

Lavoro originale

Migliorare l'efficacia dell'educazione terapeutica: come reperire e utilizzare le rappresentazioni del paziente

RIASSUNTO

L'apprendimento e la modifica dei comportamenti si basano e dipendono dal bagaglio di conoscenze e idee che la persona già possiede: nell'educazione terapeutica la conoscenza di tali rappresentazioni è indispensabile per realizzare un intervento educativo efficace. Nella routine clinica può essere difficile reperire le rappresentazioni del paziente attraverso il semplice ascolto. Questo lavoro presenta la ricerca condotta su 55 pazienti (33 maschi e 22 femmine) con diabete tipo 1 in terapia insulinica intensiva, finalizzata a raccogliere le concezioni riguardo alla malattia e al trattamento attraverso il metodo delle carte concettuali e valutare la loro utilità nella pratica clinica ambulatoriale. Attraverso colloqui realizzati durante le visite di routine lo psicologo ha raccolto 212 carte concettuali inerenti 5 parole chiave ("diabete" 55 carte, "terapia insulinica" 40 carte, "autocontrollo della glicemia" 39 carte, "modifico le dosi di insulina" 37 carte, "ipoglicemia" 41 carte). Su ogni carta è stata condotta un'analisi sia quantitativa (numero di concetti evocati) sia qualitativa (tipo di concetti espressi) e tali dati sono stati correlati con le variabili sesso, età, scolarità, durata di malattia, tipo di terapia, HbA_{1c}, complicanze acute e croniche. L'analisi statistica ha mostrato i seguenti risultati: il tema "attività fisica" è maggiormente presente tra i pazienti di età più elevata ($p = 0,004$); i pazienti con una più breve durata di malattia parlano di diabete in termini medici ($p = 0,05$), mentre quelli con una durata di malattia più lunga annoverano maggiormente il tema delle complicanze ($p = 0,02$); all'aumentare dell'HbA_{1c} diminuisce il numero di concetti a connotazione positiva ($p = 0,002$); nessuno dei pazienti con esperienza di ipoglicemia grave considera l'autocontrollo una scocciatura ($p = 0,03$) e questi esprimono meno concetti inerenti il controllo della malattia ($p = 0,02$). Al di là dei risultati statistici, peraltro interessanti, le carte concettuali si sono dimostrate essere un utile e agevole strumento per mettere in evidenza le rappresentazioni del paziente e cioè le sue conoscenze anteriori, abitudini, preoccupazioni, aspettative, nonché il suo stile di pensiero. L'utilizzo delle informazioni raccolte con tale strumento da parte dagli operatori sanitari coinvolti nel processo formativo

**S. Ciaccio, A. Girelli, L. Rocca,
A. Cimino, B. Agosti, E. Zarra,
G. Parrinello¹, U. Valentini**

Unità Operativa di Diabetologia, Azienda Spedali Civili di Brescia;

¹Cattedra di Statistica Biomedica, Università degli Studi di Brescia

Corrispondenza: dott.ssa Silvia Ciaccio,
UO Diabetologia, Spedali Civili di Brescia,
piazzale Spedali Civili 1, 25123 Brescia
e-mail: silviaciaccio@hotmail.com

G It Diabetol Metab 2007;27:4-15

*Pervenuto in Redazione il 27-9-2006
Accettato per la pubblicazione l'1-2-2007*

Parole chiave: educazione terapeutica, malattia cronica, diabete, approccio centrato sul paziente, carte concettuali, rappresentazioni sulla malattia e sul trattamento

Key words: therapeutic patient education, chronic illness, diabetes, patient-centred approach, concept maps, concepts of the illness and its treatment

del paziente offre la possibilità di indirizzare e modulare l'approccio dei curanti sulle specifiche necessità e bisogni del paziente, rendendo così possibile un intervento educativo realmente efficace.

SUMMARY

Improving the effectiveness of therapeutic patient education: how to trace and use the patients' concepts

Learning and changing behaviour is based on and depends on the knowledge and ideas that the person already possesses: in therapeutic patient education the knowledge of such concepts is indispensable in carrying out effective educational training. In routine clinical work it can be difficult to trace the patient's concepts simply by listening. This study presents research carried out on 55 patients (33 males and 22 females) with diabetes type 1 in intensive insulin therapy, aimed at collecting their conceptions regarding their illness and treatment using the method of concept mapping, and assesses their usefulness in outpatients clinical practice. Through interviews carried out during routine examinations the psychologist has collected 212 concept maps related to 5 key words: ("diabetes" 55 maps, "insulin therapy" 40 maps, "self monitoring of blood glucose, SMBG" 39 maps, "changing insulin doses" 37 maps, "hypoglycaemia" 41 maps). Each map has been analysed both in terms of quantity (the number of concepts mentioned) and in terms of quality (the type of concept expressed) and this data has been correlated according to the variables of sex, age, literacy, duration of the illness, type of therapy, HbA_{1c}, acute and chronic complications. Statistical analysis has showed the following results: the subject "physical activity" is mostly present in older patients ($p = 0.004$); patients with a shorter diabetes duration speak of diabetes in medical terms ($p = 0.05$), while those with a longer illness duration refer more frequently to the subject of complications ($p = 0.02$); the increase of HbA_{1c} decreases the number of positive concepts ($p = 0.002$); none of the patients with experience of serious hypoglycaemia considers SMBG a nuisance ($p = 0.03$) and these patients express fewer concepts related to controlling the illness ($p = 0.02$). Apart from the statistic results, which are moreover interesting, the concept maps have proved to be a useful and convenient instrument for highlighting the patients' concepts and, that is, their previous knowledge, their habits, worries, expectations as well as their way of thinking. The use of the information gathered in this way by the team involved in this patients' training process offers the chance to direct and modulate the approach of the care workers to the specific needs and requirements of the patient, thus making it possible to carry out truly effective training.

Introduzione

L'innovazione più rilevante nel campo delle cure negli ultimi 20 anni, se si esclude il notevole progresso scientifico e tecnologico, è stata insegnare ai pazienti come gestire il proprio trattamento. A differenza dell'educazione alla salute in generale ("educazione sanitaria"), che si rivolge al largo pubblico per ridurre il rischio di comparsa di malattia, l'educazione dei pazienti concerne persone nelle quali la malattia è già presente ("educazione terapeutica"). L'obiettivo è limitarne la progressione al fine di evitare le complicanze (prevenzione secondaria) o, dove queste siano già presenti, permettere al paziente di controllarle per evitare l'invalidità (prevenzione terziaria). Si tratta perciò di una formazione con obiettivi terapeutici¹. La formazione dei pazienti rappresenta una vera e propria sfida pedagogica.

"Di tutte le forme di insegnamento esistenti è una delle più difficili: i pazienti sono allievi particolari, molto eterogenei per quanto riguarda età, origine socioculturale e bisogni. La loro motivazione ad apprendere dipende in gran parte dal grado di accettazione della malattia e dal modo in cui si rappresentano la malattia e la terapia. Non si tratta di offrire una cultura medica, ma di permettere loro di acquisire le competenze necessarie per adattare la terapia alle variazioni della vita quotidiana"².

Le rappresentazioni dei pazienti nella formazione terapeutica

L'insegnamento non è una semplice trasmissione di informazioni da una persona all'altra. Un insegnante non trasmette il suo sapere solo per avere trattato l'argomento con serietà, poiché la mente di chi ascolta non si comporta come un sistema di registrazione passivo. Le informazioni date devono essere decodificate e vengono deformate da concezioni preesistenti nella persona. Le rappresentazioni fungono perciò da filtro e a volte da ostacolo all'apprendimento^{1,3-7}. La conoscenza delle rappresentazioni dei pazienti costituisce un prezioso indicatore per chiunque insegni poiché queste informano circa la maniera che il soggetto ha di concepire le cose e i mezzi di comprensione di cui dispone.

Generalmente negli insegnamenti forniti ai pazienti non si tiene conto delle loro rappresentazioni poiché è istintivo pensare che sia sufficiente dire e mostrare ciò che si conosce perché chi ascolta registri il sapere. Nel campo dell'educazione terapeutica la conoscenza delle rappresentazioni che la persona ha sulla malattia e sul trattamento merita un interesse particolare poiché queste costituiscono un filtro all'apprendimento e determinano i comportamenti e le scelte terapeutiche dei pazienti. Gli operatori sanitari, in quanto responsabili del raggiungimento degli obiettivi terapeutici, non possono non tenerne conto ed è importante che abbiano adeguate competenze a tale riguardo.

Reperire le concezioni dei pazienti con il semplice ascolto non è facile, per tale motivo anche nel campo dell'educazione terapeutica si è ritenuto utile impiegare un particolare metodo (carte concettuali) che permette di raccogliere con facilità e in breve tempo ciò che la persona pensa in relazione a un determinato tema⁸⁻¹².

Scopo del presente lavoro è illustrare l'utilizzo delle carte concettuali nell'educazione terapeutica di pazienti diabetici di tipo 1 e valutarne il possibile utilizzo da parte del team curante per migliorare l'approccio all'interno del percorso educativo.

Materiale e metodi

Carte concettuali

Le carte concettuali (o carte semantiche) sono strumenti metodologici per valutare le conoscenze⁸⁻¹⁰. Concepite ini-

zialmente come metodo di apprendimento nelle scienze dell'educazione, sono poi diventate un metodo di valutazione delle conoscenze. L'utilizzo delle carte concettuali come strumento di valutazione delle conoscenze si basa sulle nuove acquisizioni sull'apprendimento e, in particolare, sui principi della psicologia cognitiva. Gli studiosi dell'apprendimento hanno mostrato come questo sia influenzato dal bagaglio di conoscenze che la persona già possiede⁴⁻⁶. Marchand^{11,12} ha impiegato le carte concettuali nel campo dell'educazione terapeutica come metodo per rappresentare l'organizzazione delle conoscenze dei pazienti prima e dopo aver partecipato a corsi di educazione terapeutica e valutare le modificazioni indotte dall'educazione.

Metodologia di elaborazione delle carte concettuali

L'elaborazione di una carta concettuale implica la scelta iniziale di un concetto centrale. Questo costituisce l'asse attorno a cui si snoda tutto l'insieme delle rappresentazioni del paziente, è il tema di riferimento che permette il successivo sviluppo della discussione. Il concetto su cui si vuole lavorare viene scritto al centro di un foglio e si chiede al paziente cosa questa parola evoca in lui. Non ci sono limiti al numero di termini che il paziente può associare. Si annotano, in ordine, tutti i concetti espressi dal paziente. Questi costituiscono il primo livello della carta (primi concetti). In un secondo momento, chiamato "fase di esplicazione", vengono ripresi tutti i concetti evocati e si chiede al paziente di esprimere i legami tra ciascuno di questi concetti e il concetto centrale. Si costruisce così una rete di legami tra i vari concetti evocati. Alla fine del colloquio si ottiene una rappresentazione densa dell'organizzazione delle idee del paziente sul tema in questione.

Nella ricerca da noi condotta sono state utilizzate 5 parole chiave legate al diabete e alla sua cura: "diabete", "terapia insulinica", "autocontrollo della glicemia", "modifico le dosi di insulina" e "ipoglicemia". La scelta di tali parole chiave è scaturita da quanto emerso da uno studio preliminare condotto su una decina di pazienti. Inizialmente si erano infatti usate solo due parole chiave ("diabete" e "terapia insulinica"); successivamente sono state aggiunte altre tre parole chiave, due perché particolarmente presenti nei discorsi dei pazienti ("autocontrollo della glicemia" e "ipoglicemia") e una terza, legata alla modifica delle dosi di insulina, introdotta per valutare il grado di attività decisionale del paziente relativamente alla terapia.

Campione

Hanno partecipato alla ricerca 55 pazienti affetti da diabete tipo 1 in terapia insulinica intensiva, in cura presso l'Unità Operativa Diabetologica degli Spedali Civili di Brescia. Le caratteristiche clinico-metaboliche dei pazienti sono riportate nella tabella 1.

Tabella 1 Descrizione del campione.

N.	55
M	33 (60%)
F	22 (40%)
Età	29 ± 8,7 (14-55)
Scolarità	
Elementare	1 (2%)
Media inferiore	20 (36%)
Diploma	29 (53%)
Laurea	5 (9%)
Durata malattia	9,1 ± 7,6 (0,1-29)
Terapia	
CSII	3 (5%)
MDI	52 (95%)
HbA_{1c}	8,1 ± 1,5 (4,9-12)
Pazienti con complicanze	14 (25%)
Tipo di complicanze	
Retinopatia	8
Neuropatia	8
Nefropatia	2
Ipoglicemie gravi	13 (24%)

Dati con media ± DS e (min-max).

Il campione risulta composto da 55 pazienti (33 maschi e 22 femmine), di età compresa tra i 14 e i 55 anni (età media 29 ± 8,7 anni) e con durata di malattia compresa tra un mese e 29 anni (durata media di malattia 9,1 ± 7,6 anni). L'emoglobina glicosilata media è risultata essere pari a 8,1 ± 1,5. 14 pazienti sono affetti da complicanze croniche e 13 hanno sperimentato almeno un episodio di ipoglicemia grave. La maggior parte dei pazienti ha un livello di scolarità pari al diploma.

Metodi

I pazienti, inviati dal medico di ambulatorio in maniera consecutiva, hanno partecipato su base volontaria. Le carte concettuali sono state somministrate in unica seduta dallo psicologo dell'UO di Diabetologia degli Spedali Civili di Brescia. Su ogni carta è stata condotta un'analisi sia quantitativa sia qualitativa.

Analisi quantitativa

Per ogni carta concettuale è stato conteggiato il numero di concetti espressi spontaneamente dal paziente (n. primi concetti) e il totale di concetti espressi nella carta (primi concetti + concetti espressi in fase di esplicazione). Si è voluto inoltre vedere se il numero di concetti evocati da ogni paziente in ogni carta correlasse con i parametri antropometrici e clinici considerati e cioè con il sesso, l'età, la scolarità, la durata di malattia, il tipo di terapia, il controllo metabolico, la presenza di complicanze acute e croniche.

Analisi qualitativa

La sola analisi quantitativa non rende conto della ricchezza e complessità dei concetti presenti nelle diverse carte concettuali. Per tale ragione si è ritenuto opportuno procedere a una seconda analisi che tenesse conto della qualità dei concetti evocati, e in particolare al tipo di temi, al numero di concetti che esplicitamente si riferivano al controllo o mancato controllo da parte del paziente sulla malattia e al numero di concetti a connotazione chiaramente positiva o chiaramente negativa. La scelta di focalizzare l'attenzione su questi ultimi due aspetti è scaturita da quanto riportato in letteratura riguardo all'importanza del coinvolgimento attivo del paziente cronico nella gestione della propria malattia: questa sarà tanto più adeguata quanto più il paziente riterrà di poter fare qualcosa per la propria salute (*locus of control* interno^{1,13,14} desumibile dai concetti che fanno riferimento al proprio controllo sulla malattia) e quanto più sereno sarà il rapporto di necessaria convivenza con la propria patologia (livello di accettazione della malattia^{1,15-20} desumibile dai concetti a connotazione positiva).

Concetti a connotazione positiva/negativa e attinenti il controllo/non controllo della malattia

Per le ragioni descritte in precedenza per ogni carta compilata dai singoli pazienti si sono annotati i concetti a connotazione chiaramente positiva (per es., "il diabete mi ha arricchito a livello sociale perché mi ha avvicinato alle persone sofferenti"; "da quando ho il diabete faccio più attenzione alla mia salute"; "il diabete è stato come una rinascita, mi ha rimesso in gioco, ho acquistato più fiducia in me stesso e mi ha aiutato a conoscermi meglio"...), e chiaramente negativa (per es., "il diabete impone delle restrizioni"; "sono preoccupato che in futuro il controllo peggiori e insorgano delle complicanze"; "ricordo lo shock del ricovero"; "la mia vita dipende dall'insulina"; "il diabete è una malattia pesante e cronica"...), nonché i concetti che facessero esplicito riferimento al controllo (per es., "con la dieta riesco ad avere un buon controllo della glicemia"; "lo sport mi aiuta a gestire la glicemia"; "grazie all'autocontrollo posso verificare se le mie sensazioni sono corrette"; "attraverso il controllo della glicemia controllo il diabete"...), o alla mancanza di controllo sulla malattia (per es., "le complicanze arrivano sempre"; "le glicemie non sono regolari anche se faccio 4 iniezioni"; "ho avuto 11 coma"; "la mia sopravvivenza dipende dall'insulina"; "non mi accorgo di andare in ipoglicemia"...). È stato inoltre valutato se la presenza di tali concetti fosse legata alle variabili antropometriche e cliniche considerate.

Analisi statistica

Per verificare la presenza di eventuali correlazioni tra i risultati dell'analisi quantitativa e i parametri antropometrici e clinici considerati (sesso, età, livello di scolarità, durata di malattia, tipo di terapia, grado di controllo metabolico, presenza di complicanze acute e croniche) è stata condotta una prima

analisi univariata, utilizzando per le variabili numeriche lo studio della correlazione mediante la stima del coefficiente di Pearson e per le variabili categoriche un modello lineare univariato. Le variabili che all'analisi univariata sono risultate significativamente associate alla numerosità dei concetti espressi sono state poi inserite in un modello lineare generale per verificare la presenza di eventuali fattori di confondimento e la presenza di interazione tra le variabili dipendenti. Le correlazioni tra i risultati dell'analisi qualitativa e le variabili antropometriche e cliniche considerate sono invece state valutate attraverso la descrizione tabellare della frequenza di comparsa dei diversi temi. Di questi sono stati selezionati solo quelli maggiormente informativi sulla base delle frequenze di risposta, escludendo quindi sia i temi con bassa frequenza (< 10%) sia quelli ad alta frequenza (> 95%). Sui temi selezionati si è quindi proceduto allo studio dell'associazione statistica tra la presenza del tema e le singole variabili antropometriche e cliniche. Per le variabili categoriche la significatività dell'associazione statistica è stata analizzata mediante il test χ^2 , mentre per le variabili quantitative è stato adottato il test non parametrico di Wilcoxon.

Per lo studio delle associazioni tra le variabili antropometriche e cliniche e la presenza dei concetti a connotazione positiva/negativa e inerenti il controllo/non controllo della malattia si è proceduto a una descrizione tabellare della media del numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo per le diverse categorie delle variabili indipendenti qualitative (sesso, grado di istruzione...), mentre per le variabili continue si è proceduto a una categorizzazione mediante l'uso dei quartili e quindi al calcolo delle medie del numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo per le diverse categorie. Nel caso di importanti differenze tra medie la significatività è stata testata mediante il test non parametrico di Wilcoxon. Per quel che concerne il totale di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo espressi si è proceduto ad adottare dei modelli di regressione multipla. Considerando che il numero complessivo di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo dipende dal numero di carte somministrate, è stato tenuto conto di questo nell'analizzare la relazione tra queste variabili e le variabili indipendenti del paziente (età, sesso...), inserendo nel modello anche il numero complessivo di carte somministrate al singolo paziente.

Risultati

In un intervallo di tempo di due mesi circa sono state raccolte 212 carte concettuali così suddivise:

Parola chiave	Diabete	Terapia insulinica	Modifico le dosi di insulina	Autocontrollo della glicemia	Ipoglicemia
N.	55	40	37	39	41

Tabella 2 *Analisi quantitativa.*

Nome carta	N. carte raccolte	Primi concetti				Totale concetti espressi			
		Tot	Min	Max	Media	Tot	Min	Max	Media
Diabete	55 (100%)	244	1	9	4	769	1	29	14
Terapia insulinica	40 (73%)	100	1	6	3	244	1	18	6
Modifico le dosi di insulina	37 (67%)	99	1	5	3	205	2	13	5
Autocontrollo della glicemia	39 (71%)	102	1	7	3	235	1	15	6
Ipoglicemia	41 (75%)	137	1	8	3	290	1	18	7
Totale	212								

Ognuno dei 55 pazienti ha compilato almeno una carta concettuale (“diabete”), 36 hanno compilato tutte e 5 le carte. In totale sono state raccolte 212 carte. Per ognuna di esse è riportato il numero totale, minimo e massimo di concetti espressi sia in prima istanza (primi concetti) sia in fase di esplicazione (totale concetti espressi).

Per ognuno dei 55 pazienti è stata compilata almeno una carta concettuale (“diabete”) e per 36 di loro (65%) sono state raccolte tutte e cinque le carte (Tab. 2). Il fatto che non tutti abbiano compilato tutte e cinque le carte è stato determinato da motivi legati alla disponibilità del paziente. Tutti i pazienti che hanno partecipato non hanno avuto difficoltà nella comprensione e compilazione delle carte e sono stati in grado di fornire almeno una risposta. Il tempo necessario per la somministrazione di ogni carta è stato variabile, ma comunque compreso tra 5 e 10 minuti.

Analisi quantitativa

I risultati ottenuti dall’analisi quantitativa sono riportati in tabella 2.

Per quanto riguarda le correlazioni tra il numero di concetti evocati e i parametri antropometrici e clinici considerati l’analisi statistica ha mostrato i seguenti risultati.

- Carta concettuale “diabete”: il numero di primi concetti non è risultato significativamente associato a nessuna delle variabili considerate mentre il *numero totale di concetti espressi* è risultato essere significativamente associato all’*esperienza di ipoglicemia grave* e, in particolare nei pazienti che hanno sperimentato un’ipoglicemia grave, si è trovata una significativa riduzione del numero di concetti espressi complessivamente (9,9 vs 15,8; $W = 365$; $p = 0,005$).
- Carta concettuale “terapia insulinica”: nessuna delle variabili considerate è risultata essere significativamente associata alla numerosità dei concetti espressi.
- Carta concettuale “modifico le dosi di insulina”: il *numero di primi concetti* è risultato essere significativamente associato al sesso dei pazienti, e in particolare i maschi esprimono più concetti delle femmine (3,1 vs 2,1; $W = 274,5$; $p = 0,004$). Tale correlazione rimane significativa anche per quanto riguarda il *numero totale di concetti espressi* ($M > F$: 6,6 vs 4,1; $W = 279$; $p = 0,004$). Si aggiunge inoltre la correlazione tra numerosità dei concetti espressi e valore dell’ultima HbA_{1c} , e in particolare all’aumentare del valore dell’ HbA_{1c} diminuisce il numero di concetti espressi ($p = 0,047$). Considerata la presenza

di due variabili associate significativamente alla numerosità complessiva dei concetti espressi, è stato adottato un modello multivariato con le variabili sesso e HbA_{1c} . Dopo aggiustamento per la variabile sesso, la variabile HbA_{1c} non risulta essere associata alla numerosità dei concetti. Il sesso resta dunque l’unica variabile significativamente associata alla numerosità totale dei concetti espressi in tale carta.

- Carta concettuale “autocontrollo della glicemia”: nessuna delle variabili considerate è risultata essere significativamente associata alla numerosità dei concetti espressi.
- Carta concettuale “ipoglicemia”: nessuna delle variabili considerate è risultata essere significativamente associata alla numerosità dei concetti espressi.

Analisi qualitativa

Temi evocati

La lettura analitica delle diverse carte ha permesso di evidenziare la presenza di temi ricorrenti. Nelle tabelle 3, 4, 5, 6 e 7 vengono presentati i temi evocati nelle diverse carte con la relativa frequenza di comparsa. Abbiamo valutato se l’evocazione da parte del paziente di determinati temi fosse significativamente legata alle variabili antropometriche e cliniche considerate. L’analisi statistica ha mostrato i seguenti risultati.

- Carta concettuale “diabete”: la variabile “anni di malattia” risulta essere significativamente associata all’evocazione dei temi “descrizione medica della malattia” e “complicanze”; in particolare il primo tema viene espresso dai pazienti con una durata di malattia inferiore più che da quelli con una durata di malattia più lunga (6,1 vs 10,4 anni; $p = 0,05$); al contrario il secondo tema è più frequentemente evocato dai pazienti con una durata di malattia più lunga (13,7 vs 7,9 anni; $p = 0,02$). Il tema delle complicanze risulta inoltre maggiormente evocato dai pazienti trattati con CSII (66% vs 17%; $p = 0,04$); va però sottolineato che, considerando la bassa numerosità dei soggetti trattati con CSII ($n = 3$), utilizzando il test esatto di Fisher la significatività osservata in precedenza

non sussiste più. Emerge inoltre una significativa associazione tra l'età e l'evocazione del tema "attività fisica", e in particolare sono i pazienti con un'età media più elevata quelli che maggiormente esprimono tale tema (34,5 vs 27,7; $p = 0,004$).

- Carta concettuale "terapia insulinica": i pazienti trattati

Tabella 3 Temi evocati nella carta concettuale "diabete" con relativa frequenza di comparsa.

Diabete	
Terapia del diabete	51
Limitazioni date dalla malattia	38
Alimentazione	34
Descrizione medica della malattia	17
Impatto emotivo negativo	15
Complicanze	12
Attività fisica	11
Convivenza sostenibile	10
Visione degli altri	8
Dubbi sul futuro	6
Cambiamento positivo	6
Ipoglicemia	4
Stanchezza	1
Esordio	1
Spero di guarire	1
Forza di carattere	1
Non mi tocca	1

con CSII esprimono maggiormente il tema "autocontrollo della glicemia" (66% vs 14%; $p = 0,02$); va però sottolineato che, considerando la scarsa frequenza dei soggetti trattati con CSII ($n = 3$), utilizzando il test esatto di Fisher la significatività osservata in precedenza non sussiste più ($p = 0,08$).

Tabella 5 Temi evocati nella carta concettuale "modifico le dosi di insulina" con relativa frequenza di comparsa.

Modifico le dosi di insulina	
In relazione alla glicemia	21
In relazione all'alimentazione	11
In relazione all'attività fisica	8
Utile	6
Emozioni negative (paura di sbagliare, arrabbiatura se la glicemia è alta)	3
Non so come fare	3
Occasioni particolari (pranzo fuori, AF, malattia intercorrente)	2
Lo faccio sempre	2
Non lo faccio	2
Terapia del diabete	1
Iniezioni	1
Modificare le dosi	1
Gravidanza	1
Con attenzione	1
Flessibilità della terapia	1
So come fare	1
In caso di malattia intercorrente	1

Tabella 4 Temi evocati nella carta concettuale "terapia insulinica" con relativa frequenza di comparsa.

Terapia insulinica	
Iniezione	15
Necessità/dipendenza	13
Legata all'alimentazione	9
Autocontrollo della glicemia	7
Scocciatura	4
Impatto psicologico negativo	4
Abitudine	3
CSII	3
Utile	3
In relazione all'attività fisica	2
Attenzione all'ipoglicemia	1
Come farla (gestualità)	1
Orari	1
Quanta farne (autogestione)	1
Comodità delle penne	1
Cosa che conosco e mi appartiene	1
Insulina	1

Tabella 6 Temi evocati nella carta concettuale "autocontrollo della glicemia" con relativa frequenza di comparsa.

Autocontrollo della glicemia	
Utilità dell'autocontrollo	20
Rottura di scatole	15
Cosa serve per farlo: strisce, sangue, riflettometro	14
Mi dà sicurezza, tranquillità	6
Incostanza	5
Automatismo	4
Richiede tempo	3
Gli altri	3
Più volte al giorno	2
Insulina	2
Devo farlo	1
Diabete	1
Dubbio che le apparecchiature non funzionino	1
Ho paura delle punture	1
Alimentazione	1

Tabella 7 Temi evocati nella carta concettuale "ipoglicemia" con relativa frequenza di comparsa.

Ipoglicemia	
Fastidiosa/limitante	28
Sintomi	18
Possibili cause	15
Posso mangiare liberamente	12
Cosa fare per correggerla	10
Definizione	3
Cosa fare per evitarla	2
Gli altri	2
Opuscolo sull'ipoglicemia	2
La sento	2
Autogestione	1
Uno dei tanti rischi	1
Arrivo a livelli bassissimi in poco tempo	1
Non porto lo zucchero con me	1

- Carta concettuale "modifico le dosi di insulina": la variabile "età" risulta essere significativamente associata al tema "modifico le dosi di insulina in relazione allo svolgimento dell'attività fisica", in particolare sono i pazienti con un'età media più elevata quelli che maggiormente evocano questo tema (36 vs 28 anni; $p = 0,05$).
- Carta concettuale "autocontrollo della glicemia": la variabile "sesso" risulta essere significativamente associata al tema "utilità dell'autocontrollo" e, in particolare, sono i pazienti maschi a evocare maggiormente tale tema (71% vs 20%; $p = 0,002$). Si trova inoltre che nessuno dei pazienti che ha sperimentato un'ipoglicemia grave esprime il tema "l'autocontrollo è una rottura di scatole/una scoccatura" (0% vs 42%; $p = 0,03$).
- Carta concettuale "ipoglicemia": nessuna delle variabili

considerate è risultata essere significativamente associata all'espressione dei vari temi.

Concetti a connotazione positiva/negativa e attinenti il controllo/non controllo della malattia

I risultati dell'analisi condotta su ogni carta sono mostrati in tabella 8.

Abbiamo inoltre verificato se esistessero correlazioni tra l'evo- cazione di concetti a connotazione positiva/negativa e atti- nenti il controllo/non controllo della malattia e i parametri antropometrici e clinici considerati. L'analisi statistica ha mostrato i seguenti risultati.

- Carta concettuale "diabete": la variabile "sesso" è risultata essere significativamente associata al numero di "concetti a connotazione negativa" espressi, nello specifico le femmine esprimono un maggior numero di concetti a connotazione negativa rispetto ai maschi (3 vs 1,6; $p = 0,03$). Per quanto riguarda il numero di concetti positivi e relativi al controllo/non controllo non è emersa invece alcuna correlazione significativa con le variabili considerate.
- Carta concettuale "terapia insulinica": non è emersa alcuna correlazione significativa tra il numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo e le variabili antropometriche e cliniche considerate.
- Carta concettuale "modifico le dosi di insulina": non è emersa alcuna correlazione significativa tra il numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo e le variabili antropometriche e cliniche considerate.
- Carta concettuale "autocontrollo della glicemia": non è emersa alcuna correlazione significativa tra il numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo e le variabili antropometriche e cliniche considerate.
- Carta concettuale "ipoglicemia": nessuna delle variabili considerate è risultata essere significativamente associa-

Tabella 8 Concetti a connotazione chiaramente positiva/negativa. Esplicito riferimento al controllo/non controllo della malattia.

Nome carta	Totale concetti espressi	Connotazione positiva (%)	Connotazione negativa (%)	Controllo (%)	Non controllo (%)
Diabete	769	16 (2%)	121 (16%)	11 (1%)	10 (1%)
Terapia insulinica	244	5 (2%)	28 (11%)	5 (2%)	3 (1%)
Modifico le dosi di insulina	205	2 (1%)	4 (2%)	11 (5%)	3 (1%)
Autocontrollo della glicemia	235	7 (3%)	24 (10%)	15 (6%)	0 (0%)
Ipoglicemia	290	19 (7%)	48 (17%)	8 (3%)	14 (5%)
Totale	1743	49 (3%)	225 (13%)	50 (3%)	30 (2%)

Concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo delle diverse carte espressi in numero assoluto e in percentuale.

ta al numero di concetti positivi/negativi e relativi al controllo/non controllo.

- Totale concetti a connotazione positiva: il numero totale di concetti a connotazione positiva espressi in tutte le carte correla significativamente con il *grado di controllo metabolico* e in particolare all'aumentare dell'HbA_{1c} diminuisce il numero di concetti positivi globalmente evocati ($p = 0,002$). Com'era prevedibile risulta inoltre che all'aumentare del numero di carte concettuali somministrate al paziente aumenta il numero di concetti a connotazione positiva globalmente espressi.
- Totale concetti a connotazione negativa: nessuna variabile è risultata essere significativamente associata al numero totale di concetti a connotazione negativa globalmente espressi nelle carte.
- Totale concetti inerenti il controllo: esiste una correlazione negativa tra il numero totale di concetti inerenti il controllo espressi in tutte le carte e l'esperienza di *grave ipoglicemia* tale per cui i pazienti che hanno avuto tale esperienza esprimono significativamente meno concetti inerenti il controllo sulla malattia ($p = 0,02$).
- Totale concetti inerenti il non controllo: nessuna variabile è risultata essere significativamente associata al numero di concetti inerenti il non controllo della malattia globalmente espressi nelle carte.

Risultati non numerici: l'utilità clinica delle carte concettuali

I dati sopra descritti non rendono adeguatamente conto della ricchezza di informazioni che le carte concettuali forniscono sul singolo paziente. La carta concettuale permette infatti di avere rapidamente accesso ai pensieri del paziente e fissarli in un'immagine. Questi pensieri spesso non vengono esplicitamente espressi nel corso della visita medica ma è noto quale importanza abbiano nell'autogestione della terapia.

Sulla base di tali considerazioni si è ritenuto opportuno mostrare ai medici del team diabetologico le carte concettuali dei pazienti a loro noti, per avere una loro opinione riguardo all'utilità, all'interno del percorso educativo del paziente, delle informazioni così raccolte.

Riportiamo di seguito alcune carte concettuali mostrate ai medici (Figg. 1-5) e quanto emerso dalla loro discussione.

La prima carta (Fig. 1) ci dice che il paziente non considera il diabete come una malattia ma come una scocciatura, un peso, una limitazione della libertà che comunque lo ha portato a fare più attenzione alla sua salute. Ci dice inoltre che questo paziente, diabetico da ormai due anni, conserva l'idea che il diabete imponga una dieta restrittiva, tale per cui non si possono mangiare dolci, nemmeno sporadicamente. Il reperimento di tale erronea concezione segnala la necessità di un intervento di educazione alimentare che insegni al paziente come inserire i dolci nella propria alimentazione. Tale intervento educativo arricchirà il paziente di una conoscenza in più, ma soprattutto gli permetterà di non dover più rinunciare a certe cose, potendosi così comportare come gli

altri, senza perciò essere compatito. Per la seconda paziente (Fig. 2), diabetica dall'età di sette anni, la terapia insulinica è la propria vita, le permette di curarsi e di stare bene, cioè di fare le cose che fanno gli altri. Anche l'iniezione è ormai divenuta una cosa normale. Si può dunque dire che, dopo anni di convivenza, il diabete e la sua cura sono state accettate e ben integrate nella vita della paziente. La figura 3 mostra invece che il paziente, seppure diabetico da molti anni, non è ancora riuscito ad avere il "controllo del diabete" e "portare tutto alla normalità" poiché deve modificare sempre le dosi di insulina in quanto i valori sono sempre "fuori" e cioè superiori a 200. Nella carta concettuale riportata in figura 4 il paziente esprime tutta la sua ambivalenza nei confronti dell'autocontrollo della glicemia che ritiene utile e necessario ma che non sempre fa, per pigrizia o per paura di trovare valori alti. Il paziente della figura 5, infine, pensando all'ipoglicemia ricorda i fastidiosi sintomi e le possibili cause che l'hanno determinata, mostrando di avere una buona conoscenza sia dei segnali corporei sia delle cause che possono determinarla.

Gli esempi riportati evidenziano quale enorme potenziale utilità possano avere le carte concettuali nel direzionare il colloquio tra operatore-paziente, permettendo di identificare gli ostacoli alla messa in atto di una corretta autogestione e, più in generale, fornendo informazioni preziose per una conoscenza più approfondita del paziente, del suo modo di pensare, di sentire, di agire, di vedere le cose e prendere decisioni inerenti la malattia e la cura.

Discussione

Le analisi statistiche condotte sulle carte concettuali hanno mostrato che vi sono dei legami significativi tra quanto il paziente pensa riguardo a determinati temi ("diabete", "autocontrollo della glicemia", "modifico le dosi di insulina") e alcuni parametri antropometrici e clinici (sesso, età, durata di malattia, livello del controllo metabolico, esperienza di ipoglicemia grave).

Le correlazioni trovate per la variabile sesso (le femmine esprimono più concetti a connotazione negativa dei maschi; i maschi esprimono più concetti delle femmine) trovano riscontro in quanto già riportato in letteratura riguardo il maggior impatto psicologico negativo del diabete sulle femmine e la presenza in queste di una maggior incidenza di depressione o sintomi depressivi²¹⁻²⁴, mentre di più difficile interpretazione è l'associazione tra l'età e l'evocazione del tema "attività fisica", presente in maniera significativamente maggiore tra i pazienti di età media più elevata.

Il dato secondo cui la durata di malattia influenza la presenza di determinati temi (i pazienti con una più breve durata di malattia parlano di diabete più in termini medici mentre quelli con una durata di malattia più lunga annoverano maggiormente il tema delle complicanze) concorda con quanto emerso nello studio di Gafvel et al.²⁵ e può essere spiegato in base al fatto che i pazienti con una più breve durata di malattia hanno una minore elaborazione mentale di questa

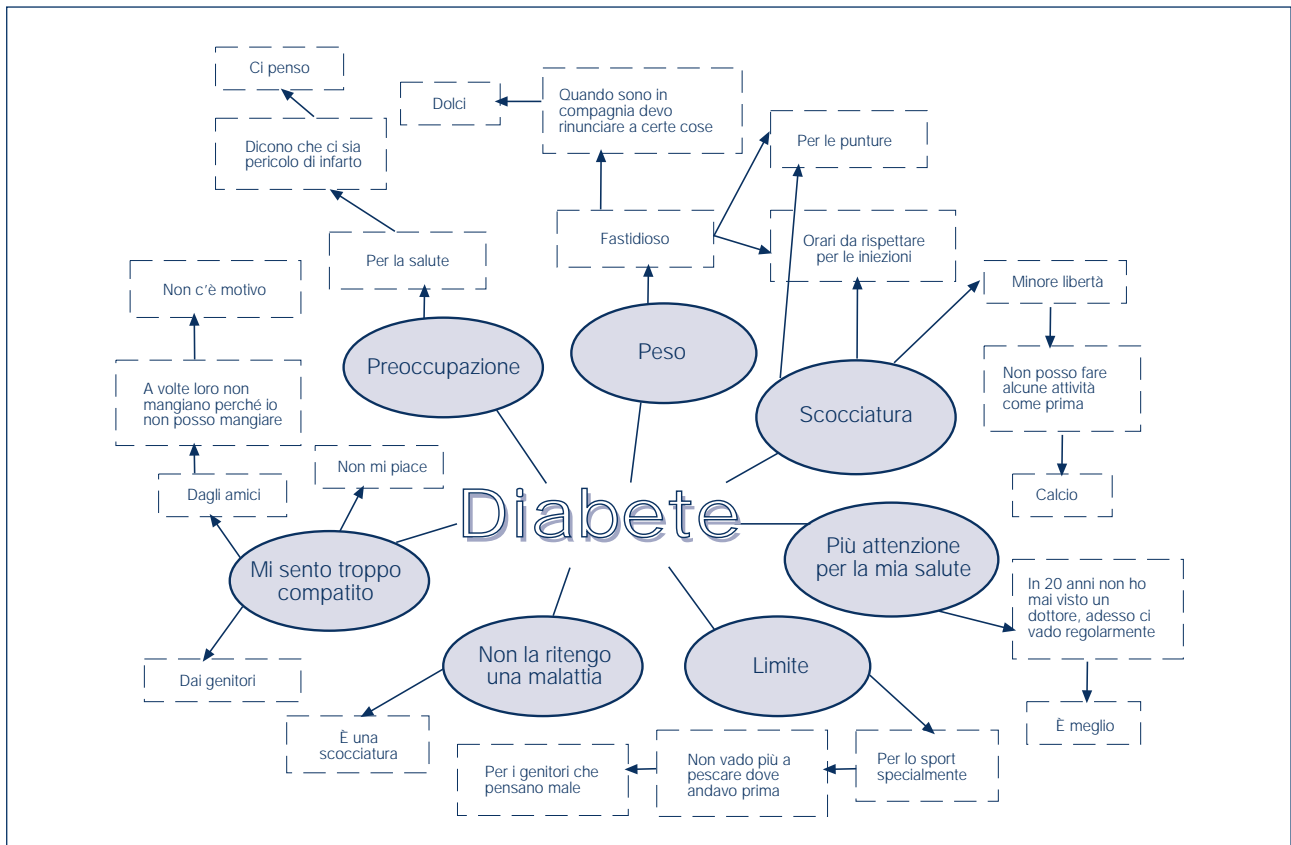


Figura 1 Carta concettuale di un paziente di 26 anni, diabetico da due, $HbA_{1c} = 6,4$, nessuna complicanza.

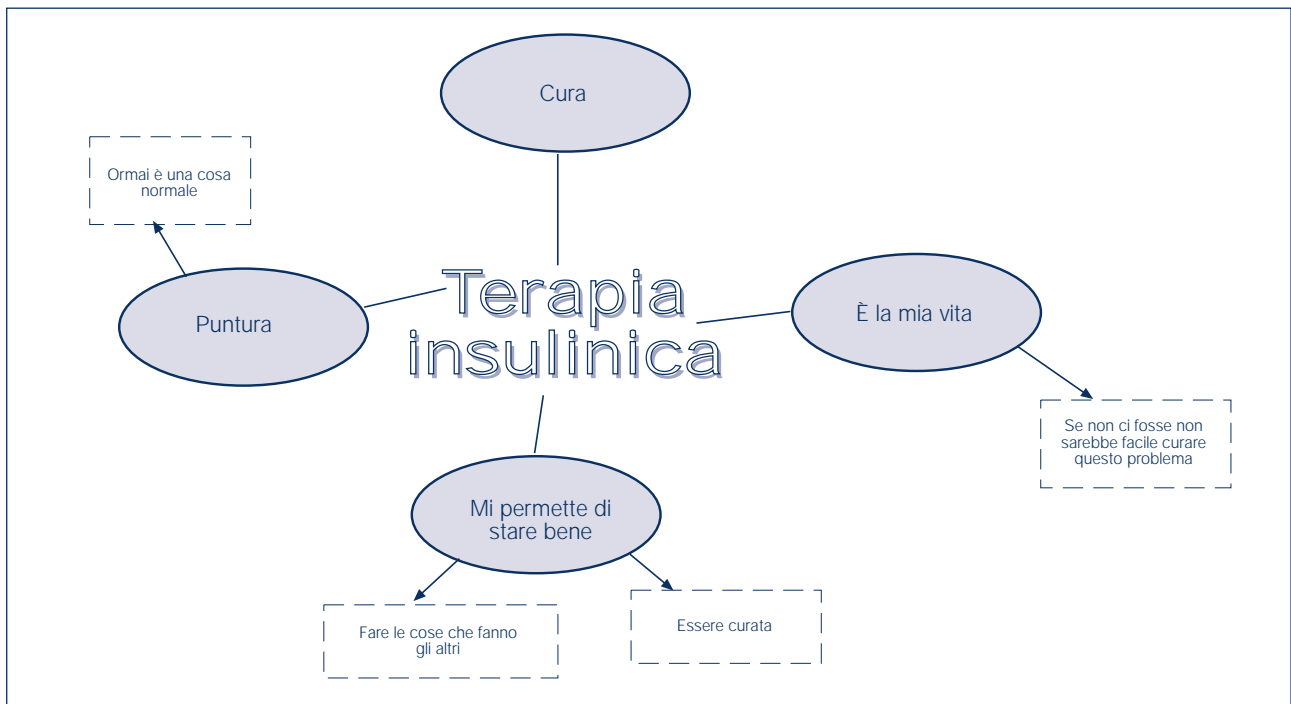


Figura 2 Carta concettuale di una paziente di 17 anni, diabetica da 10, $HbA_{1c} = 7,9$, nessuna complicanza.

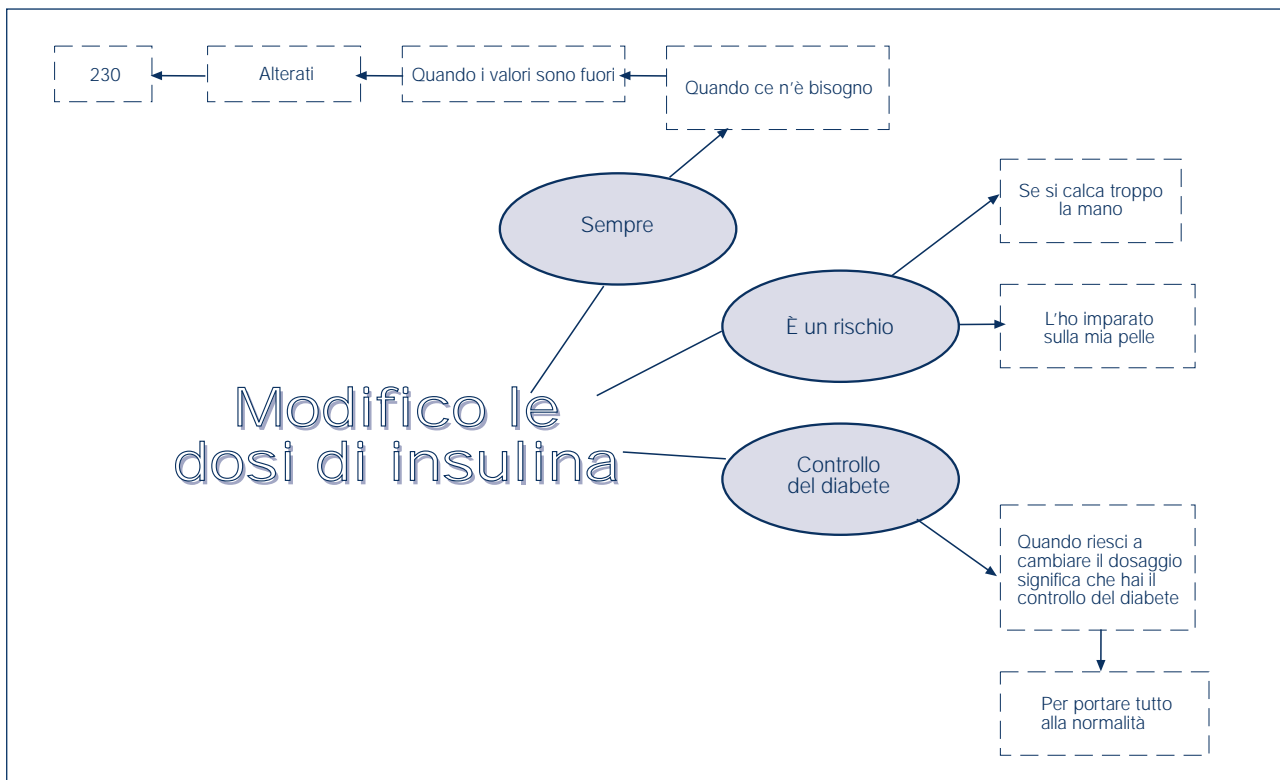


Figura 3 Carta concettuale di un paziente di 26 anni, diabetico da 13, $HbA_{1c} = 6,1$, nessuna complicanza.

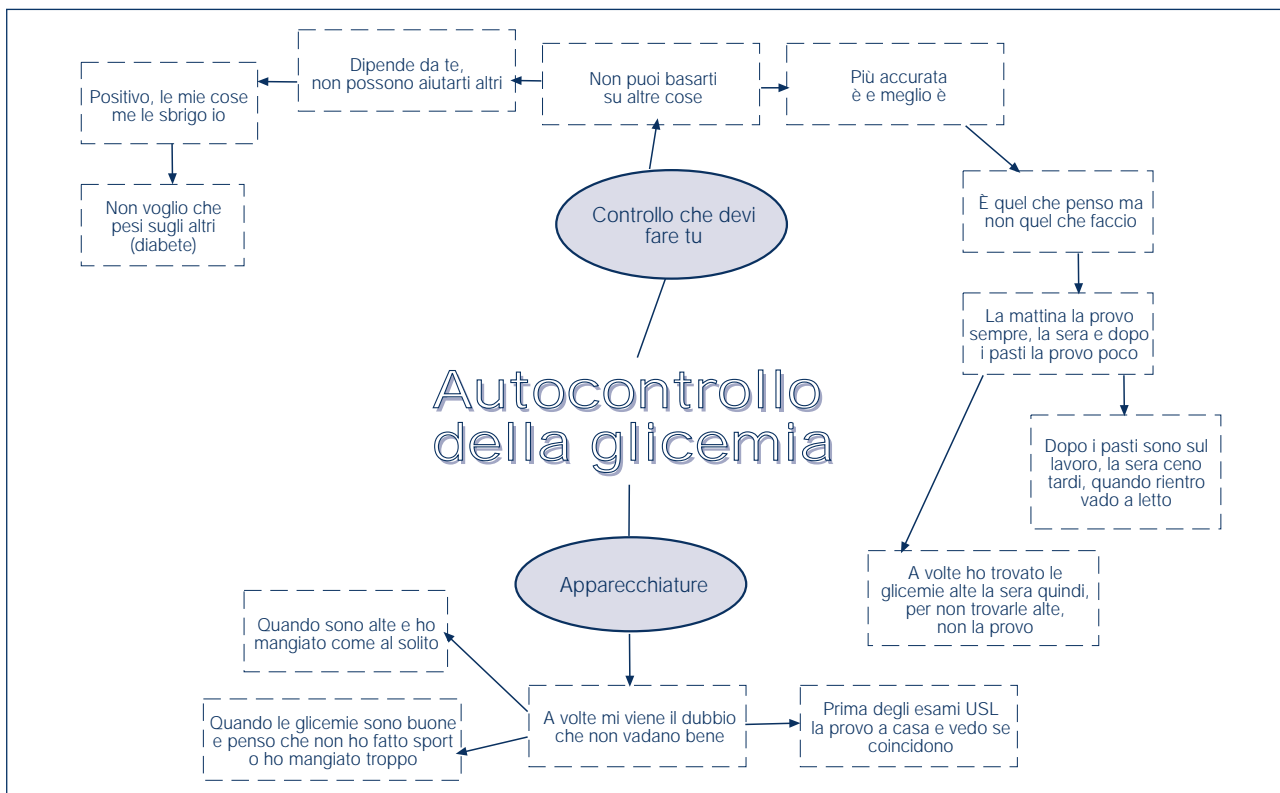


Figura 4 Carta concettuale di un paziente di 36 anni, diabetico da 7, $HbA_{1c} = 6,4$, nessuna complicanza.

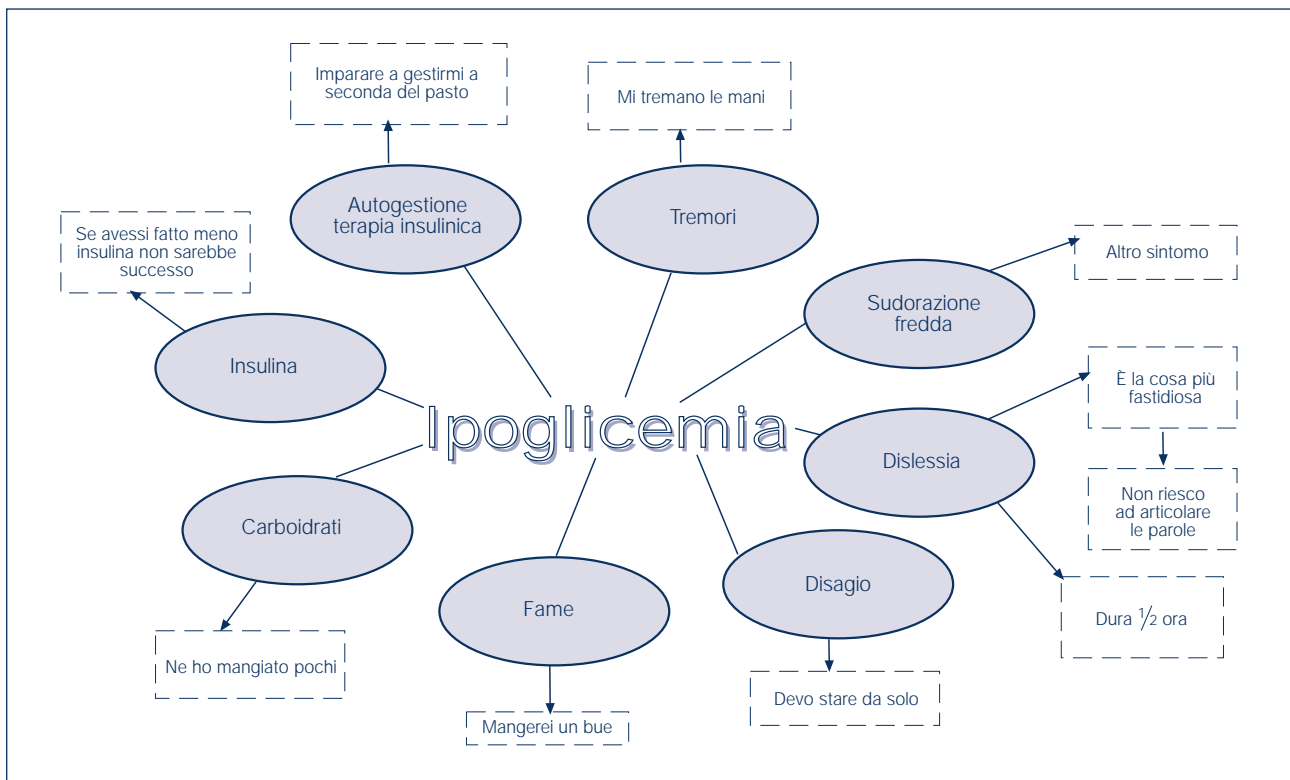


Figura 5 Carta concettuale di un paziente di 24 anni, diabetico da 1 mese, $HbA_{1c} = 10$, nessuna complicanza.

(privilegiando così gli aspetti descrittivi della patologia) e indicare che, con l'andare del tempo e indipendentemente dal grado di controllo metabolico, il pensiero delle complicanze diventa sempre più presente.

Il risultato che mostra un'influenza del grado di controllo metabolico sull'espressione di concetti a connotazione positiva (all'aumentare dei valori dell'emoglobina glicosilata diminuisce il numero di concetti a connotazione positiva globalmente espressi) sembra indicare che il controllo metabolico influenzi la mentalizzazione del paziente e, in particolare, un peggior controllo metabolico si traduce in una mentalizzazione meno positiva circa quanto concerne il diabete e la sua cura.

Abbiamo registrato che nessuno dei pazienti con pregressi episodi di ipoglicemia grave considera l'autocontrollo come un peso e che questi esprimono meno concetti inerenti il controllo della malattia. Questo dato potrebbe essere interpretato come una maggiore convinzione dell'utilità dell'autocontrollo derivante dal timore dell'ipoglicemia, ma anche un senso di scarso potere di influenzamento personale sugli eventi connessi alla patologia.

Il fatto che non siano emerse altre correlazioni significative tra quanto espresso nelle carte e le variabili clinico-anamnestiche considerate potrebbe essere determinato dalla ridotta dimensione del campione ma, a nostra opinione, è soprattutto legato al fatto che le carte concettuali non sono per loro natura uno strumento adatto a raccogliere dati statistici. Ogni carta concettuale offre infatti al paziente la più totale

libertà di espressione, in termini sia quantitativi (n. di concetti evocati) sia qualitativi (temi evocati) e ciò determina una grande dispersione, riducendo le probabilità di trovare correlazioni significative.

D'altro canto la scarsa significatività a livello statistico non inficia in alcun modo la rilevanza del dato espresso dal paziente, poiché anche ciò che a livello di popolazione può apparire poco significativo, può essere di estrema importanza per approfondire la conoscenza del singolo paziente.

Al di là dei singoli risultati emersi dalle analisi condotte, le carte concettuali si sono dimostrate essere un utile e agevole strumento per mettere in evidenza le rappresentazioni del paziente riguardo a un determinato tema e cioè le sue conoscenze anteriori, le sue abitudini, preoccupazioni, aspettative, nonché il suo stile di pensiero. Benché sia possibile utilizzare tale strumento come metodo per "misurare" le conoscenze del paziente (analisi quantitativa) riteniamo che le carte concettuali si prestino principalmente a un'analisi individuale: è a questo livello che, in termini descrittivi, permettono un approfondimento della comprensione delle rappresentazioni. L'utilità di tale strumento è dunque quella di permettere di comprendere piuttosto che di misurare: la sola analisi quantitativa non ci permette infatti di accedere alla complessità delle rappresentazioni cognitive dei pazienti e di vedere le lacune di conoscenza, le conoscenze erronee o parziali, o, più in generale, come il paziente esperisce e si rappresenta la malattia e la cura.

La conoscenza delle rappresentazioni o concezioni dei

pazienti merita un interesse particolare nel campo dell'educazione terapeutica, poiché tali concezioni costituiscono la base dei processi di apprendimento e determinano i comportamenti e le scelte terapeutiche dei pazienti. Conoscere le rappresentazioni che il paziente ha riguardo alla malattia e alla cura è inoltre di grande utilità per il curante poiché la loro conoscenza permette di sintonizzarsi con il paziente, favorendo in tal modo l'alleanza terapeutica e permettendo la realizzazione di interventi educativi mirati e personalizzati, che tengano cioè conto delle conoscenze già possedute dal paziente, degli ostacoli che si frappongono a una buona autogestione, dello stile di pensiero e del particolare modo di vedere il mondo e leggerne gli avvenimenti, nonché dei principali bisogni, educativi e non.

Da tale constatazione e a seguito della riconosciuta utilità delle carte concettuali come strumento per reperire con facilità e rapidità le rappresentazioni del paziente, si è concordato con l'equipe diabetologica di utilizzare tale metodo in maniera routinaria nel caso di pazienti con difficoltà di autogestione o comunque ogni qual volta il curante ritenga utile acquisire informazioni aggiuntive inerenti il vissuto e la percezione di malattia. Le carte raccolte, somministrate dallo psicologo, verranno poi presentate al curante che le ha richieste e successivamente conservate nella cartella clinica del paziente.

Attraverso tale strumento le informazioni raccolte dallo psicologo durante i colloqui clinici divengono condivisibili con il resto dell'equipe, favorendo una reale integrazione del lavoro di tale figura professionale all'interno del percorso educativo del paziente.

Bibliografia

- Lacroix A, Assal J.-Ph. *Educazione terapeutica dei pazienti*. Torino: Edizioni Minerva Medica 2005.
- D'Ivernois J-F. *Le monde*. 27 aprile 1994.
- Ausubel D. *The psychology of meaningful verbal learning*. New York: Grune and Stratton 1963.
- Giordan A. *Conceptions et conossainces*. Berne: Peter Lang 1994.
- Ausubel D. *Educational psychology: a cognitive view*, 2nd ed. New York: Holt, Rinehart & Winston 1978.
- Gardner H. *Histoire de la révolution cognitive, la nouvelle science de l'esprit*. Paris: Payot 1993
- Croizier M. *Motivation, projet personnel et apprentissages*. Paris: Ed. Esf, 1993.
- Novak JD, Gowin DB. *Learning how to learn*. Cambridge: University Press 1984
- Iguenane J, Marchand C, d'Ivernois JF. *Les cartes sémantiques, outil de formation*. In: Lodewick P, ed. *Cartes et relations*. Les politiques sociales 1999;1-2:39-58.
- Pinto A, Zeitz H. *Concept mapping: a strategy for promoting meaningful learning in medical education*. Medical Teacher 1997;19:114-20.
- Marchand C. *Interet des cartes sémantiques dans l'éducation du patient*. Buletin d'Education du patient 1997;16:33-6.
- Marchand C, D'Ivernois JF, Assal JPh, Slama G, Hivon R. *An analysis, using concept mapping, of diabetic patient's knowledge, before and after patient education*. Medical Teacher 2002;24:90-9.
- Rotter JB. *Generalized expectancies for internal versus external control reinforcement*. Psychological Monographs 1966;80.
- Ruzicki DA. *Relationship of participation preference and health locus of control*. In: *Diabetes education*. Diabetes Care 1984;7:372-7.
- Büchi S, Sensky T. *Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM): une méthode de visualisation simple pour la recherche et la pratique clinique*. Verhaltenstherapie 1998;8:112-7.
- Büchi S, Sensky T, Sharpe L, Timberlake N. *Graphic representation of illness: a novel method of measuring patient's perception of impact of illness*. Psychother Psychosom 1998;67:222-5.
- Büchi S, Sensky T. *PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief non verbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine*. Psychosomatics 1999;40:314-20.
- Assal E, Ciaccio S, Schloesser C. *Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation: le PRISM*. Med Hyg 2001;59:1462-5.
- Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brandli O, Schloesser C et al. *Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - A brief method to assess suffering*. Psychother Psychosom 2002;71:333-41.
- Ferragut E. *La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique*. In: Assal E, Ciaccio S, Schloesser C, eds. *Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation: le PRISM*. Med Hyg 2001;59:1462-5.
- Glasgow RE, Ruggiero L, Eakin EG, Dryfoos J, Chobanian L. *Quality of life and associated characteristics in a large national sample of adults with diabetes*. Diabetes Care 1997;20:562-7.
- Anderson RJ, Freedland KE, Clouse RE, Lustman PJ. *The prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis*. Diabetes Care 2001;24:1069-78.
- Lloyd CE, Brown FJ. *Depression and diabetes*. Curr Womens Health Rep 2002;2:188-93.
- Enzlin P, Mathieu C, Demyttenaere K. *Gender differences in the psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus: an explorative study*. Patient Educ Couns 2002;48:139-45.
- Gafvel C, Lithner F, Borjeson B. *Living with diabetes: relationship to gender, duration and complications. A survey in northern Sweden*. Diabet Med 1993;10:768-73.