

**SENSEMAKING E CURA DEL DIABETE:
MAPPE COGNITIVE DI MEDICI E PAZIENTI A CONFRONTO.**

**Michele Presutti
Giorgio Soro
Giulia Cnapich
Sara Giordano**

Università di Torino – Dipartimento di Psicologia
(michele.presutti@unito.it - giorgio.soro@unito.it)

<http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2015.n1.v2.262>

Fecha de Recepción: 28 Febrero 2015

Fecha de Admisión: 30 Marzo 2015

ABSTRACT:

Italiano.

Karl Weick, esponente del cognitivismo costruttivista, considera il sensemaking come un insieme di processi cognitivi in continua costruzione, a posteriori, di significati e di senso della realtà in cui viviamo.

Il sensemaking è un processo continuo di creazione di senso quotidiano: le persone percepiscono selettivamente le informazioni su sé stessi e sull'ambiente in cui vivono, tali informazioni vengono elaborate cognitivamente attraverso un processo di selezione e ritenzione in memoria delle mappe cognitive costruite.

Pertanto il sensemaking costituisce un'appropriata chiave di lettura dei fenomeni comportamentali in cui sono in gioco le rappresentazioni di un problema, soprattutto quando è di estrema necessità trovare punti di contatto in merito ai rapporti causali tra gli elementi che costituiscono le diverse mappe cognitive degli individui che ne prendono parte. L'analisi delle mappe cognitive può essere utile soprattutto al fine di individuare e condividere con maggiore chiarezza quali potrebbero essere le strade per un corretto ed efficace intervento risolutivo o di trattamento del problema.

Dare senso alla malattia significa, sia per il medico che per il paziente, organizzare una mappa cognitiva (connessioni causali di elementi di significato) della realtà (della malattia) in un processo continuo di esperienza.

Un flusso continuo che a partire da una percezione soggettivamente selettiva degli elementi disponibili (conoscenze, esperienze, eventi, etc.), organizza tali elementi in una mappa e li traduce in uno schema operativo di comportamento. Secondo Weick la realtà individuale si costruisce, mentre

l'ambiente, il contesto, sono costruiti a priori.

Le mappe cognitive che gli individui costruiscono influenzeranno le successive esperienze che si troveranno a dover fronteggiare nell'ambito dello stesso problema, in questo caso inerenti alla malattia diabetica.

L'utilizzo del sensemaking applicato all'analisi dei processi di cura, pertanto, può diventare utile in particolare nei contesti di trattamento in cui la compliance e l'aderenza alle cure costituisce un fattore determinante nella gestione della patologia cronica, che prevede un modello di rapporto medico-paziente protratto nel tempo e centrato sulla possibilità di confronto rispetto alle modalità di cura e riuscita della stessa.

La ricerca si è proposta pertanto di indagare attraverso la somministrazione di interviste a medici e pazienti e attraverso la successiva analisi del testo e delle ricorrenze linguistiche elaborate attraverso appositi software di ricostruire e mettere a confronto le rispettive mappe cognitive che stanno alla base delle rappresentazioni della malattia e della sua gestione e quindi dei comportamenti conseguenti di chi cura e di chi è curato.

Inglese.

Sensemaking and Care of Diabetes: cognitive maps of doctors and patients in comparison

Karl Weick, exponent of cognitive constructivist, considers the sensemaking as a set of cognitive processes in continuous construction, in retrospect, of meanings and sense of reality in which we live.

The sense-making is a continuous process of creating meaning everyday people perceive selectively information about themselves and the environment in which they live, such information is processed cognitively through a process of selection and retention in memory of cognitive maps constructed.

Therefore the sensemaking constitutes an appropriate interpretation of the behavioral phenomena that are at stake representations of a problem, especially when it is absolutely necessary to find points of contact regarding the causal relationships between the elements that make up the different cognitive maps of individuals who take part. The analysis of cognitive maps can be especially useful in order to identify and share more clearly what might be the roads for a correct and effective remedial action or treatment of the problem.

Give meaning to the disease means, for both the physician and the patient, arrange a cognitive map (causal connections of elements of meaning) of reality (the disease) in a continuous process of experience.

A continuous flow from a perception that subjectively selective elements available (knowledge, experiences, events, etc.), Organizes these elements in a map and translates them into an operational scheme of behavior. According to Weick the individual reality is constructed, while the environment, the context, are made a priori.

Cognitive maps that individuals construct affect subsequent experiences that they will have to deal with as part of the same problem, in this case related to diabetes.

Your use of sensemaking applied to the analysis of the processes of care, therefore, may become especially useful in contexts where treatment compliance and adherence to treatment is a key factor in the management of chronic disease, which provides a model doctor-patient relationship protracted and centered on the possibility of comparison to the modes of care and performance of the measure.

The research is therefore proposed to investigate the attraverso somministrazione of interviews with doctors and patients and attraverso the subsequent analysis of the text and anniversaries linguistic processed through special software to reconstruct and to compare their cognitive maps

that are the basis of the representations of the disease and its management and therefore the consequent behavior of those who care and those who are cared for.

Palabras claves: Sensemaking, Diabete, Mappe cognitive, malattie croniche. (*Sensemaking, Diabetes, Cognitive maps, Chronic disease*)

ANTECEDENTES:

La ricerca dell'Asl To3 nasce dall'esigenza di ottimizzare e migliorare la performance clinica del Servizio di Epidemiologia di Pinerolo.

A fronte di una mancata sensibilizzazione sui problemi del diabete a livello nazionale, e a fronte di un'organizzazione del lavoro molto ben programmata, è stato proposto al Direttore del Servizio di Diabetologia di effettuare una ricerca sul campo orientata sulla base del costruito del sensemaking e finalizzata a verificare le diverse rappresentazioni della cura e della malattia diabetica tra pazienti e operatori.

Il cardine del moderno modello assistenziale è, ove possibile, l'autogestione del paziente, per contenere l'impatto del diabete mellito (DM) nella vita quotidiana: l'aderenza alla cura è determinante.

La scarsa adesione alle terapie a lungo termine compromette severamente l'efficacia del trattamento rendendo critica la questione sia dal punto di vista della qualità della vita, che dal punto di vista dell'economia sanitaria. Poiché una parte consistente delle cure necessarie per le condizioni croniche è basata sulla gestione autonoma della malattia da parte del paziente (spesso richiesta in presenza di una complessa concomitanza di terapie), sull'utilizzo di tecnologie mediche di monitoraggio e sui cambiamenti dello stile di vita, i pazienti se non supportati adeguatamente dal sistema sanitario si trovano ad affrontare molti rischi per la loro salute.

L'abilità del paziente nel seguire il piano terapeutico in modo ottimale è spesso compromessa da molti ostacoli, frequentemente correlati a diversi aspetti della malattia: i fattori sociali ed economici, il team e il sistema di assistenza sanitaria, le caratteristiche della malattia, il tipo di terapia e i fattori correlati al paziente. Chiarire i problemi correlati a ciascuno di questi fattori è quindi necessario per migliorare il livello di adesione alle terapie del paziente.

Non ci sono strategie d'intervento univoche, o programmi o strategie che siano mostrate efficaci per tutti i pazienti, per tutte le situazioni e le condizioni.

Di conseguenza, gli interventi mirati al raggiungimento del target di adesione sono correlati alla specifica malattia e all'esperienza della malattia stessa da parte del paziente. Per realizzare ciò, il sistema sanitario e gli operatori sanitari hanno bisogno di sviluppare degli strumenti per misurare accuratamente non solo l'adesione, ma anche i fattori che la influenzano.

Si rende necessaria l'ideazione e la creazione di strumenti di misura che aiutino pazienti e personale medico-infermieristico nella comprensione delle proprie rappresentazioni sulla malattia. L'OMS segnala un'aderenza alle terapie continuative che va dal 15% all'70%, dei pazienti DM tipo 2 che seguono la terapia dopo il primo anno. Servono degli strumenti per migliorare la relazione tra conoscenza, esperienza della malattia, ambiente in cui il paziente vive, e l'autogestione, sia tra gli operatori che tra i diabetici.

Il sensemaking è stato impiegato in questa ricerca per consapevolizzare gli individui coinvolti nel processo di cura, dell'esistenza di mappe cognitive individuali che vengono selezionate selettivamente per rendere concreta la propria realtà in uno schema operativo di comportamento.

OBJECTIVOS:

Applicare il sensemaking all'analisi dell'assistenza ambulatoriale in pazienti con DM per migliorare la performance del servizio nell'aderenza alla cura

PARTICIPANTES:

48 pazienti diabetici distinti per tipo di DM (*) e terapia e 4 medici diabetologi.

METODO:

Ricerca qualitativa basata su interviste semi-strutturate, somministrate al personale e ad un campione¹ di 48 pazienti distinti per tipo di DM e terapia, che sono state elaborate, analizzando le mappe cognitive degli attori dello scenario di cura, dal punto di vista dei contenuti verbali e semantici, utilizzando alcuni software per:

- la lemmatizzazione dell'intervista (FreeLing);
- la rappresentazione grafica della ripetizione terminologica (Wordle) ;
- la creazione delle mappe cognitive dei soggetti (Gephi).

Tale analisi è stata utilizzata per l'estrapolazione dei principali riferimenti concettuali delle ricorrenze terminologiche e linguistiche che stanno alla base della percezione e dell'organizzazione cognitiva di ogni soggetto, la quale regola i comportamenti e gli atteggiamenti nei confronti della malattia e della cura.

L'intervista semi-strutturata è stata diversificata in base al campione di somministrazione, le aree di appartenenza alle domande sono tuttavia le stesse sia per i pazienti che per il personale: percezione della malattia, percezione della terapia e della cura, percezione del servizio.

RESULTADOS:

Analisi delle interviste dei pazienti diabetici

Analizzando le interviste, si evince complessivamente che, per ciò che concerne la percezione della malattia diabetica, non esistono significanti differenze tra chi vive in modo negativo la malattia e chi, invece, l'ha resa una motivazione in più per un cambiamento positivo di stile di vita. Ciò è dovuto al fatto che la percezione della malattia è un topic altamente soggettivo, e quindi va gestito in modo differente a seconda del paziente, come evidenziato anche dal personale medico-infermieristico. Mediamente a livello generale i pazienti conoscono alcuni dei rischi della malattia diabetica e le relative conseguenze, soprattutto per quanto riguarda l'apparato cardiocircolatorio.

Nella percezione della terapia e della cura, invece, il cambiamento più radicale è dato dal regime alimentare, percepito come più severo e difficilmente rispettabile senza fare molti sacrifici. Per ciò che concerne la terapia farmacologica la differenza dipende dall'età dell'utenza e dall'insorgenza della malattia, ossia se quest'ultima abbia modificato e compromesso in maniera più o meno netta la vita quotidiana. Inoltre i pazienti che hanno aderito meglio alle indicazioni terapeutiche hanno riscontrato dei risultati quotidiani migliori.

Per quanto riguarda le domande inerenti la percezione del servizio di diabetologia, i pazienti sono a conoscenza di come è strutturata la presa in carico, l'educazione alla terapia, le visite di controllo e le prescrizioni mediche da seguire per ottenere una maggiore aderenza alle cure.

L'unica riflessione negativa espressa dai pazienti è la presenza del turnover tra i medici: tale modalità organizzativa è percepita come una mancanza di punti di riferimento all'interno della struttura.

La totalità dei pazienti facenti parte del campione percepisce la struttura come un luogo di contenimento, gentilezza e disponibilità in cui l'attenzione ai bisogni del singolo è di primaria importanza.

za e dove tutto il personale si mobilita con estrema professionalità e passione per ottenere il miglior grado di benessere per gli utenti. Inoltre i rimproveri e la spiegazione da parte dei medici di una cattiva aderenza alle cure non viene percepito in maniera malevola da quei pazienti che sono meno diligenti, ma, nonostante sia difficile mettere in dubbio le proprie condotte e i propri comportamenti, vengono colti come uno stimolo a migliorare il proprio approccio al trattamento.

Analisi delle interviste del personale medico-infermieristico

Analizzando le interviste del personale medico-infermieristico concernenti la percezione della malattia da parte dei pazienti, emerge una estrema ricerca di empatia e di comprensione verso l'utente, soprattutto nel difficile momento della comprensione e della successiva accettazione della malattia. Ciò si dimostra nella modalità di spiegazione ai nuovi utenti affetti da diabete a cui viene suggerito di seguire alcuni modelli comportamentali per una migliore convivenza con la malattia. In tali spiegazioni ci si avvale molto spesso di esempi, per renderle concrete e di più facile comprensione.

Per quanto riguarda la percezione della terapia e della cura da parte dei pazienti, emerge il fatto che i medici insegnino ai pazienti ad autoregolarsi per essere maggiormente autonomi. Se i pazienti comprendono realmente la necessità dell'aderenza continuativa alle cure diventeranno consapevoli del fatto che essere affetto da una malattia cronica non significa dover rinunciare a condurre una vita serena e il più possibile coincidente con le proprie aspettative ed i propri desideri: la patologia può non essere un fattore totalmente discriminante.

L'area relativa alla percezione del servizio da parte dei medici, invece, fa emergere alcuni aspetti negativi che corrispondono alle negatività espresse dai pazienti: i lunghi tempi di attesa.

E' doveroso sottolineare come le mappe cognitive dei due gruppi intervistati in alcuni casi non siano così discostate, per esempio le *cloudy words* rispetto alla percezione della malattia sono molto simili: "paziente", "diabete", "malattia", "glicemia". Per quanto concerne la terapia, al di là dell'utilizzo di termini più scientifici e specifici, le mappe cognitive si discostano nel percepire la terapia come un'imposizione a modificare le proprie abitudini alimentari da parte dei pazienti, ed un significato più ampio ed approfondito di terapia e cure da parte del personale medico-infermieristico.

PAZIENTI DIABETICI		EQUIPE MEDICO INFERMIERISTICA	
area 1: PERCEZIONE DELLA MALATTIA		area 1: PERCEZIONE DELLA MALATTIA	
parole più utilizzate	parole meno utilizzate	parole più utilizzate	parole meno utilizzate
DIABETE PROBLEMI MALATTIA SO CUORE	ICTUS ZUCCHERO RENI GAMBE IPOGLICEMIA CIRCOLAZIONE	PAZIENTE MALATTIA DIABETE COMPLICANZE GLICEMIA CERCO	EDUCAZIONE ESEMPI SPIEGO CURARE
area 2: PERCEZIONE DELLA TERAPIA E CURA		area 2: PERCEZIONE DELLA MALATTIA E CURA	
parole più utilizzate	parole meno utilizzate	parole più utilizzate	parole meno utilizzate
DIABETE MANGIARE FARE PRIMA BENE INSULINA	DIETA CAMMINARE TERAPIA INDICAZIONI MEDICINE	VITA PAZIENTE DEVE DIFFICILE TERAPIA FARE CAMBIARE	GESTIONE ALIMENTAZIONE PROBLEMA
area 3: PERCEZIONE DEL SERVIZIO		area 3: PERCEZIONE DEL SERVIZIO	
parole più utilizzate	parole meno utilizzate	parole più utilizzate	parole meno utilizzate
BENE VENGO DIRE FARE	MEDICO parole non utilizzate mai DIETISTA INFERMIERE	PAZIENTE SERVIZIO MEDICO COSE	VISITE SPIEGHIAMO CONTINUITA' EDUCAZIONE

CONCLUSIONES:

Alla luce dei risultati ottenuti dall'elaborazione dei dati raccolti, si rende necessario approfondire come la percezione della malattia da parte del malato sia connessa con la percezione dell'equipe medica. E altresì importante comprendere in che modo il rapporto tra queste due entità si costruisce e si evolve.

Il malato cronico va considerato in base alla sua identità e alla complessità. Nel diabete il rapporto tra aspetti somatici, psicologici e sociali è particolarmente complesso: la situazione emotiva spesso è determinante nel favorire o peggiorare l'andamento della malattia cronica e della sua cura. L'accettazione della propria situazione costituisce solo un primo passo verso un equilibrio tale da permettere di convivere con la propria malattia. I pazienti diabetici, che vivono in continuo stato di allerta e d'impotenza per un problema che non viene dall'esterno ma che è percepito come "dentro di loro", hanno bisogno di un rapporto fiduciario con l'equipe medico-infermieristica con cui si confrontano. Il rapporto con il paziente diabetico deve basarsi su una vera collaborazione per poter ottenere il maggior grado di adesione alle cure.

Come riescono i diabetici a gestire la complessità della malattia e la tensione alla compliance in collaborazione con l'equipe medica?

Come si costruisce la compliance?

Compliance e sensemaking?

(*) Campione intervistato: 48 pazienti totali suddivisi in

24 pazienti con diabete tipo 1 di cui 12 pazienti curati con terapia iniettiva insulinica mono, 6 pazienti curati con terapia iniettiva insulinica multi e 6 pazienti con terapia iniettiva mista

24 pazienti con diabete tipo 2 di cui 12 pazienti curati con terapia orale mono e 12 pazienti curati con terapia orale combinata