

Dal paziente alla persona malata. I risultati dei colloqui educativi realizzati con la mediazione delle Carte Evocative

Chiara Bottaro

UOC Disabilità e Non Autosufficienza – Aulss 6 Euganea

“Questa mattina guardando le carte, le ho prese un po’ prima e ho riguardato le immagini e ho detto guarda se me le chiedesse ora qualcosa cambierei, perché mi ero scritta no, prima del trapianto... dopo il trapianto... e ho riflettuto un po’ di più, con maggior tempo con più tempo di riflettere e di valutare... ci ripenso, non è che non le riguardo più, per capire anche meglio me stessa... ho riguardato quelle immagini e ho riflettuto un po’ su quelle risposte” (TF02).

Lo studio P_CARE, come anticipato nel contributo di Bobbo, prevedeva la realizzazione di una serie di colloqui educativi pensati a partire da una specifica diagnosi educativa personalizzata per ciascun paziente arruolato nell’indagine ed inserito in modo randomizzato nel gruppo sperimentale. Nello specifico, questo contributo intende presentare i risultati dell’analisi qualitativa dei dati emersi negli incontri in cui è stato utilizzato lo strumento educativo “Carte Evocative”. Trattasi di uno degli strumenti impiegati generalmente nel quarto incontro del percorso, dedicato ad accompagnare il paziente verso l’accettazione della sua condizione clinica e ad iniziare un itinerario di risignificazione dell’esperienza di malattia che stava vivendo.

1. L’intervento educativo realizzato con le Carte Evocative

Nel dettaglio gli obiettivi dell’intervento educativo realizzato con lo strumento indicato erano i seguenti:

- Stimolare la rielaborazione delle emozioni legate alla propria condizione, in particolare la gestione dei sentimenti negativi come rabbia, frustrazione e angoscia che sono correlati al vissuto di malattia.
- Accompagnare il paziente nel prendere consapevolezza del proprio vissuto di malattia, ossia l’insieme di emozioni, riflessioni, paure, speranze e decisioni che la persona produce dentro di sé, attraverso il racconto di questa riflessione interiore che diventa esprimibile solo a condizione di trovare uno spazio di ascolto e condivisione.
- Promuovere l’accettazione della patologia, accompagnando la persona nel rielaborare la perdita del sé sano e accogliere la persona in divenire, favorendo l’assunzione di un ruolo attivo nella gestione e promozione del suo stato di salute.
- Favorire la ricomposizione della rottura biografica, avvenuta nel momento della comunicazione della diagnosi, attraverso il mantenimento e la creazione di nuovi ruoli vitali all’interno dell’area personale, professionale, familiare e sociale, promuovendo così l’acquisizione di un nuovo equilibrio.

Per quanto attiene nello specifico allo strumento usato, esso può annoverarsi tra gli strumenti di mediazione del dialogo, così come descritto da Engelund (2011) e da Safren et al. (2007). In

particolare, sono state usate alcune carte illustrate tratte dal testo “Volta la Carta” di Boselli et al. (2011) edito da La Meridiana, Bari. La ragione che sottostà a tale scelta è il carattere prevalentemente visivo e grafico della mediazione che tali carte consentono di attivare a livello comunicativo e prima ancora metacognitivo. Questo tipo di stimoli appare preferibile rispetto ad altri (basati sulla lettura, la scrittura o la dimensione cinestesica) perché più trasversali e più intuitivo per il paziente adulto e anziano (entrambi presenti nel gruppo sperimentale) al fine di stimolare in loro un processo riflessivo e una narrazione del personale vissuto di malattia.

Il colloquio educativo, che prevedeva l'utilizzo di questo strumento, si svolgeva in tre fasi, per ciascuna delle quali venivano proposte alla persona dieci carte e le veniva chiesto nella prima fase di scegliere una carta che descrivesse la sua condizione prima della diagnosi e una che descrivesse la sua condizione dopo la diagnosi. Nella seconda fase le venivano proposte altre dieci carte e le si chiedeva di scegliere una carta che descrivesse un'emozione positiva legata alla malattia e una che descrivesse un'emozione negativa. Infine, nell'ultima fase venivano proposte ulteriori dieci carte e le si chiedeva di scegliere una carta che descrivesse il futuro che desiderava e una che descrivesse il futuro che invece si aspettava. In totale venivano proposte al paziente trenta carte e nel momento in cui sceglieva una carta gli veniva chiesto di spiegare il motivo per il quale sceglieva quella specifica carta e che cosa evocasse in lui quell'immagine¹.

Lo strumento è stato proposto ai pazienti che rispettavano i seguenti criteri di inclusione:

- Livello di istruzione medio-alto
- Facilità alla espressione verbale e al pensiero astratto
- Mancata rielaborazione del significato della malattia, ossia tendevano ad avere un adattamento passivo nei confronti della malattia

2. Metodo di analisi dei colloqui realizzati:

Terminati i colloqui con i pazienti per i quali, in base alla diagnosi educativa effettuata, è sembrato opportuno l'utilizzo dello strumento indicato, si è proceduto ad una valutazione complessiva dei dati raccolti.

Si è proceduto quindi a realizzare l'analisi dei dati secondo un approccio di tipo fenomenologico ermeneutico, per il quale le carte scelte e il significato attribuito ad esse dai pazienti potevano trasformarsi in un oggetto di possibile svelamento di un mondo interiore (altrimenti non visibile né conoscibile) che diveniva così ascoltabile, trascrivibile e quindi scientificamente analizzabile dagli altri (Van Manen, 1990; Ricoeur, 1991).

Tutti i colloqui scaturiti attraverso la mediazione dello strumento Carte Evocative sono stati registrati, trascritti e sottoposti ad analisi testuale con l'ausilio del software dedicato Atlas.ti Versione WIN 7.5. Dopo attenta lettura, è stato possibile identificare come categorie di analisi sei parole chiave che corrispondevano alle sei domande che l'educatore poneva alla persona malata durante l'intervento educativo:

- pre-diagnosi
- post-diagnosi
- emozione positiva
- emozione negativa
- futuro desiderato
- futuro atteso

3. Risultati

Le carte evocative sono state proposte in totale a 23 pazienti sui 31² che afferivano al gruppo sperimentale, nel dettaglio:

¹ Al termine della relazione, saranno riportate le immagini delle carte scelte dai pazienti con i titoli attribuiti dal ricercatore.

² Per i restanti pazienti che non rispettavano i criteri di inclusione sono stati proposti strumenti educativi alternativi che avevano obiettivi simili.

Patologia	N° pz coinvolti	N° pz in totale
Diabete	8	11
Osteoporosi	10	10
Trapianto di Rene	3	5
Trapianto di Fegato	2	5

In totale sono state analizzate le trascrizioni relative a 23 colloqui educativi. di seguito saranno riportati i risultati suddivisi per ciascuna fase del colloquio educativo e saranno indicate quali sono state le carte prevalentemente scelte dai pazienti e i codici di categorie definiti dal ricercatore sulla base della selezione delle frasi riportate dai pazienti.

3.1 Vissuto prima della diagnosi/del trapianto

Come si può osservare nella figura n. 1, i pazienti osteoporotici e diabetici riportano un vissuto pre-diagnosi differente dai pazienti trapiantati, in particolare una tra le carte prevalentemente scelte dai pazienti affetti da diabete o osteoporosi è stata l'“arcobaleno” che, generalmente, ha evocato nelle persone sentimenti di serenità e benessere, infatti il diabete e l'osteoporosi sono patologie silenziose, per cui il paziente in un primo momento non si accorge di essere malato, era sereno, pensava di non ammalarsi mai e nemmeno ipotizzava tale possibilità, infatti riferisce che andava tutto bene.

“Perché ero sereno, stavo bene, avevo mia moglie, mia figlia, un lavoro che mi piaceva, andava tutto bene” (RO13).

“Non pensavo di ammalarmi, stavo bene, non avevo sintomi, ero sereno” (RO19).

Un'altra carta prevalentemente scelta è il “passaggio” che evoca quel passaggio tra un uomo in salute che sta per affrontare un cambiamento, anche se inconsapevolmente, infatti tra i codici viene riportato che i pazienti si sentivano in salute e che stavano bene.

“... perché stavo bene, facevo le mie cose, ero in salute, mi riconosco in questa immagine di questa persona che cammina” (RO28).

“... l'uomo che cammina... aveva già dovuto cambiare strada, fa fatica a camminare, ma ce la faceva ancora a superare la strada” (OS04).

Infine, la terza carta prevalentemente scelta è l'“acchiappalibri”, che evoca il vivere una vita attiva, l'essere in movimento, questi pazienti riportano che prima della diagnosi avevano una vita molto attiva e che erano sempre di corsa e in movimento.

“Ero sempre di corsa, avevo una vita attiva, non stavo mai ferma tra lavoro, famiglia, amiche e genitori” (OS10).

“Per il prima sceglierei quella con l'uomo che cerca di prendere i libri perché ero come lui, sempre in movimento, non stavo mai ferma” (OS18).

A differenza, i pazienti trapiantati hanno scelto carte che evocano vissuti diversi, infatti tra le carte proposte hanno prevalentemente scelto l'“albero da scalare” che sta ad indicare le difficoltà quotidiane che vivevano questi pazienti in attesa del trapianto, i quali infatti descrivevano la loro vita come un albero ingarbugliato e narravano di provare un sentimento di incertezza e di malessere.

“Perché mi sembra un albero ingarbugliato, rappresenta il senso di incertezza che sentivo, uno stato di incertezza, di non benessere” (TF02).

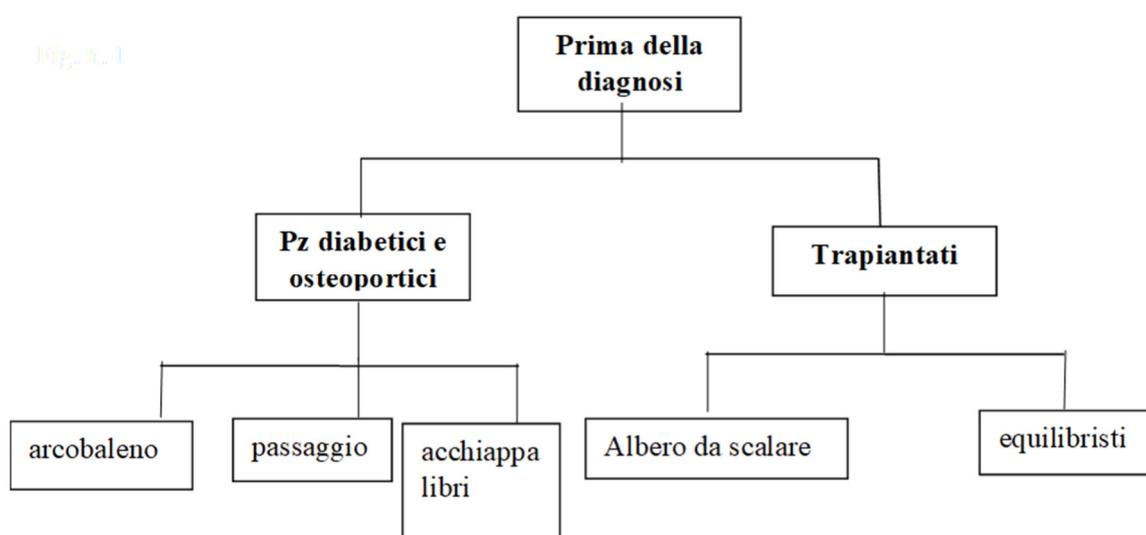
“Ero presa con le bombe, stavo molto male, mi sembra un'immagine che mi ricorda la mia condizione prima del trapianto” (TF08).

Sentimenti ed emozioni simili vengono descritti anche per la seconda carta maggiormente scelta, ossia “gli equilibristi”, che evoca una sensazione di precarietà che provavano questi pazienti che vivono in attesa di un organo che potrebbe anche non arrivare mai. Questi pazienti raccontano di sentirsi sul filo del rasoio, sempre in bilico, di vivere un equilibrio precario.

“Era un equilibrio precario, dovevo prestare attenzione sempre, era come essere sul filo del rasoio, era un equilibrio critico ma si andava avanti” (TR01).

“Mi sentivo in bilico tra la vita e la morte e il mio cervello non trovava nessuna uscita... non avevo più la lucidità (TR07)”.

Figura 1: Vissuto prima della diagnosi / del trapianto



3.2 Vissuto post diagnosi/ trapianto

Per quanto attiene alle carte prevalentemente scelte dai pazienti per il vissuto post diagnosi non emergono differenze sostanziali sulla base della patologia cronica di cui i pazienti sono affetti, ma ciò che incide maggiormente è il grado di accettazione e di convivenza con la patologia cronica. I pazienti che hanno maggiori difficoltà nel convivere con la patologia e che hanno difficoltà nell’accettarla hanno prevalentemente scelto carte come “gli equilibristi”, perché riportano sia difficoltoso trovare un nuovo equilibrio dopo la comunicazione della diagnosi e convivere con essa, hanno perso le loro certezze e devono reinventarsi e trovare appunto un nuovo equilibrio tra il sé precedente il nuovo sé in divenire.

“Sceglierei gli equilibristi perché ora ho riacquisito in parte la capacità di muovermi, ma devo prestare attenzione a come mi muovo, a come cammino, alle attività che faccio” (OS08).

“Perché è come stare sul filo del rasoio, perdi le tue certezze, devi trovare un nuovo modo di vivere... di affrontare la vita... io sto attento, mi prendo cura di me” (RO28).

Il “passaggio” che evoca il tentativo di convivere con la patologia, nonostante le difficoltà e le avversità da affrontare, i pazienti raccontano di continuare a lasciare le loro impronte.

“...mi sembra un passaggio da qualcosa di arido a qualcosa di rigoglioso, come il diabete che rappresenta un’avversità ma che si affronta e si continua a camminare...” (RO27)

“Perché vedo un vecchietto in difficoltà, una persona che va lenta ma che comunque lascia le impronte, anche se cammina con difficoltà lascia il segno, cerco come lui di farmi bastare quello che ho, che comunque non è poco e di essere felice di quello che ho” (OS18).

Infine, l’ultima carta che hanno prevalentemente scelto è il “labirinto” che è molto esemplificativa perché come nella patologia cronica non è possibile la via della guarigione, allo stesso modo è molto difficile trovare nel labirinto una via d’uscita ed evoca quindi una convivenza difficile con la patologia.

“... perché non c’è via di uscita, non si guarisce perciò è come un labirinto, provi tante strade, non c’è quella giusta e se c’è è difficile da trovare” (RO13).

“... perché è difficile convivere con l’osteoporosi, poi io ho altre malattie, ho l’artrosi, ho il cuore... la pressione alta... e quindi faccio difficoltà a trovare la via d’uscita” (OS05).

Come è evidenziato nella figura n. 2, dai risultati, emerge invece, che i pazienti che hanno accettato la presenza della patologia cronica nella loro vita e hanno trovato un nuovo equilibrio hanno prevalentemente scelto due carte che sono l’arcobaleno e la stella che evocano emozioni positive, questi pazienti si aprono al presente ma soprattutto si aprono al futuro.

“Una persona serena che guarda il cielo, ricorda il passato, che è stato brutto periodo, ma guarda avanti e ora il periodo è roseo” (TF08).

“Mi esprime un senso di libertà che dopo il trapianto e anche ora sento, ma anche di gioia, di sollievo” (TF02).

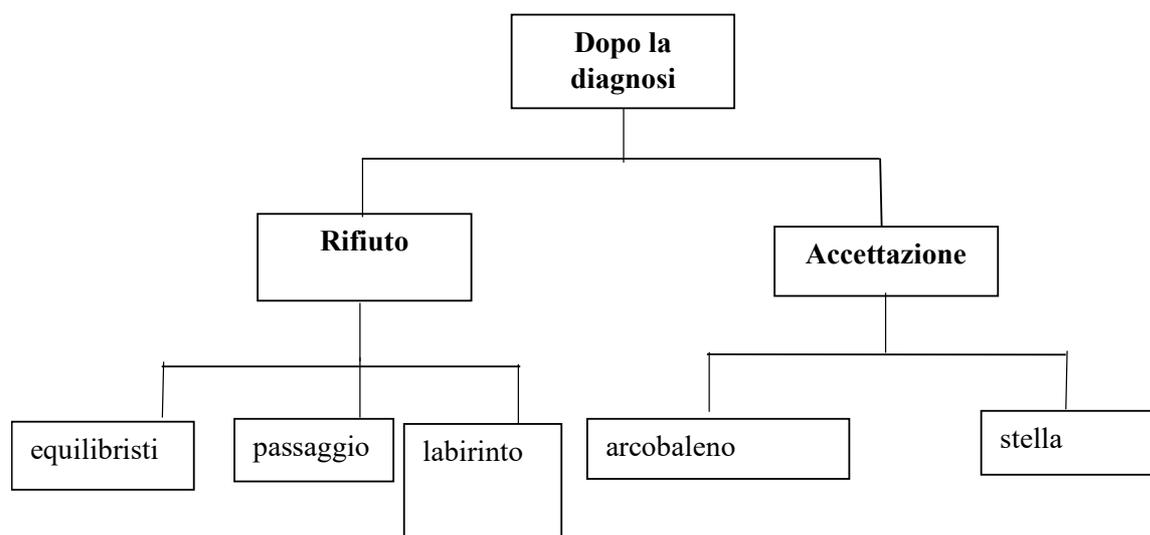


Fig. 2: Vissuto post diagnosi/trapianto

3.3 Le emozioni negative

Dai risultati, visibili nella figura n.3, non sono emerse particolari differenze tra i pazienti che soffrono di patologie diverse, ma risulta che ad influire sulle emozioni negative sia il grado di compenso/scompenso clinico della patologia nonché il tempo trascorso dall’esordio. Le carte prevalentemente scelte sono state la “rabbia”, la “precarietà” e la “paura”; i pazienti evocano la paura riferendosi principalmente al momento della comunicazione della diagnosi e nel convivere con la patologia, in particolare ai pazienti diabetici e osteoporotici preoccupa il rischio di sviluppare possibili complicanze, mentre per i pazienti trapiantati la paura è riferita alla possibilità che non arrivasse un organo in tempo oppure il rischio di rigetto post trapianto.

“Avevo molta paura che l’organo non arrivasse” (TF02).

“Paura perché avevo paura che l’intervento non andasse bene, che il rene trapiantato non funzionasse” (TR04).

“Paura delle complicanze, che il diabete peggiori, che non sia più sotto controllo” (RO10).

Per quanto riguarda la rabbia, i pazienti raccontano che questa è dettata dalla frustrazione che la malattia impone loro, in altri casi è collegata ad un quadro di comorbidità all’interno del quale il paziente soffre già di alcune malattie e si interroga sul perché debba aggiungersene una ulteriore, oppure la frustrazione dovuta a valori ematici alterati nonostante i diversi tentativi di aderenza da parte del paziente.

“...perché se i valori glicemici vanno alti e magari sono stato attento, allora mi arrabbio, perché dico, ma come se sono stato attento?” (RO12).

“...continuo a chiedermi perché proprio a me?” (OS18).

“Per le emozioni scelgo la rabbia perché il primo pensiero è stato, ci voleva anche questa...?” (OS04).

Per quanto attiene alla scelta della carta della precarietà, questa evoca il tentativo di rielaborare la perdita del sé sano e di dover affrontare nuove avversità e una vita diversa da quella programmata, il paziente quindi inizia un percorso di risignificazione, cioè un processo di mediazione emotiva e razionale tra le esigenze dettate dalla patologia e i suoi progetti di vita, nonché attiva una negoziazione tra il sé ideale forte e sano precedente alla patologia e il sé reale malato che minaccia il suo futuro.

“...perché con la diagnosi prendi coscienza dell’avversità della vita, che la vita prende una via diversa da quella che vorresti e questo ti fa provare anche una sensazione di precarietà, non sei più in salute come prima...” (RO27)

“...precarietà perché devo stare attento, non posso più fare quello di prima...” (OS02).

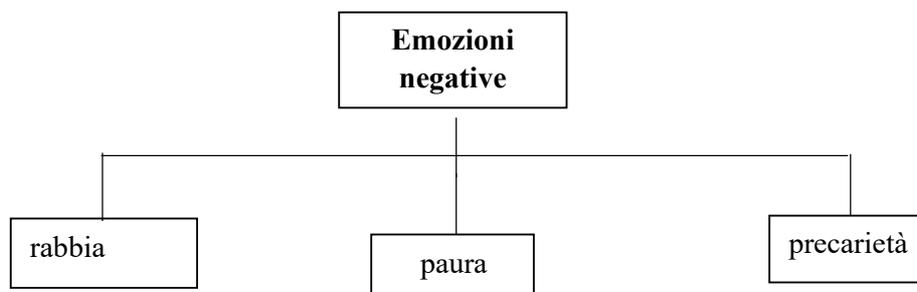


Figura 3: Le emozioni negative

3.4 Le emozioni positive

Le carte prevalentemente scelte dai pazienti, come si osserva nella figura n.4, che evocano emozioni positive sono il “coraggio”, la “speranza” e la “trasformazione” perché riconoscono che per convivere con una patologia cronica serve essere coraggiosi, sia infatti necessario trovare il coraggio per affrontarla e per superare le insidie quotidiane.

“... perché serve coraggio per affrontare il diabete, affrontarlo tutti i giorni, i valori che vanno un po’ su e giù...” (RO13).

“... perché ci vuole coraggio ad andare avanti, di non farsi abbattere, certo a volte succede, a volte ci sono dei momenti di scoraggiamento... ma poi si va avanti” (OS08).

Nonché la speranza di mantenere lo stato di salute attuale, di non sviluppare complicanze e di mantenere l'equilibrio che con fatica hanno conquistato.

“Beh per le emozioni, scelgo la speranza perché spero di continuare a stare così, di non peggiorare, di continuare comunque a stare in salute” (OS10).

“La speranza di continuare a stare così, in salute... l'equilibrio sta proprio nel conoscere le proprie paure e cercare di affrontarle senza perdere la speranza” (RO10).

“...la speranza di rimanere così, di non peggiorare di stare in salute” (TF08).

L'ultima carta prevalentemente scelta è la trasformazione, perché molti pazienti riconoscono come la patologia, nel momento in cui l'hanno accettata nella loro vita, sia stata un'occasione di miglioramento, una trasformazione non solo fisica ma anche psicologica, riportano di essere diventati delle persone migliori.

“Perché il diabete mi ha cambiato, mi prendo cura di me... di accudirmi, di seguire le esigenze, ho preso consapevolezza di non essere immune alla malattia, prima non ci pensavo... ora mi prendo cura di me”. (RO19)

“Poi scelgo anche la carta della trasformazione sia a livello fisico che psicologico, perché sono riuscita a ripianificare la mia vita... a pianificarla in un altro sistema... il fare attenzione a molte cose” (OS12)

“Sono cambiato, sono diventato una persona migliore, mi sento trasformato...” (TR07)

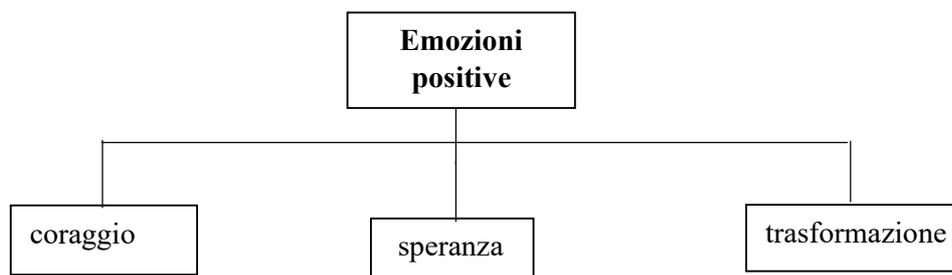


Figura 4: Le emozioni positive

3.5 Il futuro atteso

Le carte prevalentemente scelte dai pazienti per descrivere come si aspettano il loro futuro atteso sono state la “dipendenza” e la “gioia”. I pazienti che hanno scelto la carta della dipendenza hanno motivato tale scelta perché questa carta evocava in loro una possibile evenienza del loro futuro, quindi una perdita di competenze, abilità e autonomia e che questo genera in loro sentimenti di preoccupazione e apprensione.

“... quello invece che mi aspetto? È spesso ci rifletto e mi chiedo... dovrò prendermi una badante? Come facciamo? Andiamo in casa di riposo? Quindi si sceglierei la carta della dipendenza” (OS05).

“Per il futuro che mi aspetta sceglierei la carta della dipendenza, spero più in là nel tempo, la speranza è di stare bene il più possibile, di mantenere la mia autonomia... ma prima o poi...” (TF08).

Mentre i pazienti che hanno scelto la carta della gioia riportano il desiderio di continuare ad apprezzare la vita anche nel futuro, nonostante tutte le possibili incognite che possono insorgere, il continuare quindi attraverso la costruzione quotidiana e l'impegno a far sì che il futuro desiderato sia

anche quello atteso. Alcuni pazienti hanno infatti scelto la stessa carta (la gioia) sia per il futuro atteso che quello desiderato.

*“Il futuro che mi aspetto, guardando queste carte, è la gioia, continuare a stare così, ad apprezzare la vita per quello aspettato scelgo la gioia, sono felice di avercela fatta, contenta di aver superato le difficoltà e mi aspetto di continuare così”(TF02).
“Beh sceglierei allora la carta della gioia, ma il futuro è troppo un’incognita... vivo giorno per giorno, costruisco ogni giorno senza posizionare male i mattoni...” (TR01).*

3.6 Il futuro desiderato

Le carte che i pazienti hanno ritenuto che più evocassero il loro futuro desiderato sono state la “gioia” e l’“equilibrio”. Ossia il desiderio di mantenere quell’equilibrio, che seppur precario, permette al paziente di avere una sufficiente qualità di vita o anche in alcuni casi una buona qualità di vita, in un equilibrio tra le richieste imposte dalla malattia e i suoi bisogni vitali.

*“Per il futuro io scelgo la carta dell’equilibrio perché quello che mi aspetto e desidero sono per me la stessa cosa... mi auguro di continuare a stare così, di riuscire a mantenere questo equilibrio, anche se precario, perché servono piedi ben piantati per terra, spero di stare sempre in equilibrio” (RO19).
“Per il futuro desiderato sceglierei la carta dell’equilibrio, riuscire a bilanciare stato psicofisico con le cose che ho attorno... vita sociale, amici, impegni e lavoro” (OS04).*

La “gioia” che evoca l’accettazione della patologia cronica, l’accettazione del proprio passato, l’apertura verso il futuro attraverso anche uno slancio positivo.

*“... poi scelgo la gioia per il futuro che desidero, ossia uno slancio positivo, riuscire a buttarsi dietro le spalle i momenti più difficili e trovare un equilibrio” (RO06).
“Per il futuro desiderato sceglierei la gioia, desidererei vedere crescere i miei nipoti” (OS10).*

4. Discussione dei risultati

In generale, i risultati dell’analisi effettuata si allineano con i dati presenti nella letteratura scientifica. Infatti, è emerso che i pazienti trapiantati di rene e fegato hanno espresso un vissuto pre-diagnosi differente rispetto ai pazienti diabetici e osteoporotici: i primi riferiscono vissuti di malattia caratterizzati da incertezza, precarietà e assenza di salute, mentre i pazienti diabetici e osteoporotici riportano un vissuto definito da serenità e benessere fino al momento della comunicazione della diagnosi. Tali risultati sono forse interpretabili in base al fatto che queste ultime due patologie sono per lo più silenti e quindi il paziente non percepisce sintomi particolari o un qualche peggioramento della sua qualità di vita (Waldenburger et al., 2020; Grady et al., 1998).

In linea con gli studi presenti in letteratura, il vissuto post diagnosi narrato dai pazienti è legato al grado di compenso clinico della malattia, alle capacità di adattamento e flessibilità agli eventi possedute dagli stessi, alle strategie di coping che possono mettere in atto nonché dal livello di accettazione raggiunta dalle persone rispetto alla loro condizione di cronicità. I pazienti che hanno accettato la presenza della patologia nelle loro vite hanno acquisito un nuovo equilibrio, una nuova consapevolezza e affermano di godere di una buona qualità di vita; per altro verso i pazienti che hanno maggiori difficoltà ad accettare la presenza della patologia cronica nella loro vita hanno maggiori difficoltà nel convivere, nel riorganizzare la propria vita, nel reinventarsi o nel trovare un qualche equilibrio tra le esigenze imposte dalla patologia e la soddisfazione dei propri bisogni vitali (Golfieri et al., 2018; Westphal & Bonanno, 2007; White & Whilliams, 2005; Balestroni et al., 2002; Engle, 2001; Becker, 1997).

L'insorgenza della patologia, il vissuto di malattia e gli stadi di compenso/scompenso clinico della malattia sono strettamente legate inoltre alle emozioni narrate; in accordo con altri autori (Bert, 2007; Charmaz, 1997; Affleck & Tennen, 1996; Bury, 1982; Thompson, 1981) è emerso che nel momento della comunicazione della diagnosi o nella fase di scompenso clinico le emozioni prevalenti siano la rabbia, la paura e la precarietà; i pazienti che vivono una fase di compenso e che sono consapevoli che la patologia cronica prevede un'oscillazione dello stato di salute, riferiscono invece sentimenti di coraggio e speranza e sembrano riconoscersi come persone migliori rispetto a prima della comunicazione della diagnosi.

Per quanto attiene al futuro atteso e desiderato che i pazienti hanno narrato e immaginato, in linea con gli studi di Saunders (2017), Gheshlagh et al. (2016) e Weinman et al. (1996), si può sostenere come questa rielaborazione sia legata al loro stato di salute attuale e al loro approccio alla vita, nonché alla capacità di convivere con la patologia cronica e quindi al grado di accettazione della presenza della patologia cronica nella loro vita. I pazienti che hanno trovato un nuovo equilibrio e che hanno sviluppato strategie di coping esprimono sentimenti come la gioia sia nel futuro atteso che desiderato, mentre i pazienti che hanno maggiori difficoltà nel convivere con la patologia cronica riportano di aver paura di perdere la loro autonomia e indipendenza per quanto attiene il futuro atteso, ma sperano comunque di poter trascorrere il futuro nella gioia.

5. Conclusione

I risultati presentati sono di fatto del tutto parziali poiché si riferiscono solo agli esiti scaturiti dall'utilizzo di un unico strumento di mediazione del dialogo e non a tutti gli strumenti messi in campo con tutti i pazienti durante il quarto incontro; infatti, ogni qualvolta emergesse un nuovo bisogno educativo dalle diagnosi educative dei pazienti arruolati, veniva realizzata un'ulteriore revisione bibliografica e veniva poi ideato un nuovo strumento educativo di mediazione del dialogo capace di rispondere al bisogno emerso. In totale sono stati elaborati 20 strumenti educativi di mediazione del dialogo: 4 per il primo incontro, 7 per il secondo incontro e 9 per il terzo incontro; tale elaborazione è avvenuta sempre nel rispetto dell'approccio scientifico scelto di interazione continua tra teoria e prassi.

I limiti dello studio sono da ricondurre alla scelta di utilizzare un campionamento di convenienza e che questo campione fosse esiguo, nonché alla ridefinizione in corso d'opera degli interventi educativi dovuta alla diffusione del virus SARS-CoV-2 e alle misure di contenimento che sono seguite; infatti, anche se il progetto di ricerca prevedeva che gli incontri educativi individualizzati avvenissero in presenza, è stato necessario interrompere tutti gli incontri e riprogettarli in modalità telefonica e/o telematica (mediante l'utilizzo delle piattaforme Skype, Zoom, e della app di video chiamata di WhatsApp) a seconda delle disponibilità e preferenze del paziente. Tale evenienza, come anticipato nel contributo di Bobbo, ha inserito nello studio un bias difficilmente valutabile

Bibliografia

- Affleck, G., Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of personality*, 64(4), 899-922.
- Balestroni, G., Bosimini, E., Centofanti, P., Di Summa, M., Giannuzzi, P., Zotti, A.M. (2002). Stile di vita e aderenza ai trattamenti raccomandati dopo trapianto cardiaco. *Ital Heart J Suppl*, 3 (6), 652-658.
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world*. California: University of California Press.
- Bert, G. (2007). *Medicina narrativa: storie e parole nella relazione di cura*. Roma: Il pensiero scientifico.
- Boselli, S., Maura, M., Papetti, R., Roberto, R. (2011). *Volta la carta, Manuale per imparare a narrare e a narrarsi con le carte*. Bari: La Meridiana.

- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.
- Charmaz, K. (1997). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Engelund, G. (2011). *In Balance with Chronic Illness: Tools for Patient Education*. London: Steno Health Promotion Center.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 521-528.
- Gheshlagh, R. G., Sayehmiri, K., Ebadi, A., Dalvandi, A., Dalvand, S., Tabrizi K. N. (2016). Resilience of Patients With Chronic Physical Diseases: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Iran Red Crescent Med J*, 18(7), 1-9.
- Golfieri, L., Gitto, S., Vukotic, R., Andreone, P., Marra, F., Morelli, M. C., Cescon, M., Grandi, S. (2018). Impact of psychosocial status on liver transplant process. *Annals of Hepatology*, 18(6), 804-809.
- Grady, K. L., Jalowiec, A., White-Williams C. (1998). Quality of life 6 months after heart transplantation compared with indicators of illness severity before transplantation. *Am J Crit Care*, 7(2), 106-116.
- Ricoeur, P. (1991). *Sé come un altro*. Milano: Jaka Book.
- Safren, S., Gonzalez, J., Soroudi, N. (2007). *Coping with chronic illness: a cognitive-behavioral approach for adherence and depression therapist guide*. Oxford: Oxford University Press.
- Saunders, B. (2017), 'It seems like you're going around in circles': recurrent biographical disruption constructed through the past, present and anticipated future in the narratives of young adults with inflammatory bowel disease. *Sociology of Health & Illness* 39(5), 726-40.
- Thompson, S. C. (1981). Will it hurt less if I can control it? A complex answer to a simple question. *Psychological bulletin*, 90(1), 89-101.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany: State University of New York Press.
- Waldenburger, N., Steinecke, M., Peters, L., Jünemann, F., Bara, C., Zimmermann, T. (2020). Depression, anxiety, fear of progression, and emotional arousal in couples after left ventricular assist device implantation. *ESC Heart Failure*, 7(1), 3022-3028.
- Westphal, M., Bonanno, G. A. (2007), Posttraumatic growth and resilience to trauma: Different sides of the same coin or different coins?. *Applied Psychology*, 56(3), 417-27.
- White – Whilliams, C., Jalowiec, A., Grady, K. (2005). Who returns to work after heart transplantation?, *The journal oh Heart and Lung transplantation*, 24(12), 2255-2261.

Elenco delle carte prevalentemente scelte dai pazienti



Arcobaleno



Passaggio



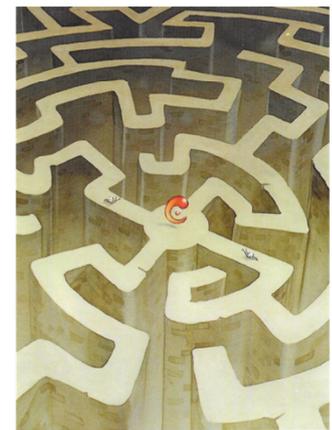
Acchiappalibri



Albero da scalare



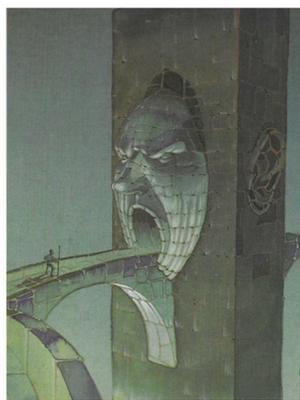
Equilibristi



Labirinto



Stella



Rabbia



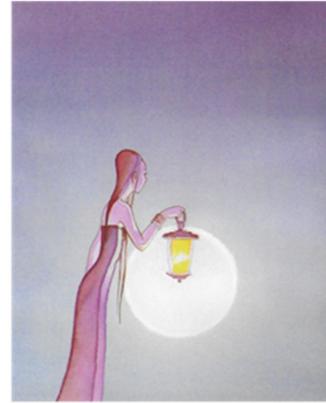
Precarietà



Paura



Coraggio



Speranza



Trasformazione



Dipendenza



Gioia



Equilibrio