

PRISM, UN METODO PER VISUALIZZARE IL PESO SOGGETTIVO DELLA MALATTIA DIABETICA

S. CIACCIO, A. GIRELLI, L. ROCCA, A. CIMINO, U. VALENTINI

Unità Operativa di Diabetologia, Spedali Civili di Brescia, Brescia

riassunto La malattia cronica rappresenta una rottura nella trama di vita dell'individuo, uno shock che smuove gli equilibri precedenti e ne crea di nuovi. La capacità di assorbire lo stress derivante dalla malattia dipende dalle risorse di cui il paziente dispone, sia interne sia esterne. Ciò significa che una stessa malattia avrà un impatto diverso sui diversi pazienti, ovvero che diverso sarà il peso soggettivo della malattia.

Comprendere il peso soggettivo della malattia può essere utile per capire come mai alcuni pazienti non abbiano una buona gestione della malattia, nonostante possiedano tutte le informazioni e le conoscenze necessarie per curarsi.

Il PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) è uno strumento che permette di visualizzare in poco tempo il peso soggettivo della malattia, così come le dinamiche create da questa nella vita del paziente. Abbiamo applicato il PRISM a una popolazione di 30 pazienti diabetici tipo 1 in terapia intensiva per valutare l'utilità di tale strumento nell'educazione terapeutica.

Il PRISM si è rivelato essere un utile strumento nel diabete tipo 1, permettendo di mettere in luce aspetti centrali della vita del paziente diabetico che non sempre vengono presi in considerazione nel colloquio abituale, ma che giocano un ruolo fondamentale nella gestione della malattia. In pochi minuti il PRISM permette di vedere qual è il rapporto tra il paziente e la malattia, di valutare le implicazioni di questa nella vita del paziente, di individuare le risorse e gli eventuali ostacoli alla buona gestione della malattia. Tali informazioni permettono di ottenere un quadro molto più ricco della situazione globale del paziente e strutturare di conseguenza interventi educativi personalizzati.

Parole chiave. Educazione terapeutica, malattia cronica, diabete, PRISM, peso soggettivo della malattia.

summary *The PRISM: a method to visualize the subjective burden of the illness. The chronic disease represents a break off into the life's plot of a man, a shock that changes the pre-existent balances creating new ones.*

The ability of absorbing the stress coming from the illness depends on the resources of the patient, both internal and external ones. This means that the same illness can have a different impact on different patients; in other words the subjective suffering associated with the illness differs from one person to another.

To understand the subjective burden of the illness it is useful to understand why some patients don't manage the illness in a good way, even if they have all the information and knowledge they need.

The PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) is an instrument that allows to visualize in a short time the subjective weight of the illness and the dynamics created into the life of the patient.

We used the PRISM in a 30 type 1 diabetic patients population under intensive insulin therapy, in order to evaluate the support of this instrument into the therapeutic education.

The PRISM revealed itself as a useful instrument for the type 1 diabetes, allowing us to show main aspects of the life of the diabetic patients, not always considered into the usual speech, but with a central role into the illness management. In a few minutes the PRISM allows to see the relation with the illness, to evaluate the implications that the illness brings into the life of the patient, to identify the resources needed and the possible obstacles to the right management of the illness. Such information allows having a wider view of the global situation of the patient and to structure consequently personalized actions to educate the patient.

Key words. *Therapeutic education, chronic disease, diabetes, PRISM, subjective weight of a patient's suffering.*

Introduzione

La maggior parte delle malattie, sebbene curabile dal punto di vista medico, non è ancora guaribile. Queste malattie rappresentano, per coloro che ne sono affetti, l'ingresso in una condizione cronica, caratterizzata dalla lunga durata e da eventuali aggravamenti.

Una malattia acuta, anche se grave, rappresenta solo una rottura temporanea nel modo di vita abituale del soggetto; la malattia cronica, al contrario, segnala alla persona colpita la perdita definitiva della sua precedente condizione: da quel momento in poi dovrà curarsi in modo continuativo al fine di evitare o posticipare il più possibile l'insorgere di complicanze (1). Confrontata a questa nuova realtà la persona prova una vulnerabilità nel suo modo di agire e di divenire, vive una profonda rottura biografica che si ripercuote a livello fisico, psicologico e sociale.

Per il paziente cronico non si tratta solo di apprendere nuove informazioni riguardo alla malattia, ma di imparare a vivere quotidianamente con questa, ricostruendosi una integrità fisica, psicologia e sociale. L'accettazione di una malattia cronica non è un percorso lineare, con una serie di tappe che si susseguono secondo un ordine immutabile in un lasso di tempo predeterminato, ma è un lungo processo di maturazione che conosce evoluzioni e ricadute (1). L'educazione terapeutica dei pazienti cronici non può perciò non tenere conto del vissuto soggettivo della malattia. Per l'operatore sanitario diventa allora fondamentale conoscere a che stadio del processo di accettazione il paziente si trova, ovvero qual è il rapporto con la malattia, per adattare di conseguenza il proprio comportamento, il tipo di comunicazione e gli interventi terapeutici.

Ma come si fa a capire come il paziente vive la propria malattia?

Gfeller e Assal, ascoltando i discorsi dei pazienti diabetici e osservando le loro attitudini nei confronti della malattia, hanno descritto diversi modi di reagire alla malattia cronica (1), arricchendo il modello iniziale proposto dalla Kubler-Ross (2).

Pur essendo un modello estremamente valido, ha come limiti principali il fatto che, basandosi sui discorsi spontanei dei pazienti, necessita di una certa quantità di tempo. Richiede inoltre la capacità, da parte del curante, di saper cogliere nei discorsi dei pazienti quegli elementi che permettono di dire che il paziente si trova a uno stadio piuttosto che a un altro, cosa non sempre facile ed evidente.

Più recentemente è stato sviluppato un altro strumento, il PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) che, nato inizialmente nel campo

della ricerca, si è dimostrato valido e utile anche nella pratica clinica (3-7).

Si tratta di una tecnica visuale che permette, in pochi minuti, di stabilire qual è il rapporto tra il paziente e la malattia e valutare le implicazioni della malattia nella vita del paziente.

Abbiamo applicato la versione clinica del PRISM a una popolazione di 30 pazienti diabetici tipo 1 in terapia intensiva, in cura presso l'Unità Operativa di Diabetologia degli Spedali Civili di Brescia, per verificarne la sua utilità nella malattia diabetica e in particolare nell'elaborazione dei percorsi educativi per pazienti diabetici.

Si è inoltre voluto vedere se la distanza-PRISM correlasse con i parametri bio-medici quali gli anni di malattia, il grado di controllo metabolico (ultima emoglobina glicata) e la presenza di complicanze.

Materiale e metodi

Il PRISM

Il PRISM è una tavoletta di metallo bianca formato A4, con un disco giallo del diametro di 7 cm pitturato nell'angolo superiore sinistro.

La tavoletta bianca rappresenta la vita del paziente e il cerchio giallo il paziente stesso all'interno della sua vita. Ci sono poi dei dischi più piccoli in legno, calamitati sulla superficie inferiore, di diversi colori (arancio, giallo, blu, verde, nero, bianco) che rappresenteranno i diversi ambiti della vita del paziente (famiglia, lavoro, amici, passatempi,...).

Si spiega al paziente che si tratta di un metodo che permette di vedere come la malattia si è inserita all'interno della sua vita: la tavoletta bianca rappresenta la sua vita e il cerchio giallo è lui nella sua vita. Si chiede poi di mostrare il posto che la malattia prende nella propria vita con l'aiuto del disco arancio (la formula utilizzata è la seguente: "Può mostrarmi, con questo disco, il posto che la malattia prende nella sua vita rispetto a lei in questo momento?").

Se il paziente non comprende bene la consegna gli si fa un esempio prendendo un altro disco che rappresenta, per esempio, il lavoro: una persona che ha fatto del lavoro il centro della propria vita metterà il disco che rappresenta il lavoro molto vicino a sé; al contrario, se il lavoro non è così centrale nella sua vita, lo metterà più lontano da sé.

Quando il paziente ha collocato il disco che rappresenta la malattia (arancio per convenzione), gli si chiede perché l'ha messo proprio lì e non in un altro posto. Il paziente fornirà una serie di spiegazioni sulla

vicinanza o lontananza della malattia rispetto a sé (fa parte di me, è molto vicino perché è presente in ogni cosa che faccio, il più lontano possibile perché cerco di pensarci il meno possibile,...).

La distanza che il paziente mette tra sé (disco giallo) e la malattia (disco arancio) (distanza tra i due centri) prende il nome di *distanza-PRISM* e fornisce la misura del peso della sofferenza soggettiva della malattia.

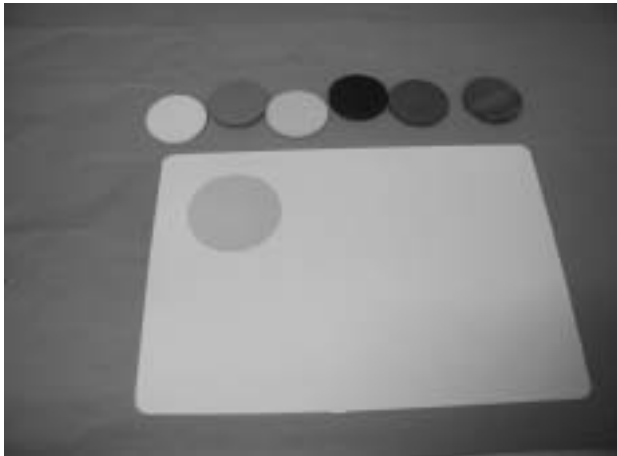


Fig. 1. Il PRISM è una tavoletta di metallo bianca formato A4 con un disco giallo del diametro di 7 cm pitturato nell'angolo superiore sinistro. Gli altri dischi colorati rappresentano i diversi ambiti della vita del paziente.

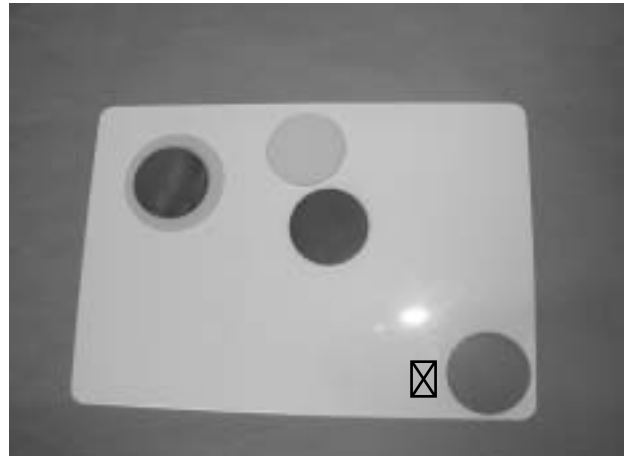


Fig. 3. Distanza-PRISM = 23 → negazione della malattia. Il paziente (maschio, 48 anni, diabetico dal 1996) mette il diabete (disco arancione indicato dalla freccia) il più lontano possibile da sé, dice di pensarci il meno possibile. L'unico aggancio alla malattia è attraverso l'iniezione: se non facesse quelle il diabete non esisterebbe. Il diabete non influenza gli altri ambiti della sua vita, i colleghi e i compagni di cordata non sanno che è diabetico.

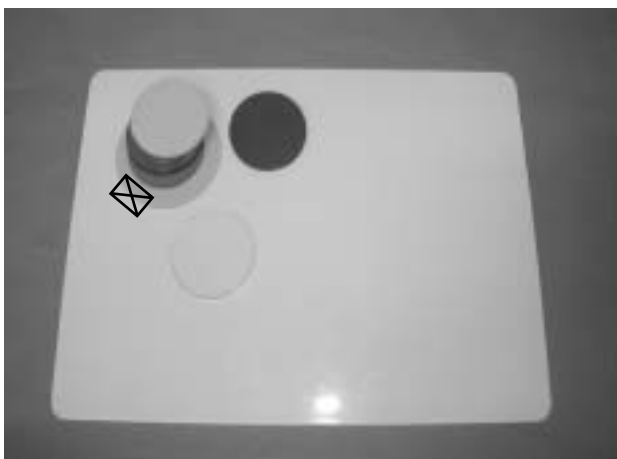


Fig. 2. Distanza-PRISM = 0 → sovraccarico. Il paziente (maschio, 33 anni, diabetico dal 1983) mette la malattia (disco arancione indicato dalla freccia) sopra di sé dicendo che il diabete è presente in ogni aspetto della sua esistenza influenzando ogni sua scelta.

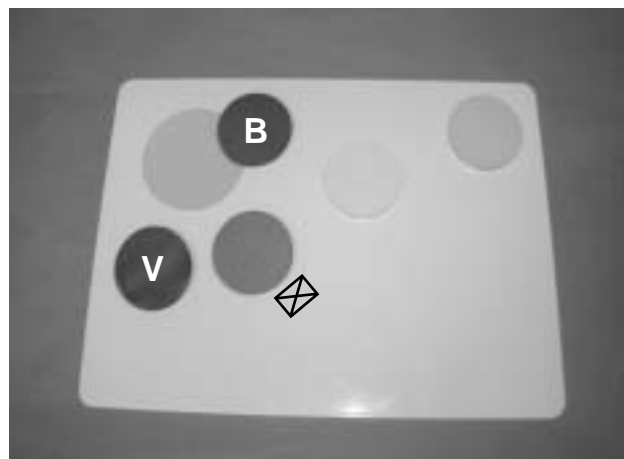


Fig. 4. Distanza-PRISM = 6,5 → equilibrio con la malattia. Il paziente (maschio, 24 anni, diabetico dal 1996) ha raggiunto un equilibrio con la malattia, mette infatti il disco che rappresenta il diabete (→) vicino a sé poiché è qualcosa che lo riguarda in prima persona, senza però compromettere la sua vita. Tutti sanno che è diabetico, la famiglia (disco blu, B) e la sua ragazza (disco verde, V) gli sono molto vicini nella gestione del diabete. Pratica regolarmente l'attività sportiva e questo lo aiuta a controllare la glicemia.

Secondo Büchi (3) una distanza-PRISM troppo piccola o troppo grande è espressione di un sovraccarico del paziente, sovraccarico che si esprimerà attraverso tre forme: cognitiva, emozionale e comportamentale. La malattia verrà vissuta come una catastrofe, produrrà una forte reazione emozionale (ansietà spesso associata a depressione) che ostacolerà una buona adesione al trattamento.

I pazienti con una distanza PRISM meno estrema saranno invece meno turbati dalla malattia, potendo così affrontarla più serenamente e avere una migliore gestione.

Per una utilizzazione clinica del PRISM si vanno a indagare anche altre aree della vita del paziente, utilizzando gli altri dischi colorati.

A tale scopo si chiede se ci sono altre cose importanti nella sua vita. Queste verranno rappresentate da altrettanti dischi di diverso colore che dovranno essere collocati all'interno della tavoletta.

Si passa poi ad analizzare le *relazioni tra i vari dischi* chiedendo se c'è una qualche influenza o relazione tra la malattia e la famiglia, il lavoro, gli amici,...

Terminata questa ultima fase si offre una *sintesi* di quanto visualizzato sul PRISM per verificare di aver ben compreso quanto espresso dal paziente.

Scelta del campione

Il campione è costituito da 30 pazienti (19 maschi e 11 femmine) affetti da diabete tipo 1, in cura presso L'Unità Operativa di Diabetologia degli Spedali Civili di Brescia, di età compresa tra i 17 e i 55 anni (età media 31 anni, dev. standard = 9,1), con una durata di malattia compresa tra 2 e 29 anni (durata media malattia 12 anni, dev. standard = 7,3) ed emoglobina glicata compresa tra 4,9 e 10,6 (HbA_{1c} media = 7,8; dev. standard = 1,4). 10 pazienti risultano affetti da complicanze.

I pazienti, preventivamente selezionati dal medico di ambulatorio, hanno partecipato su base volontaria. Il PRISM è stato somministrato durante l'incontro con lo psicologo, incontro che prevedeva un colloquio integrato dal PRISM e da un altro strumento teso a reperire le concezioni del paziente riguardo il diabete e il suo trattamento (carte concettuali) (8, 9).

Per ogni paziente è stata valutata la distanza-PRISM, la durata di malattia, il valore dell'ultima emoglobina glicata e la presenza di eventuali complicanze.

Si è voluto vedere se i pazienti con distanza-PRISM estrema (inferiore a 2 cm o superiore a 20 cm) differissero significativamente da quelli con una distanza-PRISM non estrema per quanto riguarda le altre variabili considerate.

A tale scopo i pazienti sono stati divisi inizialmente in

due gruppi (distanza-PRISM estrema/distanza-PRISM non estrema) e poi in 3 gruppi (distanza-PRISM < 2cm, distanza-PRISM compresa tra 2 cm e 20 cm, distanza-PRISM > 20 cm).

Metodologia statistica

I diversi parametri caratterizzanti i pazienti (età, durata della malattia, grado di controllo metabolico (ultima HbA_{1c}), presenza di complicanze, distanza-PRISM) sono stati descritti in forma univariata mediante la media e la deviazione standard nel caso di variabili continue (per es.: età, anni di malattia) o la frequenza nel caso di variabili qualitative (per es.: presenza di complicanze).

Per la variabile "distanza-PRISM" è stato definito un range di normalità compreso tra 2 cm e 20 cm, per cui i soggetti sono stati classificati in relazione a questo nuovo parametro come "pazienti con distanza-PRISM estrema" vs "pazienti con distanza-PRISM non estrema".

Si è inoltre valutata la presenza di differenze statisticamente significative nell'età, nella durata della malattia e nel grado di controllo metabolico tra i due gruppi di pazienti attraverso l'uso del t-test per le variabili continue e del test Chi-quadro per quelle categoriche.

Per valutare il ruolo discriminante dei parametri considerati si è utilizzata una regressione logistica. Il livello del 5% è stato adottato come statisticamente significativo.

Risultati

I pazienti con distanza-PRISM estrema sono risultati essere 10, mentre quelli con una distanza-PRISM non estrema 20.

L'età media del campione è risultata essere di 31,7 anni per i pazienti con distanza-PRISM estrema vs 31,2 anni per quelli con distanza-PRISM non estrema.

I pazienti con distanza-PRISM estrema risultano avere una durata media di malattia di 13,3 anni (vs 11,5 dei pazienti con distanza-PRISM non estrema) e un'emoglobina glicata media di 7,6 (vs 7,9) (tabb. I, II).

10 pazienti risultano essere affetti da complicanze, 4 appartenenti al gruppo con distanza-PRISM estrema (4/10 = 40%) e 6 appartenenti al gruppo con distanza-PRISM non estrema (6/20 = 30%).

All'analisi statistica non si sono trovate differenze statisticamente significative tra i gruppi per quanto riguarda le variabili età ($p = 0,44$), anni di malattia ($p = 0,26$), controllo metabolico ($p = 0,71$), complicanze ($p = 0,84$), sia nel caso in cui la distanza è stata considerata a 2 livelli (distanza-PRISM estrema/distanza-

Tab. I. Pazienti con distanza PRISM estrema (< 2 cm e > 20 cm)

Sesso	Età	Anni malattia	HbA _{1c}	Complicanze	Distanza PRISM
M	33	19	6,5	No	0
M	26	13	6,1	No	0
M	25	13	9,3	No	0
M	29	16	8,8	Si	0
F	32	13	8	Si	0
M	28	16	8,2	Si	1
F	24	14	9,3	Si	21
M	55	6	6,9	No	22
M	48	6	6,2	No	23
F	17	17	6,6	No	24

10 pazienti (7 maschi e 3 femmine) risultano avere una distanza PRISM estrema cioè inferiore a 2 cm o superiore a 20 cm. L'età media dei pazienti con distanza PRISM estrema è 31,7 anni, la durata media di malattia è di 13,3 anni e l'emoglobina glicata media risulta essere di 7,6. In 4 pazienti sono presenti complicanze croniche legate al diabete

za-PRISM non estrema) che a 3 livelli (distanza-PRISM < 2 cm, distanza-PRISM compresa tra 2 cm e 20 cm, distanza-PRISM > 20 cm).

Il PRISM è stato globalmente ben accolto dai pazienti che hanno avuto la possibilità di parlare della loro malattia nelle sue più diverse sfaccettature.

La maggior parte dei pazienti non ha avuto difficoltà di comprensione dello strumento e l'ha completato in pochi minuti.

Discussione dei risultati

In accordo con quanto trovato da Büchi nei pazienti con poliartrite reumatoide cronica (3), nel nostro studio non si sono trovate correlazioni significative tra la distanza-PRISM e le variabili età, durata e gravità oggettiva della malattia (nel nostro caso desunta dalla presenza di complicanze).

Secondo quanto ipotizzato da Büchi (3) ci saremmo aspettati di trovare una correlazione tra la distanza-PRISM e il livello di controllo metabolico, nel senso che una distanza-PRISM non estrema avrebbe dovuto rispecchiare un rapporto sereno con la malattia e

Tab. II. Pazienti con distanza PRISM non estrema (compresa tra 2 cm e 20 cm)

Sesso	Età	Anni malattia	HbA _{1c}	Complicanze	Distanza PRISM
M	32	16	7,8	Si	6
M	41	11	6,4	No	7
M	26	2	6,4	No	7,5
M	24	6	6,8	No	6,5
M	33	23	4,9	Si	7
F	33	24	8,3	No	6,5
M	36	7	6,4	No	6,5
M	32	20	7,5	No	10,3
M	31	12	8,2	No	16,3
F	24	3	10,6	No	11
M	23	3	9	No	18
F	31	22	8,3	Si	13
F	32	29	8,1	No	7
F	17	4	10,2	Si	12
M	32	15	7,4	Si	11,5
F	25	5	10,4	No	8
F	29	2	6,6	No	8,5
M	25	13	9,2	Si	6
M	47	10	6,4	No	6,5
F	51	3	9,3	No	7,5

20 pazienti (12 maschi e 8 femmine) risultano avere una distanza PRISM non estrema cioè compresa tra 2 cm e 20 cm. L'età media dei questi pazienti è 31,2 anni, la durata media di malattia è di 11,5 anni e l'emoglobina glicata media risulta essere di 7,9. In 6 pazienti sono presenti complicanze croniche legate al diabete.

dunque una miglior gestione, visibile attraverso un buon controllo metabolico. All'analisi statistica invece la distanza-PRISM non è risultata discriminare i pazienti con un buon controllo metabolico da quelli con scarso controllo.

Tale risultato può significare che la distanza-PRISM non può essere considerata come un indice oggettivo il cui valore corrisponde inequivocabilmente a un certo rap-

porto tra il paziente e la sua malattia (per es.: distanza-PRISM = 6 → rapporto equilibrato con la malattia → buona gestione della malattia → buon controllo metabolico) e che non è possibile un'analisi puramente quantitativa dello strumento poiché una stessa distanza-PRISM può assumere significati diversi per i diversi individui.

La distanza-PRISM è un indice quantitativo che ci dà un'idea del peso soggettivo della malattia, ma che va interpretato alla luce di quanto emerge nel seguito del colloquio con il paziente.

Se questo è il limite principale dello strumento, i vantaggi risiedono nella facilità e rapidità di impiego, bastano infatti poco più di 5 minuti per avere una panoramica del modo in cui la malattia si è inserita nella vita del paziente.

Una parola va spesa riguardo all'apparente semplicità del PRISM.

Benché questo strumento sia facile da comprendere e utilizzare, l'impiego di tale tecnica richiede al curante una grande delicatezza di interazione, la capacità di gestire e tollerare le pause e i silenzi del paziente e un'empatia silenziosa e contenente.

Queste condizioni non possono essere soddisfatte che attraverso una buona esperienza clinica e una specifica formazione all'utilizzo del PRISM.

Il PRISM si è rivelato essere un utile strumento per conoscere l'impatto soggettivo della malattia e mettere in luce le dinamiche esistenti tra la malattia e gli altri settori della vita del paziente (famiglia, lavoro, vita sociale, tempo libero,...), nonché di monitorarne i cambiamenti nel tempo.

L'aspetto visuale del PRISM permette sia al paziente sia al curante di uscire dal linguaggio analitico tradizionale, per lasciare spazio ad altri processi che si collocano a metà strada tra il conscio e l'inconscio, tra il razionale e l'emozionale.

La comprensione del modo in cui il paziente vive la propria malattia costituisce la base della relazione terapeutica, momento fondamentale dell'educazione terapeutica poiché permette al curante di entrare in contatto profondo con il proprio paziente, con la parte emozionale che sovente non trova voce nel colloquio abituale ma che determina decisioni e comportamenti.

Come hanno scritto Ferragut e coll. (10). "la sofferenza condurrà a una dimensione d'angoscia e sarà vissuta in funzione della storia personale, familiare, sociale e culturale del soggetto. L'essere umano la vive nel suo corpo, nelle sue sensazioni, nelle sue emozioni così come nel suo immaginario, nei suoi fantasmi, nelle sue rappresentazioni mentali, nei suoi pensieri, nelle sue interpretazioni. Il curante ha bisogno di prendere coscienza di tutti questi ele-

menti per entrare in una relazione terapeutica di buona qualità."

Comprendere la sofferenza soggettiva indotta dalla malattia permette al curante di introdursi con empatia nell'intimità della relazione che il paziente vive con la propria malattia.

Permette inoltre di conoscere le specifiche difficoltà e barriere che si frappongono a una buona gestione della malattia, rendendo così possibile la costruzione di percorsi formativi individuali e differenziati, basati cioè sulle specifiche esigenze del paziente.

Bibliografia

1. Lacroix A, Assal J-Ph: L'éducation thérapeutique des patients. Vigot, Paris, 1998
2. Kubler-Ross E: On death and dying. Macmillan, New York, 1969
3. 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* **8**, 112-117, 1998
4. 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* **67** (4-5), 222-225, 1998
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* **40** (4), 314-320, 1999
6. Assal E, Ciaccio S, Schloesser C: Le poids de la souffrance du patient. Une méthode de visualisation: le PRISM. *Med Hyg* **59**, 1462-1465, 2001
7. Büchi S, Buddeberg C, Klaghofer R, Russi EW, Brandli O, Schloesser C, Stoll T, Villiger PM, Sensky T: Preliminary validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - A brief method to assess suffering. *Psychother Psychosom* **71** (6), 333-341, 2002
8. Iguenane J, Marchand C, d'Ivernois JF: Les cartes sémantiques, outil de formation. In: Lodewick P (Ed): *Cartes et relations 1-2*. 1999, p. 39-58
9. Marchand C: Interet des cartes sémantiques dans l'éducation du patient. *Bulletin d'Education du patient* **16** (4), 33-36, 1997
10. Ferragut E et al: 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* **59**, 1462-1465, 2001

Corrispondenza a: Dott.ssa Silvia Ciaccio, Unità Operativa di Diabetologia, A.O. Spedali Civili di Brescia, 25100 Brescia
e-mail: silviaciaccio@hotmail.com

Pervenuto in Redazione il 2/4/2003 – Accettato per la pubblicazione il 6/8/2003