

Patient engagement e l'uso delle metafore nel diabete mellito

Silvia Haddoub¹, Mario Manunta², Laura Nollino³, Maria Pisciotta⁴, Milena Sira Zanon⁵, Andrea Artico⁶,
Serena Barello⁷, Sarah Bigi⁸

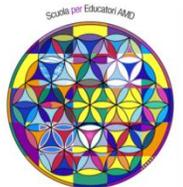
¹SS Trattamento intensivo del diabete e complicanze, Azienda Ospedaliera Universitaria, Parma ²Servizio di Diabetologia Clinica Triolo-Zancla, Palermo ³UOC Malattie Endocrine del Ricambio e della Nutrizione ULSS2Marca trevigiana, Treviso ⁴SP Trapani Ambulatorio di diabetologia Distretto di Castelvetro ed Alcamo ⁵UOS Diabetologia AULSS4 Veneto Orientale, ⁶Statistics supervisor, Università degli Studi di Padova ⁷Dip. di Psicologia, Engageminds Hub Research Center, Università Cattolica del Sacro Cuore ⁸Dip. di Scienze linguistiche e letterature straniere, Università Cattolica del Sacro Cuore

PREMESSA

Il *Patient Engagement* promuove la partecipazione attiva del paziente al percorso di cura e valorizza il ruolo della persona vista come soggetto attivo ed esperto all'interno del processo clinico-assistenziale.

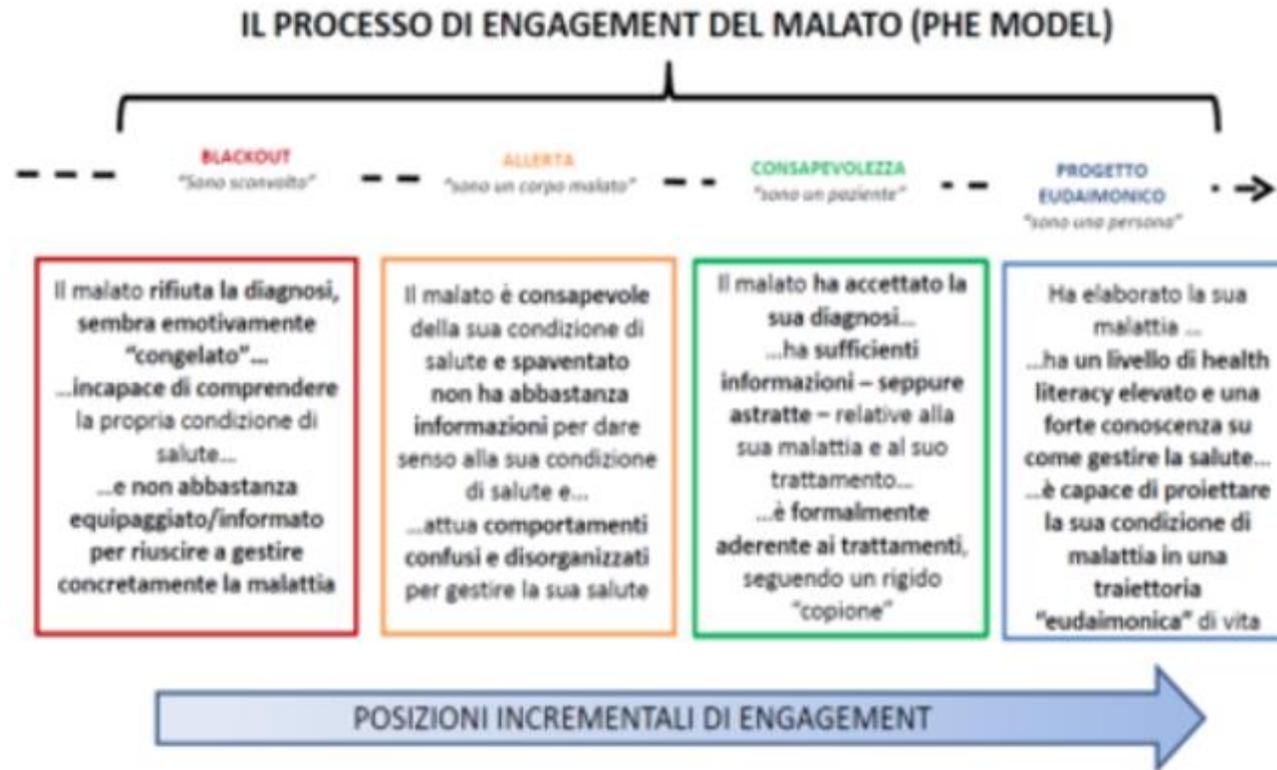
Recenti studi hanno dimostrato che i pazienti attivamente coinvolti nel loro processo di cura sono più aderenti alle prescrizioni terapeutiche, capaci di attuare comportamenti preventivi e sono più soddisfatti dell'offerta terapeutica.

La medicina narrativa attraverso la raccolta di «storie di malattia» può essere considerata come «mezzo» o «strumento» di intervento per favorire l'engagement del paziente.



OBIETTIVI ED IPOTESI

In linea con le premesse, il presente progetto si è proposto di valutare in quale fase del PHE model si posizionano i pazienti e quanti hanno utilizzato le metafore come *rappresentazione della malattia diabetica*. Frutto di ulteriori analisi sarà valutare se esiste una correlazione tra la fase di *Patient Engagement* e la rappresentazione metaforica del diabete. Lo strumento di valutazione del Patient Engagement è il Patient Health Engagement (PHE) model.



MATERIALI E METODI

Sono stati somministrati due task narrativi e il questionario PHE a pazienti affetti da diabete afferenti per visita ambulatoriale a 5 centri di Diabetologia distribuiti sul territorio nazionale nel periodo temporale da luglio a settembre 2018 arruolati con randomizzazione semplice. La PHE scale è lo strumento per definire la posizione di engagement della persona affetta da diabete al fine di personalizzare l'intervento volto a farlo progredire nel suo percorso di cura.

Questionario PHE

CRITERI DI INCLUSIONE

Diabete mellito da almeno 6 mesi
Pazienti cognitivamente integri
Pazienti alfabetizzati

RACCOLTA DATI
Consegna manuale dei task

Pensando alla mia malattia...			
Mi sembra di essere in blackout	Mi sento in allerta	Mi sento consapevole	Mi sento positivo/a
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento perduto/a	Mi sento in allarme	Sono cosciente	Mi sento sereno/a
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento sopraffatto/a dalle emozioni	Sono in ansia ogni volta che sento un nuovo sintomo	Sento di essermi abituato/a alla mia malattia	Ho un senso di coerenza e continuità nella mia vita nonostante la malattia
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vivo momenti di grande sconcerto	Mi sento spesso in ansia quando cerco di gestire la mia malattia	Sento di essermi adattato/a alla mia malattia	Sono tendenzialmente ottimista sul mio futuro e sul mio stato di salute
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mi sento completamente schiacciato/a dalla malattia	Mi agito molto quando appare un nuovo sintomo	Complessivamente sento di aver accettato la mia malattia	Riesco a trovare un senso alla mia vita nonostante la malattia
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

TASK NARRATIVI

1. Racconta, con parole tue, la tua esperienza di malattia
2. Prova a spiegare in cosa consiste la tua malattia a un amico che non ne sa nulla



RISULTATI E DISCUSSIONE

Sono stati analizzati 129 pazienti di cui le caratteristiche cliniche sono descritte nella tabella 1.

La posizione di engagement è espressa nella tabella 2 così come la frequenza nell'uso delle metafore.

Sono in fase di valutazione i dati raccolti sull'eventuale correlazione esistente tra il livello di engagement e l'espressione metaforica. Successive sotto-analisi riguarderanno le correlazioni esistenti tra il profilo clinico-metabolico, l'uso di tecnologie avanzate e il livello di engagement.

Tabella 1

CARATTERISTICHE CLINICHE			
SESSO (M/F)	46%/54%	Durata di malattia (anni)	11,2
ETA'		HbA1c media (mmol/mol)	53
Under 35	16%	Complicanze (SI/NO)	27%/73%
35-49	22%	Terapia	
50-64	38%	Insulinica*	60%
Over 65	24%	Non Insulinica°	40%
Tipo di Diabete		Tecnologie avanzate	
DM1	40%	CGM/FGM	54%
DM2	60%		

*11% CSII

°Terapia orale e/o analoghi del GLP1

Tabella 2

POSIZIONE DI DI ENGAGEMENT				USO DELLA METAFORA	
1	2	3	4	SI	NO
4.5%	16.5%	54%	25%	63%	37%



Il mio diabete è...



Un fantasma silenzioso...

Una tempesta nel mare...



Un fiore da annaffiare

Un cavallo imbizzarrito

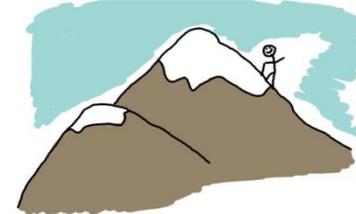


Una pantera nera...

Una montagna con alti e bassi...



Una gabbia che mi limita e protegge...



Un leone da contenere...



Il team Engagement

