienziale dello stesso viene suggerito già nel cambiamento di prospettiva suggerito nel documento di nascita dell'Organizzazione Mondiale della sanità nel 1948, ma approfondito soprattutto nello scorcio finale del secolo scorso dagli studi di Kleinmann (1992, 2014), Leventhal e Cameron (1987), e dalla sociologia della salute, fino ad arrivare alle ricerche di area pedagogica della Aujoulat (2007, 2008) nella prima decade di questo secolo.

Da tali consapevolezze, ha avuto origine nel 2018 lo studio P\_CARE, una ricerca-azione orientata a operare un tentativo di accompagnamento della persona affetta da una patologia cronica verso un adattamento evolutivo alla sua condizione patologica, senza trascurare la dimensione umana che in essa permane.

Le finalità dello studio sono rintracciabili fin dall'acronimo che ne contraddistingue il titolo e che diviene sintesi dei suoi assunti: P\_CARE infatti sta per, rispettivamente, Paziente/Persona, Conoscenze, Autonomia, Relazioni, Esperienza vissuta. Nello specifico:

- persona: secondo la prospettiva pedagogica, nella presa in carico di un paziente cronico da un punto di vista educativo non è possibile prescindere dalla persona che egli è e resta, nonostante e oltre la diagnosi (Bobbo, 2012; Bobbo, 2020; Bruzzone, 2020).
- conoscenze: l'adattamento della persona alla sua condizione patologica ha come prima condizione la conoscenza da parte di quest'ultima di alcune informazioni che definiscano la natura della patologia e la tipologia di prescrizioni che ad essa sono legate (WHO, 2003).
- autonomia: il concetto di libertà di scelta nell'approccio al paziente che ha contraddistinto lo studio è centrale, questo perché la persona malata deve poter avere la possibilità di scegliere in base ad un suo orizzonte valoriale e al suo specifico progetto di vita se adottare

un comportamento autoprotettivo e allo stesso tempo, deve possedere abilità di presa di decisione di tipo adattivo ed evolutivo per affrontare tutta una serie di problemi o ostacoli che la malattia potrà comunque porle dinanzi (Ricoeur, 1983; Mounier, 1964).

- relazione: sono molti gli studi che attestano la connessione positiva tra rete sociale supportiva e adattamento del paziente alla sua condizione, ragione per cui i legami e la qualità degli stessi che la persona ha già costruito precedentemente alla malattia e la loro capacità supportiva nei suoi confronti diventano oggetto di attenzione particolare da un punto di vista educativo (Kitko et al., 2020; Bobbo, 2020).
- esperienza vissuta: ultima ma non di minore importanza, l'esperienza che il paziente vive dopo la diagnosi diventa di fatto un elemento centrale della ricerca in carico del paziente, poiché il contenuto mentale, emotivo e psicologico, che la condizione di cronicità scatena nella persona può incidere fortemente sulla sua capacità e volontà di adattarsi alla malattia così come di percepirne le conseguenze, con effetti sull'equilibrio psichico della persona (Bobbo, 2012).

## Disegno dello studio

Lo studio realizzato si configura come una ricerca pilota, empirica basata sull'approccio mutuato dall'Experimental Action Research (Lewin, 1940, Perneky, 1963), per il quale lo studio e l'esperienza si intrecciano, cosicché diviene possibile per il ricercatore ridefinire i suoi obiettivi e i suoi metodi nel corso della realizzazione dei suoi interventi, nell'incontro con ciascun paziente. Concretamente, è stato scelto un approccio di tipo interventistico, quasi sperimentale perché pur avendo previsto un arruolamento con randomizzazione in gruppo sperimentale e di controllo dei pazienti, il campione di soggetti che era possibile coinvolgere non sarebbe stato comunque statisticamente rappresentativo, ma di convenienza.

## Obiettivi dello studio

Gli obiettivi che lo studio si poneva si identificavano nella volontà di:

- ideare e implementare alcuni percorsi educativi personalizzati per pazienti affetti da un quadro di cronicità e sperimentarne l'efficacia in termini di miglioramento dell'aderenza terapeutica (condizione sine qua non per il benessere complessivo del paziente), sia di un miglioramento dello stato di benessere soggettivamente percepito in termini globali da parte del paziente.
- valutare se fosse possibile evidenziare delle differenze tra un modello di intervento di tipo personalizzato — il modello P\_CARE — e un modello di tipo tradizionale — basato esclusivamente sul trasferimento di conoscenze ed informazioni attraverso una tecnica trasmissiva di tipo standardizzato su di un gruppo di pazienti definito in base alla patologia che li affliggeva—.

## Materiali e metodi

### Lo strumento della diagnosi educativa

Una delle idee fondanti lo studio, vale a dire la necessità di personalizzare i percorsi di educazione e accompagnamento del paziente verso una condizione di maggiore adattamento, ha indotto i ricercatori a scegliere di applicare lo strumento della diagnosi educativa (Bobbo, 2020). Tale strategia si basa sulla raccolta di un ampio spettro di informazioni che riguardano solo in parte la componente clinica della diagnosi, includendo infatti anche alcuni dati anagrafici (età, sesso, titolo di studio, stato civile, professioni, figli) e una valutazione de: a) qualità e forza della motivazione del paziente ad aderire; b) livello di aderenza auto-percepita; c) vissuto esperienziale di malattia; e) stile di presa di decisione; f) conoscenze possedute sulle prescrizioni mediche e sulla sua patologia.

Per operare tale analisi si è scelto di utilizzare uno specifico protocollo di raccolta dati, composto da strumenti validati e creati ad hoc. In particolare, in base alle dimensioni ritenute di interesse:

- per valutare il livello e la qualità della motivazione del paziente ad un adattamento evolutivo alla sua condizione si è fatto riferimento alla teoria dell'autodeterminazione di Deci e Ryan (2008). Secondo gli autori, il livello di soddisfazione percepito dalle persone rispetto ad alcuni

bisogni definiti come vitali (autonomia, competenza e relazione) sembra direttamente collegato alla motivazione che una persona può sentire rispetto allo sforzo richiesto per adattarsi in termini evolutivi alle sfide che la vita le impone. Tanto più è alta la soddisfazione dei bisogni tanto più sono motivati i pazienti ad avere un comportamento proattivo. Lo strumento elaborato da Deci e Ryan per la valutazione dei livelli di soddisfazione dei bisogni psicologici di base è il Basic Psychological Need Scale BPNS (scoring per le tre dimensioni da 1- 5);

- per comprendere il vissuto di malattia che apparteneva al paziente si è fatto riferimento invece al modello elaborato da Leventhal e Cameron nel 1987 (Weinman et al., 1996; Gardini et al., 2007), con l'utilizzo del corrispondente strumento Illness Perception Questionair- IPQR. Esso consente di valutare le seguenti dimensioni: *sintomi percepiti* (scegliendo tra 14 sintomi quali egli percepisce ); *identità percepita* dal paziente (identificando nei 14 sintomi percepiti quelli che percepisce come associabili alla sua diagnosi); *percezione di durata* della sua patologia, che consente di distinguere tra una percezione acuta (punteggi più bassi) e cronica (punteggi più alti) (scoring 6-30); *gravità delle conseguenze* seguite alla diagnosi (scoring 6-30); livello di *controllo personale* percepito dal paziente sulla propria malattia (scoring 6-30); *controllo* percepito dal paziente sul proprio *trattamento* terapeutico (scoring 5-25); livello di *comprensibilità* della propria condizione, definito come coerenza interna (scoring 5-25); percezione di una sequenzialità regolare che contraddistingue la propria condizione, come alternanza di momenti di benessere e momenti di difficoltà dovuti a complicanze o acutizzazioni (*durata ciclica*) (scoring 4-20); infine *la tonalità emotiva* che contraddistingue il paziente, tanto più alto il punteggio tanto più negative sono le emozioni provate (6-30).
- è noto come lo stile di presa di decisione possa divenire un fattore dirimente per coloro che, come i pazienti cronici, necessitano di assumere decisioni quotidianamente su fatti e situazioni che possono poi risultare essenziali per la loro qualità di vita (gestione effetti collaterali dei farmaci, modulazione della terapia etc.); di conseguenza si riteneva utile comprendere quanto adattivo potesse esser lo stile di presa di decisione delle persone coinvolte nello studio. Lo strumento scelto è stato General Decision Making Scale - GDMS (Scott, Bruce, 1995), che consente di valutare quattro stili di presa di decisione, due adattivi (razionale e intuitivo) e tre non adattivi (spontaneo, dipendente ed evitante); (scoring 1-5).
- la percezione soggettiva di aderenza è stata invece valutata secondo il modello definito da Morinsky e colleghi (1986), mediante la corrispondente scala che presenta uno scoring da 0-4, con 0 bassa aderenza percepita — i.e.: un risultato con punteggi approssimabili al 4 può essere indicativo di una maggiore consapevolezza del paziente dei propri errori —.
- le conoscenze che il paziente già possedeva sulla patologia e sulle prescrizioni sono state valutate mediante quattro questionari creati ad hoc, uno per patologia, che sono stati redatti con la supervisione dei medici delle unità operative coinvolte nell'indagine. Ciascuno strumento si componeva di dieci domande a risposta chiusa, con tre alternative di risposta.

Il protocollo si componeva inoltre di una scheda anagrafica iniziale (utile a valutare, età, anno di diagnosi, stato civile, professione, titolo di studio, presenza di figli). I dati raccolti mediante il protocollo consentivano di formulare per ciascun paziente del gruppo sperimentale una diagnosi educativa specifica che individuava punti di forza e criticità che caratterizzavano il soggetto, nelle diverse dimensioni considerate. La diagnosi definita era alla base della modulazione dell'intervento educativo che diveniva così personalizzato per ogni paziente, prevedendo la scelta di specifiche strategie di trasmissione delle informazioni e di strumenti di mediazione del dialogo educativo coerenti al profilo delineato.

### **Metodi di intervento informativo-educativo e fasi dell'indagine**

Si è realizzato uno studio empirico, quasi-sperimentale, con gruppo di controllo e randomizzazione dei pazienti arruolati. Per il gruppo sperimentale e il gruppo di controllo si sono previsti due percorsi distinti.

- gruppo sperimentale: dopo un primo incontro (personale) finalizzato a raccogliere le informazioni utili per la diagnosi educativa, tutti i soggetti inclusi in questo gruppo sono stati coinvolti in tre incontri educativi (sempre personali) che avevano come obiettivi: *I.* aumentare le conoscenze del paziente sulla propria patologia e sulle proprie prescrizioni terapeutiche; *II.*

aumentare e rinforzare le strategie di self-management e di adattamento del soggetto rispetto al comportamento di aderenza; *III.* accompagnare un processo di elaborazione del suo vissuto esperienziale, quindi di integrazione dell'idea di sé malato (quindi di un'identità connotata dalla malattia cronica) all'interno dell'identità complessiva. Ogni intervento educativo prevedeva l'utilizzo di una serie di strumenti educativi di mediazione del dialogo (come esemplificato nel contributo della dott.ssa Bottaro). L'ultimo passaggio vedeva un quinto incontro personalizzato di valutazione dell'intervento e dell'esperienza realizzata.

- gruppo di controllo: dopo un primo incontro (personale) con l'educatore di prima conoscenza e presentazione, tutti i soggetti arruolati e inclusi in questo gruppo sono stati coinvolti in due incontri (di gruppo) che avevano come obiettivo quello di aumentare le loro conoscenze sulla patologia e sulle prescrizioni terapeutiche definite per la propria condizione; infine, si è realizzato un ultimo incontro di valutazione, anche questo personalizzato con ciascun paziente.

Circa a metà realizzazione dell'indagine si è manifestata l'emergenza sanitaria in seguito alla diffusione del virus SARS-CoV-2. Le misure di contenimento del contagio, in particolare il lockdown nazionale, hanno richiesto di rimodulare le modalità di realizzazione degli incontri educativi e informativi. Per alcuni pazienti è stato possibile effettuare il tutto tramite le piattaforme digitali Zoom meeting o Skype, in altri casi invece è stato necessario inviare a mezzo posta o consegnare a mano presso i domicili dei pazienti i plichi contenenti gli strumenti educativi (materiali cartacei da compilare, tabelle per la micro-progettazione, etc.), successivamente procedere mediante colloqui telefonici e, infine, recuperare gli strumenti compilati, il tutto nel rispetto delle disposizioni di legge per la sicurezza ai fini della prevenzione del contagio.

#### **Metodo di analisi dei risultati**

Gli obiettivi dello studio erano di valutare l'eventuale emergenza nel gruppo sperimentale di cambiamenti in alcune variabili significative che fossero in qualche modo attribuibili al percorso educativo che avevamo realizzato. Si voleva inoltre verificare se, alla fine dei percorsi, vi fossero delle differenze tra i pazienti del gruppo sperimentale e del gruppo di controllo, sempre nelle medesime variabili ritenute significative. Di conseguenza, l'obiettivo dell'analisi dei dati quantitativi si definisce come verifica delle differenze statisticamente significative che si presentassero nella distribuzione delle medie rilevate nelle dimensioni di interesse tra il momento iniziale (T0) e il momento finale (T1) sia nel gruppo sperimentale (GS) che nel gruppo di controllo (GC); inoltre, si voleva verificare l'emergenza di eventuali differenze statisticamente significative nel momento T1 tra il GS e il GC nella distribuzione delle medie per le medesime dimensioni.

A tale scopo, è stata applicata una modalità di valutazione pre-post, con la somministrazione del medesimo protocollo di raccolta dati sia al GS che al GC. Tra il momento T0 di valutazione iniziale e quello T1 della valutazione finale sono trascorsi circa sei mesi, il tempo nel quale sono stati realizzati gli interventi educativi e informativi.

#### **Aspetti etici**

Lo studio P\_CARE è stato preventivamente sottoposto al parere di due comitati etici. Il protocollo è stato presentato ai due comitati nello stesso mese (dicembre 2018), tuttavia si è ottenuto il parere positivo per AULSS 5 di Rovigo il 17/04/2019 e per L'Azienda Ospedaliera di Padova 28/10/19. Questo ha avuto come conseguenza un ritardo su Padova per tutti i tempi di organizzazione e per il numero di soggetti arruolati.

#### **Risultati**

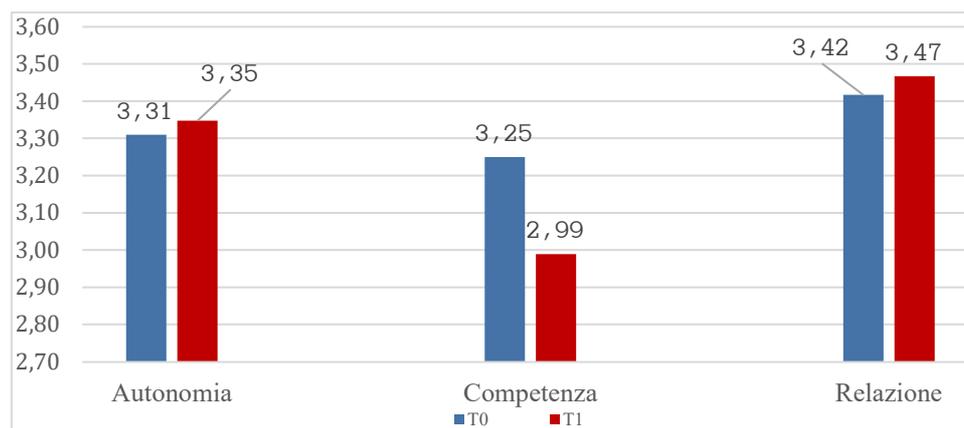
Come è possibile osservare dalla tabella n. 1, sono stati arruolati in tutto 65 pazienti, con età media di 62 anni (DS 11.8). Si può inoltre notare una certa omogeneità tra il gruppo sperimentale e quello di controllo per le variabili età, genere e anni dalla diagnosi (sono stati arruolati soprattutto pazienti con più di cinque anni dalla diagnosi).

		Gruppo Sperimentale	Gruppo Controllo	Pop tot	
	Età media	62.8	61.2	62.0	
	DS	±9.8	±13.7	±11.8	%
Tempo e dropout	T0	33	32	65	100,00
	T1	30	26	56	86,15
	dropout	3	6	9	13,85
Genere	femmina	17	17	34	52,31
	maschio	16	15	31	47,69
Anni dalla diagnosi	meno di uno	2	2	4	6,15
	da 1 a 5	7	7	14	21,54
	Oltre i 5 anni	24	23	47	72,31
Patologia	TX Fegato	5	5	10	15,38
	Osteoporosi	10	8	18	27,69
	TX Rene	4	5	9	13,85
	Diabete	14	14	28	43,08

Tab. n. 1: Caratteristiche del campione

### Confronto T0 e T1

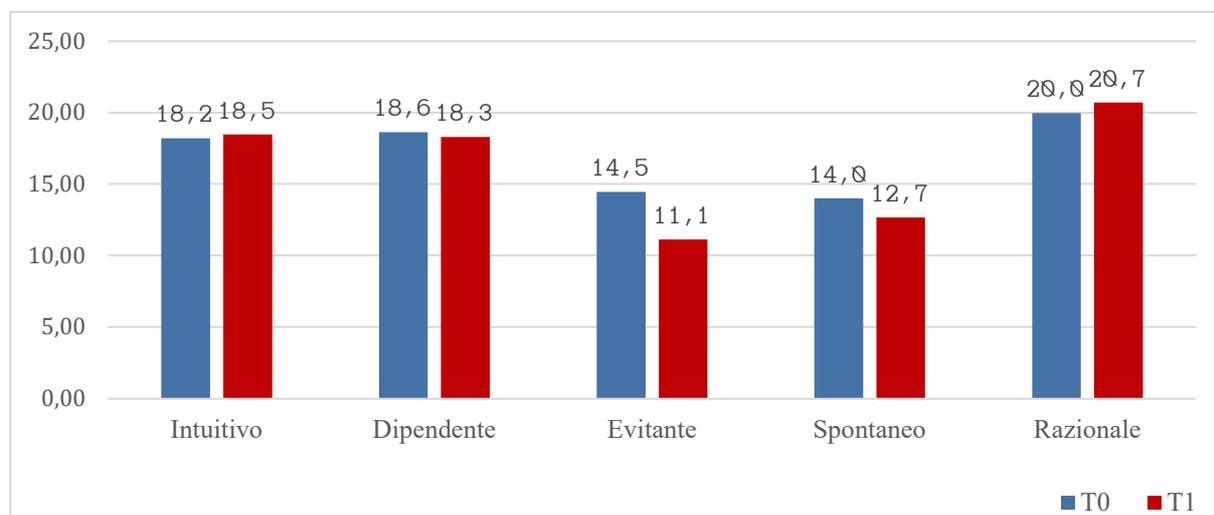
Per quanto concerne la valutazione di eventuali differenze tra il momento iniziale e quello finale nei livelli di soddisfazione dei bisogni psicologici di base, come illustrato nel grafico n. 1, alla fine del percorso è possibile registrare un incremento nel grado di soddisfazione dei bisogni di autonomia (M=3.25-3.31) e di relazione (M=3.47-3.42), mentre un abbassamento statisticamente significativo nel grado di soddisfazione del bisogno di competenza (M=2.99-3.25;  $p<0.001$ ). Tale risultato è interpretabile come un aumento di consapevolezza percepito dai pazienti rispetto all'inadeguatezza delle loro conoscenze e competenze in merito alla patologia e alle prescrizioni mediche, forse attivato proprio dai percorsi educativi realizzati.



Graf. 1: Differenza T0-T1 nei bisogni psicologici di base in GS.

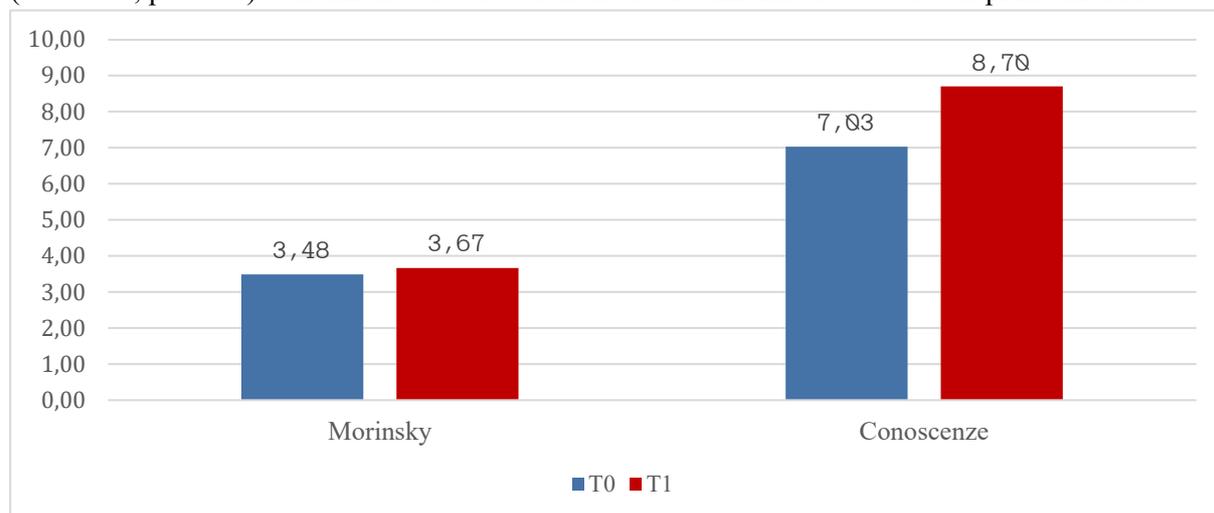
La valutazione dei cambiamenti avvenuti tra il momento T0 e il momento T1 negli atteggiamenti connessi alla presa di decisione, evidenzia come descritto nel grafico n. 2 un aumento dei punteggi relativi ad entrambi gli stili di presa di decisione adattivi: razionale (M=20.07-20.0) e intuitivo (18.5-18.2); si registra inoltre una diminuzione dei punteggi relativi ai tre stili non adattivi: il dipendente (18.3-18.6) e lo spontaneo (12.7-14.0) non statisticamente significativi, mentre per l'evitante la

decrecita risulta statisticamente significativa (11.1-14.5,  $p < 0.001$ ). Quest'ultima evidenza lascia supporre di aver potuto incidere sulla riduzione dei comportamenti evitanti o posticipanti le decisioni anche autoprotettive di alcuni pazienti.



**Graf. 2:** Differenza T0-T1 negli stili di presa di decisione in GS.

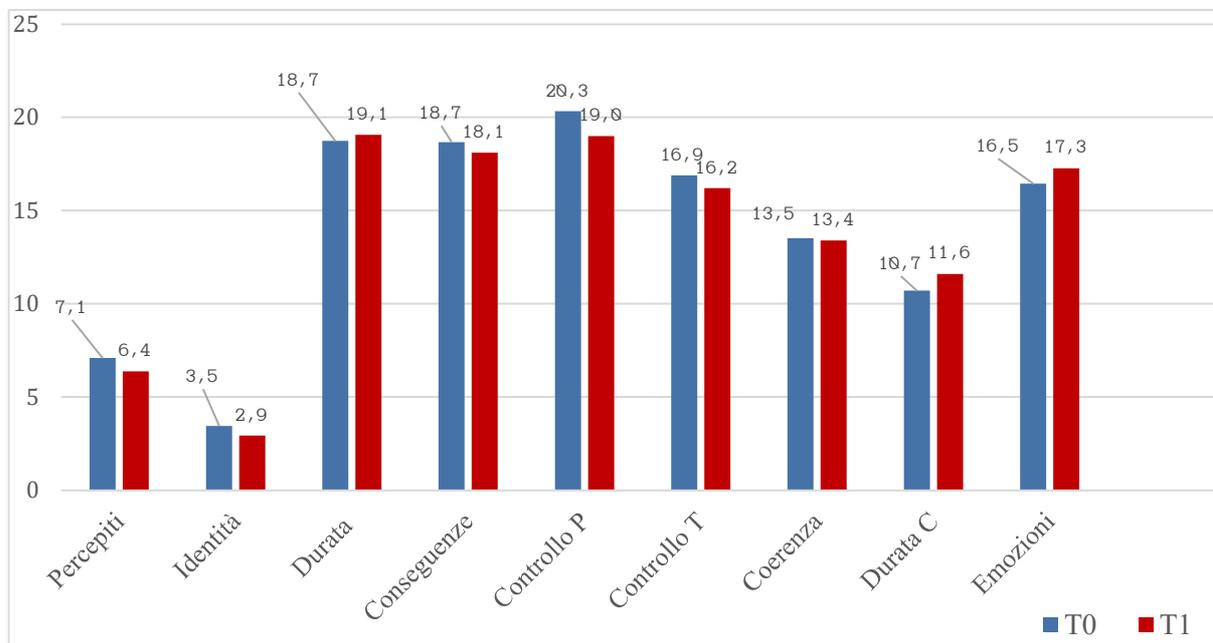
Nel grafico n. 3 è possibile osservare come il test di Morinsky registri un aumento nei punteggi, se pur non statisticamente significativo, facendo palesare una maggiore consapevolezza da parte di alcuni pazienti rispetto alla propria aderenza non adeguata. Nello stesso grafico, l'aumento che si registra invece nel numero medio di conoscenze possedute dai pazienti risulta statisticamente significativo (8.70-7.03;  $p < 0.001$ ) confermando il valore dell'intervento informativo relativo al primo incontro.



**Graf. 3:** Differenza T0-T1 nell'aderenza autopercepita (Morinsky) e nelle conoscenze in GS.

Come si può osservare nel grafico n. 4, l'analisi del vissuto di malattia mediante l'utilizzo del questionario validato IPQR ha consentito di evidenziare alla fine del percorso una diminuzione dei sintomi percepiti (7.1-6.4), e dei sintomi associati (identità) (3.5-2.9), un aumento nella durata percepita della propria malattia (18.7-19.1), una diminuzione della gravità delle conseguenze della propria diagnosi (18.7-18.1), una diminuzione del controllo del trattamento (16.9-16.2), una stabilità della coerenza assegnata alla propria malattia (13.5-13.4) un aumento della regolarità nella sequenzialità della propria condizione (10.7-11.6), e un aumento nella tonalità emotiva negativa (16.5-

17.3). L'unica dimensione per la quale però si registra un cambiamento, con diminuzione, statisticamente significativo, è il controllo personale (20.3-19.0,  $p<0.001$ ). In questo caso è ipotizzabile che tale risultato sia indicatore di una maggiore consapevolezza da parte dei pazienti della necessità di confrontarsi con l'equipe di riferimento e di non poter gestire in modo totalmente autonomo la propria condizione.



**Graf. 4:** Differenza T0-T1 nel vissuto di malattia in GS.

È stato inoltre effettuato un raffronto nel gruppo di controllo tra il momento iniziale T0 e il momento finale (T1). In questo caso, tuttavia, vi è un'unica dimensione per la quale si registra un cambiamento di interesse statistico: il numero delle conoscenze possedute da questi pazienti è aumentato infatti in termini statisticamente significativi.

### Confronto in T1 tra GS e GC

Per tutte le dimensioni considerate non si registrano differenze che risultino statisticamente significative. Nel gruppo di controllo si evidenziano rispetto al gruppo sperimentale livelli più bassi nella soddisfazione del bisogno di autonomia e relazione; si nota invece, un livello più alto (anche se non statisticamente significativo) nella soddisfazione del bisogno di competenza. Quest'ultimo dato risulta però interessante data la corrispettiva diminuzione della dimensione tra T0 e T1 nel gruppo sperimentale.

Come già detto, nel gruppo sperimentale il punteggio relativo allo stile evitante è diminuito e contestualmente esso appare più consistente nel gruppo di controllo. Pur non evidenziando una differenza significativa, tale dato appare comunque in grado di rinforzare l'ipotesi di avere inciso con il percorso realizzato con il gruppo sperimentale su questa dimensione.

Il gruppo di controllo registra, inoltre, livelli più bassi nel test di Morinsky rispetto al gruppo di sperimentale; infine, il gruppo sperimentale raggiunge punteggi più alti nel numero delle conoscenze acquisite.

Nell'ultima scala considerata (IPQR), si registrano valori pressoché uguali nei due gruppi nelle dimensioni relative ai sintomi percepiti e associati (identità); il gruppo di controllo registra punteggi inferiori nella durata percepita della patologia, conseguenze meno gravi, un controllo personale più accentuato e una minore comprensibilità della patologia. Si evidenzia invece una differenza statisticamente significativa per la dimensione della ciclicità, con valori più alti nel gruppo sperimentale. Per quanto concerne le emozioni percepite, il gruppo sperimentale sembra essere un po' più pervaso da tratti emotivi negativi, tuttavia la differenza appare minima.

### **Differenza tra patologie**

È stata effettuata una analisi della varianza al fine di verificare l'eventuale presenza di differenze statisticamente significative nella distribuzione delle medie nei gruppi di pazienti considerati in base alla loro patologia. Si è scelto di inserire in un'unica categoria i pazienti che avevano subito un trapianto di rene e di fegato, per poter realizzare un'analisi su gruppi numericamente omogenei.

Si sono osservati alcuni riscontri nella dimensione concernente il numero dei sintomi associati alla diagnosi (identità), nel GS in T0 ( $p=0.018$ ), nel GC (in T0  $p=0.035$ ; in T1  $p=0.031$ ), e nella popolazione totale (PT) (in T0  $p=0.002$ ; in T1  $p=0.057$ ): i pazienti affetti da diabete, come si può notare nella tabella n.2, sembrano associare un numero inferiore di sintomi alla propria patologia rispetto agli altri gruppi, affetti da osteoporosi secondaria o trapiantati.

Anche nella dimensione delle conseguenze percepite si evidenziano alcune differenze statisticamente significative: in T1 nel GS ( $p=0.028$ ) e nel GC ( $p=0.034$ ), così come nella PT (in T0  $p=0.002$ ; in T1  $p=0.025$ ), con i pazienti che hanno subito un trapianto che raggiungono punteggi più alti rispetto a quelli affetti da osteoporosi.

Nella dimensione della durata ciclica si può notare in tabella una differenza statisticamente significativa in T1 per tutte e tre le popolazioni considerate (GS  $p=0.02$ ; GC  $p=0.034$ ; PT  $p=0.001$ ). Infine, per quanto concerne le conoscenze si evidenzia una significatività nella PT (in T0  $p=0.002$ ; in T1  $p=0.055$ ), con punteggi più alti nei trapianti e più bassi nei diabetici.

			Osteoporosi	Diabete	Trapianto	p
IDENTITÀ	Sperimentale	T0	3,9	1,6	5,8	0,018
		T1	3,5	1,6	3,9	
	Controllo	T0	2,4	1,9	4,9	0,035
		T1	1,8	1,9	4,8	0,031
	Totale	T0	3,2	1,8	5,3	0,002
		T1	2,7	1,7	4,4	0,057
CONSEGUENZE	Sperimentale	T0	19,9	16,6	20,6	0,028
		T1	18,9	15,8	20,0	
	Controllo	T0	16,5	15,9	20,0	0,034
		T1	15,5	15,4	19,4	
	Totale	T0	18,4	16,3	20,3	0,002
		T1	17,4	15,6	19,7	0,025
DURATA CICLICA	Sperimentale	T0	10,8	10,3	11,2	
		T1	10,3	13,7	10,4	0,020
	Controllo	T0	9,6	11,4	8,4	
		T1	9,5	11,6	7,9	0,034
	Totale	T0	10,3	10,9	9,7	
		T1	9,9	12,8	9,1	0,001
CONOSCENZE	Sperimentale	T0	7,1	6,1	8,3	0,019
		T1	8,2	8,6	9,3	
	Controllo	T0	6,4	6,4	8,2	
		T1	7,4	8,6	8,8	
	Totale	T0	6,8	6,3	8,3	0,002
		T1	7,8	8,6	9,1	0,055

**Tab. 2:** Risultati analisi della varianza sulle distribuzioni delle medie tra gruppi di soggetti con patologie diverse.

## Discussione

I risultati raccolti e le analisi effettuate, nel loro complesso, hanno restituito un quadro di moderata efficacia del percorso ideato e realizzato. In particolare, alcuni dati sembrano supportare tale ipotesi, tanto nel confronto tra T0 e T1 nel gruppo sperimentale e in quello di controllo, quanto nell'analisi comparativa tra i gruppi di pazienti considerati in base alla patologia che li affliggeva.

Nel GS, composto da pazienti per i quali abbiamo personalizzato l'intervento educativo, si è rilevato un cambiamento tra il momento T0 e il momento T1 in alcune variabili di particolare interesse. Nello specifico:

- *soddisfazione del bisogno personale di competenza*: la diminuzione statisticamente significativa dei punteggi attribuiti a questa dimensione sembra supportare l'idea che i pazienti coinvolti nei nostri percorsi personalizzati abbiano preso consapevolezza delle lacune e dei limiti rispetto alle conoscenze e alle abilità che possedevano ed esprimevano nella quotidianità. Tale differenza, se confrontata con l'aumento dei punteggi legati a questa stessa dimensione nel confronto T0-T1 nel gruppo di controllo fa supporre che mentre in quest'ultimo l'intervento esclusivamente informativo ha reso questi soggetti più sicuri delle loro conoscenze acquisite mediante la trasmissione frontale di informazioni, l'affiancamento alla semplice informazione di spazi di riflessione e di meta riflessione ha consentito alle persone coinvolte nel gruppo sperimentale di comprendere come le informazioni pur acquisite (anche in questo gruppo il numero di conoscenze è aumentato in modo

significativo) non sia di per sé sufficiente a gestire il carico e l'impegno in termini non solo pratico-procedurali (nella gestione delle terapie) ma soprattutto emotivo-sociale che la malattia porta con sé.

- *percezione del controllo personale sulla propria patologia*: anche in questo caso abbiamo una diminuzione dei punteggi attribuiti a questa dimensione nel gruppo di pazienti coinvolti nel percorso personalizzato. La diminuzione del controllo personale percepito sulla propria condizione appare un dato confortante i nostri obiettivi se si considera come spesso la volontà di avere tutto sotto controllo diventi in queste persone una sorta di strategia compensatoria rispetto alla sensazione di smarrimento che la diagnosi porta nelle loro vite (Bury, 1982; Charmaz, 1997; Bruzzone, 2020). Tuttavia, come afferma Aujoulat: "accepting the loss of control is not necessarily an end-point leading to a devalued sense of self, but may be part of a personal transformational process, in which people do not become adjusted to their illness, but in which the illness becomes an element of a person's personal and social identities, thereby allowing the person to develop a new sense of coherence in life ... to assign a meaning to their illness experience, so as to perceive their lives as meaningful, coherent and worth to live" (2008).

- *stile di presa di decisione evitante*: anche in questo caso si è ottenuta una diminuzione nel gruppo sperimentale dei punteggi attribuiti a questa dimensione dopo il percorso realizzato. Coerentemente alla presa di consapevolezza della insufficienza della semplice informazione per poter gestire la propria condizione, nonché all'idea di non poter, da soli, controllare la propria patologia, l'idea di doversi assumere l'onere di imparare ad affrontare giorno per giorno, anche mediante piccole decisioni di cui si diventa responsabili, i problemi che la malattia impone diventa un segnale di maggiore maturità intellettuale rispetto alla condizione di malato: ciò che sembra si sia ottenuto è una sorta di empowerment del paziente che, forte di una nuova consapevolezza maturata mediante percorsi di riflessione e metariflessione, comprende di poter credere di più nelle sue possibilità ma di doversi comunque impegnare in un percorso di ricerca attiva di un proprio, personale, adattamento alla malattia (Aujoulat, 2008; Mohajer, Earnest, 2009).

- *conoscenze possedute dal paziente sulla malattia e sulle prescrizioni terapeutiche*: in entrambi i gruppi di pazienti le conoscenze possedute sono aumentate dopo i percorsi affrontati, sia che fossero solo informativi o anche educativi. Tuttavia, nel gruppo sperimentale, l'aumento registrato è maggiore. Tale dato sembra interpretabile alla luce del fatto che anche nella trasmissione di informazioni in questo gruppo di pazienti si è adottato uno stile personalizzato, mediante la differenziazione delle strategie di trasmissione in base allo stile preferenziale di apprendimento che il soggetto possedeva. Tale dato sembra quindi confermare come la semplice trasmissione di informazioni e conoscenze possa avere un valore maggiore se vengono rispettate le esigenze e le preferenze del paziente, così come dimostrato da alcuni studi in campo didattico (Flemming, 2008; Kolb, 1984).

Nel confronto tra GS e GC in T1 invece non si sono evidenziate differenze significative, questo forse perché comunque entrambi i gruppi di pazienti sono stati coinvolti in attività stimolanti.

Nel confronto tra patologie, si sono rilevate alcune differenze significative nella dimensione dell'identità, delle conseguenze, della durata ciclica e delle conoscenze. Tali variazioni possono essere ricondotte alla diversa natura delle patologie considerate, così come già notato da altri studi precedenti: mentre il trapianto si caratterizza come un'esperienza emotivamente molto pervasiva, il diabete risulta essere una patologia per lo più silente e quindi spesso sottovalutata, esattamente come per l'osteoporosi che però nel momento di acutizzazione, che spesso corrisponde ad una frattura o ad un crollo vertebrale, diventa fortemente intrusiva per la qualità di vita della persona (Wentlandt et al., 2017; Polonsky et al., 2017; Yeam et al., 2018; Adawi et al., 2017).

L'approccio personalizzato, nel quale la dimensione informativa si è congiunta e intersecata alla dimensione educativa, sembra aver inciso sulla presa di consapevolezza dei pazienti partecipanti allo studio circa la necessità in primo luogo di non poter procedere da soli ma di aver comunque bisogno di un confronto con l'equipe, di dover assumere delle decisioni in prima persona e, infine, di avere "fame" di competenza, non solo da intendersi come conoscenza ma soprattutto come spazi di riflessione che consentano di accettare la malattia e di integrare la propria identità di persona malata elaborando il lutto per quel sé sano che oramai non appartiene più loro (Bobbo, 2020). Ciò che sembra essersi prodotto in queste persone è una sorta di apprendimento trasformativo, così come

descritto da Mezirow (1991), per il quale non si sono modificate soltanto le conoscenze possedute dalla persona, ma piuttosto esse hanno preso consapevolezza del fatto che occorre restare aperti e in ascolto per imparare ancora e ancora non solo dai medici, non solo sulla patologia, ma soprattutto su sé stessi, sulla propria identità di paziente o, meglio, sulla propria nuova identità come persona affetta da una malattia cronica.

Nel gruppo di controllo sono comunque aumentate le conoscenze possedute dai pazienti. Tuttavia, in queste persone non possiamo affermare sia avvenuto un apprendimento trasformativo proprio perché nessuno l'ha provocato, o aiutato questi individui a sentirne il bisogno. Tale apprendimento, puramente di tipo conoscitivo, rischia però di mantenersi su di un piano meccanico poco significativo e quindi di scemare nel tempo piuttosto velocemente (Jonassen, Strobel, 2006; Bonaiuti, 2013).

## **Conclusioni**

Da un punto di vista educativo e pedagogico, i risultati sembrano confermare la nostra ipotesi di partenza, vale a dire la rilevanza di un approccio personalizzato che coinvolga oltre alla dimensione conoscitiva anche quella emotiva, sociale e metariflessiva nell'accompagnare un paziente affetto da patologia cronica verso la presa di consapevolezza della sua situazione e la rielaborazione del suo vissuto personale, premessa all'accettazione e quindi all'aderenza.

I limiti dello studio risiedono nel campione esiguo, non selezionato con criteri statistici rigorosi, ma di convenienza e poco omogeneo. Si tratta comunque di risultati interessanti, che danno riscontro alle nostre ipotesi, e alle teorie sulle quali le nostre ipotesi si sono basate. La diffusione del virus Sars-Cov-2 e l'emergenza pandemica che ne è seguita a partire da marzo 2020 ha introdotto un bias difficilmente valutabile.

La possibilità, eventuale, futura di applicare il modello di TPE definito da questo studio ad una popolazione più ampia potrà forse offrire nuovi spunti di riflessione e conferma o rivalutazione dei risultati ottenuti.

## **Bibliografia**

- Ajzen, I., Fishbein, M. (editors) (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs NJ: Prentice Hall.
- Al Adawi, R., Jassim, Z., Khanjar, I., Abdelgelil, M., & Abdallah, I. (2017). Assessment of Medication Adherence and Factors Contributing to Non-Adherence to Calcium and Vitamin D as Mainstay in Treatment and Prophylaxis of Osteoporosis. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 8(3).
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? *Patient education and counseling*, 66(1), 13-20.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social science & medicine*, 66(5), 1228-1239.
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives*. Berkley CA: University of California Press.
- Bobbo, N. (2012). *La persona e il suo vissuto nell'esperienza di malattia*. Padova: Cleup.
- Bobbo, N. (2014). *Medical Education. Metodi e strumenti per insegnare medicina all'università*. Padova: Padova University Press.
- Bobbo, N. (2020). *La diagnosi educativa in sanità*. Roma: Carocci.
- Bonaiuti, G. (2013). *Apprendimento significativo*, in G. Marconato (a cura di). *Ambienti di apprendimento per la formazione continua*. Rimini: Guaraldi, pp. 291-306.
- Bruzzo, D. (2020). L'anima della cura: la vita emotiva dei professionisti della salute come sfida per la formazione. *Studium Educationis*, (2), 90-100.
- Bury M. (1982), Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-82.
- Charmaz K. (1983), Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-95.

- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Brunswick NJ: Rutgers University Press.
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S., & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient education and counseling*, 44(2), 107-117.
- Deccache, A. (1995). Teaching, training, or educating patients? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. *Patient education and counseling*, 26(1-3), 119-129.
- Deci, E. L., Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian psychology*, 49(3), 182-5.
- Fleming, N. D. (1995, July). *I'm different; not dumb. Modes of presentation (VARK) in the tertiary classroom*. In *Research and development in higher education*, Proceedings of the 1995 Annual Conference of the Higher Education and Research Development Society of Australasia (HERDSA), HERDSA, 18, 308-313.
- Fleming, N. D., & Mills, C. (1992). *Vark. A Guide to Learning Styles*. available on <http://www.vark-learn.com/english/page.asp>
- Frank A. W. (1991), *At the will of the body: Reflections on illness*. Boston, MA: Houghton Mifflin Harcourt.
- Fry, R., & Kolb, D. (1979). Experiential learning theory and learning experiences in liberal arts education. *New directions for experiential learning*, 6, 79.
- Gatwood, J., Balkrishnan, R., Erickson, S. R., An, L. C., Piette, J. D., & Farris, K. B. (2016). The impact of tailored text messages on health beliefs and medication adherence in adults with diabetes: A randomized pilot study. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 12(1), 130-140.
- Giardini, A., Majani, G., Pierobon, A., Gremigni, P., & Catapano, I. (2007). Contributo alla validazione italiana dell'IPQ-R. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*, 29(1), 64-74.
- Golas, S. B., Nikolova-Simons, M., Palacholla, R., op den Buijs, J., Garberg, G., Orenstein, A., & Kvedar, J. (2021). Predictive analytics and tailored interventions improve clinical outcomes in older adults: a randomized controlled trial. *NPJ digital medicine*, 4(1), 1-10.
- Hudani, Z. K., & Rojas-Fernandez, C. H. (2016). A scoping review on medication adherence in older patients with cognitive impairment or dementia. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 12(6), 815-829.
- Jonassen, D. H., & Strobel, J. (2006). *Modeling for meaningful learning*, in Hung, D., & Khine, M. S. (Eds.). *Engaged learning with emerging technologies*. New York NY: Springer Dordrecht, pp. 1-27.
- Kessels, R. P. (2003). Patients' memory for medical information. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- Kleinman, A. (1992). Local worlds of suffering: An interpersonal focus for ethnographies of illness experience. *Qualitative Health Research*, 2(2), 127-134.
- Kleinman, A. (2017). The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. *Academic medicine*, 92(10), 1406.
- Kitko, L., McIlvennan, C. K., Bidwell, J. T., Dionne-Odom, J. N., Dunlay, S. M., Lewis, L. M., .... (2020). Family caregiving for individuals with heart failure: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 141(22), e864-e878.
- Knowles, M. S. (1970). *The Modern Practice of Adult Education. Andragogy versus Pedagogy*. Broadway NY: The Association Press.
- Knowles, M. S., Holton III, E. F., & Swanson, R. A. (2014). *The adult learner: The definitive classic in adult education and human resource development*. Abingdon-on-Thames, Oxfordshire GB: Routledge.
- Lee, E. H., Lee, Y. W., Lee, K. W., Nam, M., & Kim, S. H. (2018). A new comprehensive diabetes health literacy scale: Development and psychometric evaluation. *International journal of nursing studies*, 88, 1-8.

- Leventhal, H., & Cameron, L. (1987). Behavioral theories and the problem of compliance. *Patient education and counseling*, 10(2), 117-138.
- Lewin, K. (1946). Action research and minority problems, *Journal of Social Issues*, 2, 34-46.
- Lyons, A., Bilker, W. B., Hines, J., & Gross, R. (2016). Effect of format on comprehension of adherence data in chronic disease: A cross-sectional study in HIV. *Patient education and counseling*, 99(1), 154-159.
- Mohajer, N., & Earnest, J. (2009). Youth empowerment for the most vulnerable: A model based on the pedagogy of Freire and experiences in the field. *Health education*, 109(5), 424-438.
- Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Medical Care*, 67-74.
- Pernecky, J. M. (1963). Action research methodology. *Bulletin of the Council for Research in Music Education*, 33-37.
- Polonsky, W. H., Capehorn, M., Belton, A., Down, S., Gamerman, V., Nagel, F., ... & Edelman, S. (2017). Physician–patient communication at diagnosis of type 2 diabetes and its links to patient outcomes: New results from the global IntroDia® study. *Diabetes research and clinical practice*, 127, 265-274.
- Radley A. (1994), *Making sense of illness: the social psychology of health and disease*. Thousand Oaks CA: Sage.
- Scott, S. G., & Bruce, R. A. (1995). Decision-making style: The development and assessment of a new measure. *Educational and psychological measurement*, 55(5), 818-831.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and health*, 11(3), 431-445.
- Wentlandt, K., Weiss, A., O'Connor, E., & Kaya, E. (2017). Palliative and end of life care in solid organ transplantation. *American Journal of Transplantation*, 17(12), 3008-3019.
- Yeam, C. T., Chia, S., Tan, H. C. C., Kwan, Y. H., Fong, W., & Seng, J. J. B. (2018). A systematic review of factors affecting medication adherence among patients with osteoporosis. *Osteoporosis International*, 29(12), 2623-2637.