

STUDIO DAWN ITALIA

INDAGINE SU FAMILIARI DI DIABETICI

Milano, 8 febbraio 2007

INDICE

- **Obiettivi, Metodologia e Campione**
- **Il paradigma di salute e malattia**
- **Lo status del “diabete”**
- **Il vissuto del diabete**
- **La convivenza con il diabete**
- **Il rapporto con il familiare diabetico**
 - Un modello di relazione con diabetici giovani, adulti, anziani
 - I condizionamenti pratici
 - Le dinamiche psicologiche della relazione
 - Il ruolo della famiglia
 - Le difficoltà del diabetico nel seguire il regime alimentare
- **La comunicazione del diabete**
 - I deficit informativi e l’assenza di prevenzione
- **La cura del diabete**
 - I deficit nell’erogazione delle cure e l’assenza di diagnosi precoce
 - La carenza di supporto psicologico
- **Il Sistema Sanitario Nazionale**
- **Conclusioni**

OBIETTIVI, METODOLOGIA E CAMPIONE

STUDIO DAWN ITALIA – Fase di ricerca

LA STRUTTURA DELLA RICERCA

FASE ITALIANA STUDIO INTERNAZ.

FASI AD HOC INDAGINE ITALIANA

INDAGINE
QUANTITATIVA
DIABETICI

572 interviste
personali

INDAGINE
QUANTITATIVA
MEDICI

150 interviste
personali

INDAGINE
QUANTITATIVA
PERSONALE
SPECIALISTICO

100 interviste personali

*INDAGINE AGGIUNTIVA
60 IMMIGRATI CON
DIABETE E 11 MEDICI
SPECIALISTICI

71 interviste personali

INDAGINE
QUALITATIVA
FAMILIARI DI
DIABETICI

8 focus group

INDAGINE
QUALITATIVA
DECISORI
ISTITUZIONALI

10 interviste
personali



OBIETTIVI

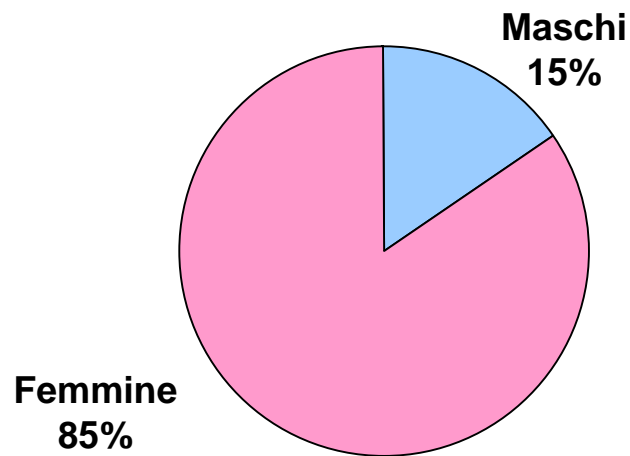
- La ricerca costituisce un modulo ad hoc previsto nell'adattamento italiano dello studio internazionale DAWN, che si pone come macro obiettivo la conoscenza integrata delle problematiche connesse al diabete, allo scopo di ottimizzare la gestione – anche sociale – della cronicità
- Gli obiettivi specifici del modulo di ricerca sono riconducibili alla rilevazione dei vissuti e degli orientamenti dei familiari dei diabetici direttamente coinvolti nella gestione della cronicità, allo scopo di indagare
 - percepito/paradigma personale e condiviso di salute e malattia
 - vissuto ed esperienza personale e familiare del diabete
 - valutazione sulla convivialità con il diabete
 - giudizi sulla informazione/comunicazione medica in generale e sul diabete in particolare
 - percezione/giudizio sul “governo della salute”
 - valutazione dei servizi offerti
 - rapporto con il sistema sanitario, vissuti della situazione attuale ed ipotesi di trasformazione culturale/organizzativa

METODOLOGIA

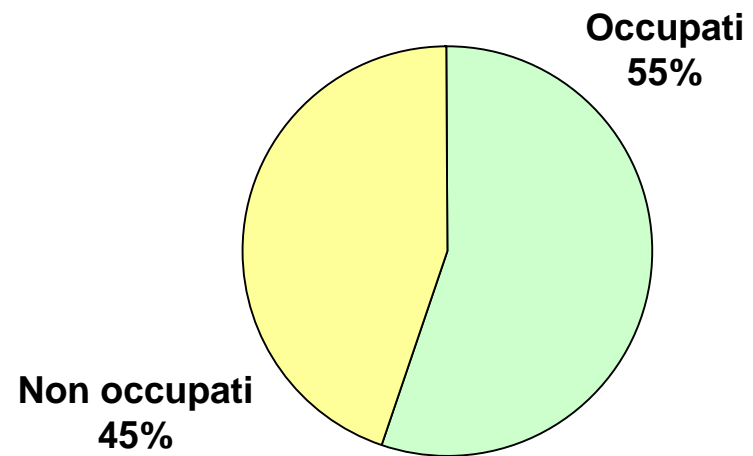
- Al fine di indagare gli obiettivi di ricerca sono stati condotti N° 8 focus group della durata di 2 ore circa, con 9 partecipanti ciascuno, così ripartiti al loro interno
 - Variabili socio-demografiche → rilevanti per la rappresentatività delle aree geo-culturali del Paese e la polarizzazione grande-piccolo centro
 - 4 gruppi in grandi città → Milano, Bologna, Roma, Napoli
 - 4 gruppi in piccole città → Brescia, Piacenza, Viterbo, Salerno
 - Variabili connesse alla gestione diabete → rilevanti per comprendere la segmentazione di vissuti ed esperienze
 - 50% di familiari di diabetici insulino-dipendenti
 - 50% di familiari di diabetici non insulino-dipendenti
 - gruppi composti prevalentemente da donne, storicamente deputate all'assistenza dei familiari diabetici
- Tra le variabili di campionamento non sono state previste quote ritenute eccessivamente vincolanti, relative alla tipologia di diabete, all'età del familiare malato, alla data di esordio/diagnosi della malattia
- Timing focus group → dal 22 al 25 gennaio 2007

CAMPIONE

- Il campione dei respondent risulta composto prevalentemente da donne
- Nel complesso il campione (non sottoposto a vincoli di quote) appare adeguatamente eterogeneo → per fasce d'età (min 21, max 62, media 47), livello di istruzione (media inferiore, media superiore, laurea) e tipologia occupazionale, in termini di non occupati (casalinghe e pensionati) e di occupati in diverse professioni (operai, impiegati, insegnanti, liberi prof)



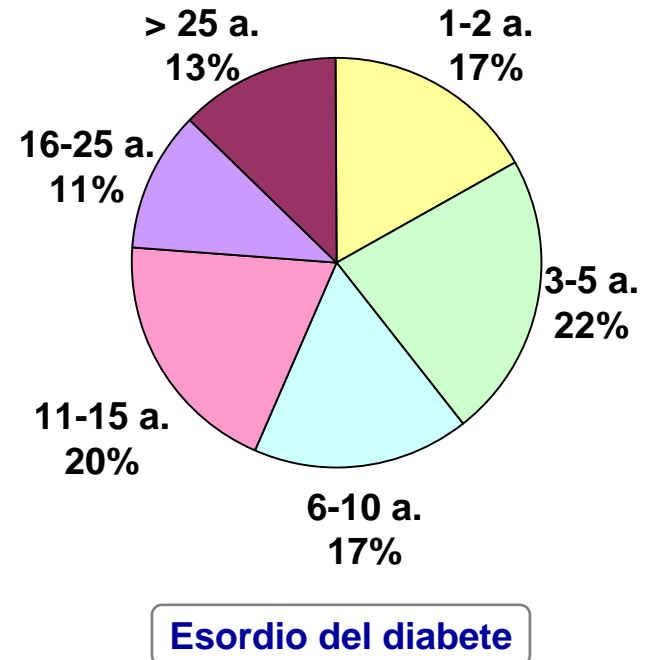
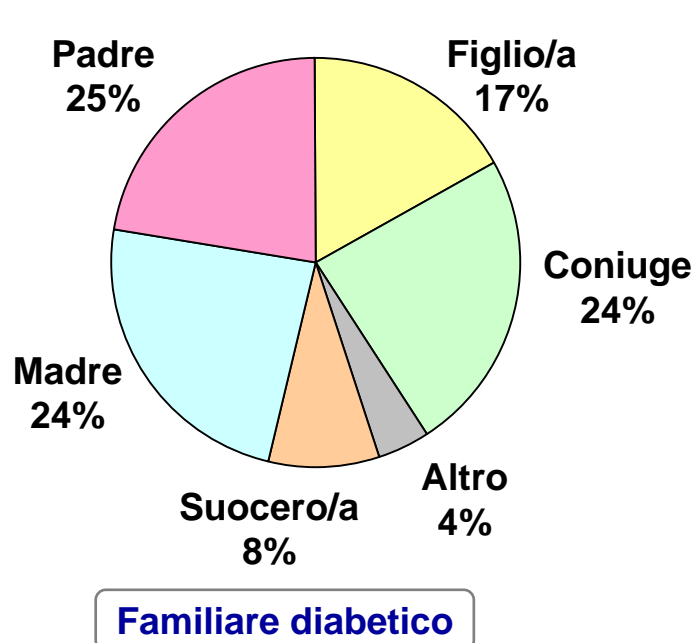
Sesso



Stato occupazionale

CARATTERISTICHE DEI FAMILIARI DIABETICI

- I familiari diabetici dei respondent risultano eterogenei per trattamento farmacologico (50% insulino-dipendenti e 50% non insulino-dipendenti), per tipologia di relazioni familiari e fasce d'età ad esse correlate (min figlio adolescente di 12-13 anni, max nonna di 90 anni, con incidenza media maggiore di adulti/anziani) e per durata della malattia, valutata in anni trascorsi dall'esordio/diagnosi del diabete (in maggioranza diabete di tipo 2)



IL PARADIGMA DI SALUTE E MALATTIA

SALUTE E MALATTIA → DUE CONCETTI “RELATIVI”

- Nel campione di familiari dei diabetici i concetti di salute e malattia non appaiono definibili in termini di categorie assolute, di caratteristiche necessarie e sufficienti, di semplici tratti che con la loro presenza/assenza possono contribuire a fondare la condizione di persona sana vs malata

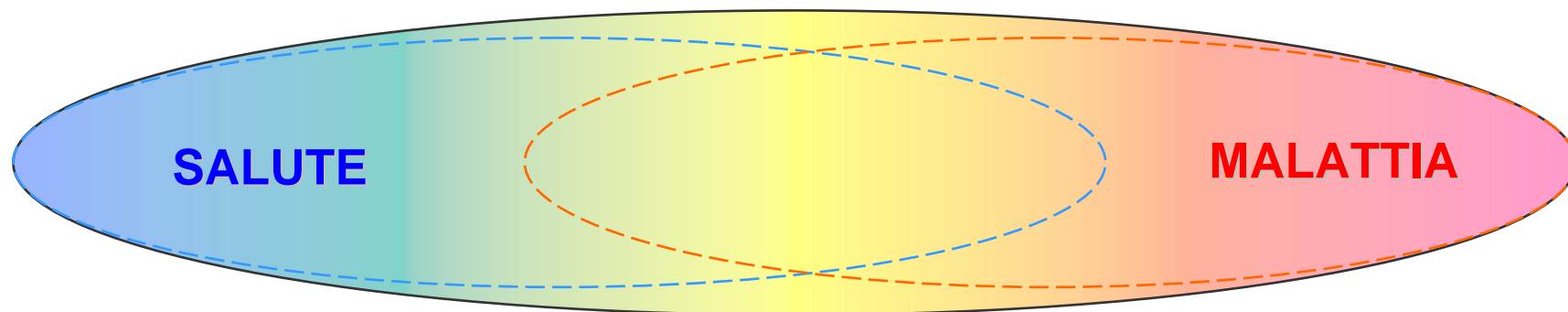


- Salute e malattia emergono invece come concetti più relativi, ascrivibili alle “categorie naturali”, con confini sfumati, non definibili sulla base del criterio tutto/nulla ed identificabili attraverso esempi prototipici



- Tali prototipi contribuiscono ad evidenziare il continuum che ingloba salute e malattia ed a tratteggiare le due posizioni più estreme di persona “sana” vs “malata” → permettono di rilevare l’articolazione degli stadi intermedi che caratterizzano il passaggio da uno stato all’altro ed i pattern particolari di caratteristiche che li contraddistinguono

SALUTE E MALATTIA → DUE POLI DI UN CONTINUUM



- Fare una vita “normale” senza disturbi
- Poter fare ciò che si vuole
- Poter mangiare ciò che piace
- Avere un buon equilibrio psicologico
- Avere i valori nei parametri

Prototipo di persona “sana”

- Assumere farmaci
- Non essere autonomo, autosufficiente
- Dipendere da qualcosa/qualcuno
- Soffrire, provare dolore
- Avere la diagnosi da un medico

Prototipo di persona “malata”

IL CONCETTO DI “BUONA SALUTE”

- Per i familiari dei diabetici la persona sana, che “gode” di buona salute, è riconoscibile per la vita normale che è in grado di condurre, senza l’esigenza di assumere farmaci, senza rinunce alle attività ed alla alimentazione preferita, senza limitazioni di alcun genere nella propria esistenza
- L’essere “sani” contempla una componente psicologica piuttosto rilevante, dettata dall’equilibrio e dalla serenità che accompagna lo status fisico e coinvolge non solo il singolo ma anche i suoi familiari



- Il riferimento alle componenti psicologiche e relazionali, in grado di determinare la condizione di salute, permette ai respondent di ampliare il concetto, integrando la capacità di “affrontare” la realtà contingente
- Tale competenza prevede soprattutto la predisposizione alla “positività”, l’attitudine a vedere il bicchiere mezzo pieno, ad accettare la convivenza con qualche piccolo “problema” e/o a gestire una piccola “disgrazia”, ad imparare a riconoscere e rispettare i propri limiti, a creare una scala di valori e priorità per le piccole e le grandi attività, in grado di attribuire un plus a ciascuna delle proprie possibilità

IL CONCETTO DI “MALATTIA”

- Per i familiari dei diabetici la persona malata viene identificata attraverso la condizione di dolore e sofferenza in cui si trova, soprattutto a causa delle limitazioni a cui è sottoposta, delle rinunce alle “libertà” che comporta il non essere più auto-sufficiente (in qualsiasi accezione del termine) e – spesso – per la condizione di cronicità della patologia
- Prosaicamente essere malati coincide con la necessità di assumere farmaci e lo status di malattia si definisce in virtù dell’incapacità dell’organismo di mantenersi in salute e dalla necessità di un aiuto esterno, ma analogamente al concept di salute, emerge una forte connotazione psicologica



- Lo spartiacque tra salute e malattia appare prevalentemente di natura psicologica e sembra determinato in larga misura dalla percezione di presenza/assenza di autonomia ed indipendenza → soprattutto dai farmaci, dall’assistenza, dai presidi sanitari ed anche dall’alimentazione (che appare già in via preliminare una componente rilevante del vissuto dei diabetici)
- La gravità della malattia aumenta tanto più aumenta il malessere fisico e psicologico (l’inclinazione a vedere più il bicchiere mezzo vuoto), il grado di dipendenza, il pericolo per la vita, il grado di condizionamento a cui la vita del malato e dei familiari sono sottoposti

Il concetto di “buona salute” – *verbatim*

- *“si è sani se non si prendono medicine, non si hanno limitazioni fisiche nelle attività, si può mangiare ciò che si vuole”*
- *“essere in buona salute vuol dire poter mangiare e fare sport, avere una vita normale in cui fare tutto ciò che più piace”*
- *“si sta bene se non si hanno disturbi, non si prendono pastiglie, si hanno le analisi giuste indipendentemente dalle medicine”*
- *“star bene vuol dire serenità ed equilibrio in famiglia”*
- *“si è sani quando si ha un buon equilibrio psicologico, si riesce ad essere positivi anche in una piccola disgrazia, si accetta la convivenza con i problemi, si riconoscono i propri limiti”*
- *“per stare bene si deve creare una scala di valori, dalle piccole alle grandi cose, ed imparare a dare il giusto peso alle cose, valutando ciò che si ha e guardando a volte anche a chi sta peggio”*
- *“si è sani quando ci si rende conto delle cose e si è in grado di affrontarle”*
- *“buona salute è mens sana in corpore sano”*
- *“essere sani significa anche saper affrontare la malattia”*

Il concetto di “malattia” – *verbatim*

- *“malattia è sofferenza ed essere sottoposti ad una terapia farmacologica”*
- *“si è malati quando arriva la diagnosi medica”*
- *“malattia è quando si devono prendere i medicinali, non si ha una normale attività e manca l’autonomia”*
- *“sei malato quando non riesci a condurre una vita normale, quando sei limitato nelle tue attività, quando non puoi fare tutto quello che vorresti”*
- *“sei malato se sei costretto ad assumere medicinali, perché vuol dire che il tuo organismo non ce la fa a mantenersi in salute da solo e quindi ha bisogno di un aiuto”*
- *“malattia è quando si è limitati, non si ha la libertà, si condiziona la famiglia”*
- *“si è malati quando si prova un forte disagio psicologico, quando si vorrebbe fare qualcosa e non si può”*
- *“una persona è malata quando dipende dalle medicine, dai familiari o dall’aiuto di persone esterne alla famiglia, p.e. gli anziani soli”*
- *“la malattia è grave quando è invalidante, quando devi andare con la sedia a rotelle, prendere i farmaci salva-vita, non essere più autonomo”*
- *“la malattia ha anche una componente di tipo psicologico ... ci sono persone che hanno tutti i mali del mondo, ma che non sembrano malate, perché comunque non si sentono malate e non si fanno abbattere, altre persone che diventano quasi dei malati immaginari, perché per ogni cosa si lasciano abbattere”*

LO STATUS DEL “DIABETE”

LA “DEFINIZIONE” DI DIABETE

- Per la maggioranza dei respondent lo status di salute/malattia riferibile al diabetico sembra connotato da una rilevante componente psicologica → in questa prospettiva essere malato significa essenzialmente “sentirsi” malato e privarsi quasi volontariamente di una vita normale, focalizzando l’attenzione prevalentemente sui propri disturbi



- Nella rappresentazione dicotomica di salute vs malattia il diabete non sembra trovare una polarizzazione in un senso o nell’altro ma piuttosto assume la posizione ambivalente di stato “intermedio” che consente ai respondent (ed indirettamente ai loro familiari diabetici) di affermare che

il DIABETE non è una malattia ma uno STATUS, una CONDIZIONE

il DIABETICO non è un malato ma il PORTATORE di una malattia

IL DIABETE COME “STATUS”

- Le motivazioni che portano alla concezione di diabete come “status” sono riconducibili ad un’articolazione di valutazioni, riassumibili
- sul versante “salute” → nell’atteggiamento positivo che focalizza l’attenzione sulla qualità della vita che il diabete permette di condurre
 - si riscontra marc in presenza di diabete giovanile → un “disturbo” che accompagna spesso dalla più tenera età, con cui si cresce, che si impara a considerare una condizione permanente della persona, che porta con sé un menage di vita particolare, ma che pian piano tende ad essere dissociato dall’idea di malattia ... per questa ragione, avere il diabete può essere considerato (sia da chi ne è affetto che dai genitori) quasi come l’essere nato con gli occhi di un determinato colore
- sul versante “malattia” → nell’atteggiamento negativo che focalizza l’attenzione sulle rinunce e le limitazioni a cui il diabete costringe, a cui si aggiungono considerazioni riconducibili all’impossibilità di guarire
 - si riscontra marc nell’insorgenza del diabete in età adulta → un “male” da cui non si guarisce, una condizione che, una volta innestata, rimane permanente e deve essere tenuta sotto controllo, senza grandi speranze di regressione ... per questa ragione può non essere percepito come una vera e propria “malattia”, riservando l’accezione di tale termine alle patologie che hanno un inizio, un decorso ed una conclusione

IL DIABETE COME “STATUS” → UNA FORMA DI EQUILIBRIO

- La definizione di diabete in termini di status/condizione e di diabetico in termini di portatore di malattia assume nei respondent una valenza positiva

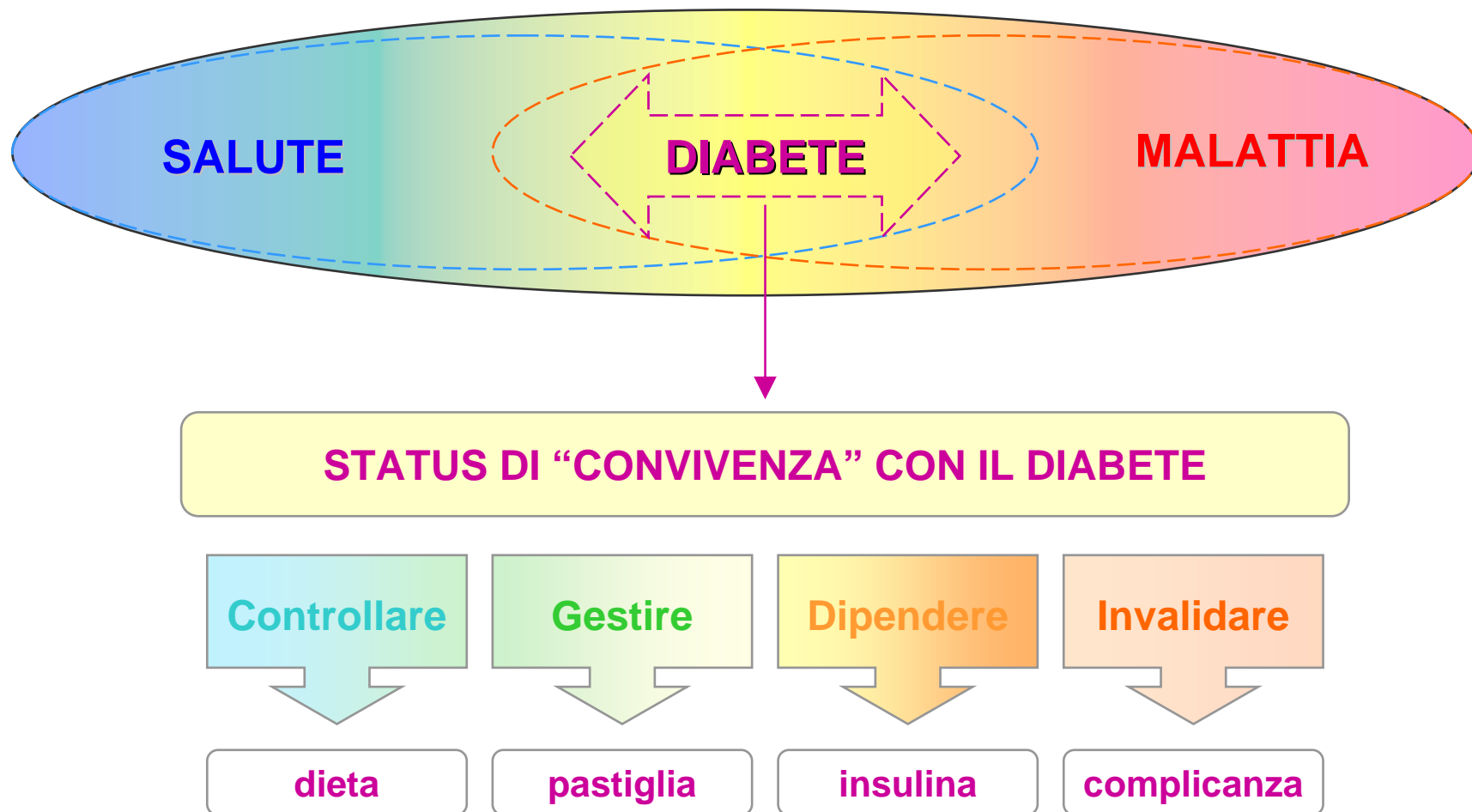


- Non si tratta della “negazione” di un problema ma del tentativo cognitivo di assimilazione/accomodamento di una variabile oggettiva, messo in atto allo scopo di costruire un equilibrio psicologico nella convivenza con il diabete



- I respondent appaiono consapevoli dei diversi stadi di “gravità” del diabete e l’elemento di discontinuità che sembra fare da ulteriore spartiacque – all’interno di questo apparente “limbo” tra salute e malattia – sembra essere rappresentato dalla natura e dalla modalità di somministrazione dei farmaci
 - Il diabete rimane sul versante salute finché è gestibile con le “pastiglie” e/o semplicemente con un controllo della alimentazione
 - Il diabete tende a passare sul versante malattia quando lo “star bene” dipende dalla somministrazione di insulina e l’attenzione si sposta su complicanze che a lungo termine possono risultare invalidanti

IL DIABETE → UNO “STATUS” TRA SALUTE E MALATTIA



Il diabete come “status” – *verbatim*

- *“il diabete non è una malattia, è una situazione di vita ... i nostri ragazzi ci sono praticamente nati, non conoscono un modo di vivere differente, hanno una vita normale, come tutti gli altri, ma hanno imparato che, per avere una vita normale, devono stare attenti a determinate cose”*
- *“il diabete non è una malattia come non lo è l’ipertensione ... sono malattie l’alzheimer, il cancro o l’asma”*
- *“il diabete non ti limita nelle attività, non dà disturbi, impari a conviverci, impari ad accettarlo, diventa un’abitudine”*
- *“il diabete finché è gestibile con la pastiglia non è una malattia mentre invece con l’insulina non si è più liberi, anche se non è invalidante”*
- *“ti può cambiare le condizioni di vita ma non è gravissimo”*
- *“il diabete è diverso da una malattia, perché dalle malattie si guarisce ... è una cosa che una volta che ti viene te la tieni, devi tenerla sotto controllo, non farla aggravare, perché poi le conseguenze sono gravi”*
- *“il diabete è una patologia che si sopisce ma non si elimina”*
- *“non si muore di diabete se si sta attenti, non è un cancro”*
- *“il diabete può essere l’anticamera di malattie più gravi ... perdita della vista, problemi circolatori che possono portare alla morte”*
- *“il diabete è una ‘malattia’ con gradi diversi che si possono gestire”*

IL VISSUTO DEL DIABETE

IL DIABETE OLTRE IL PRE-GIUDIZIO

- Emerge come risultato trasversale (e piuttosto intuitivo) un vissuto del diabete che non è mai positivo → nelle migliori delle ipotesi, anche con un atteggiamento il più favorevole ed aperto possibile, può – al limite – essere considerato un’alterazione del normale stato di salute, che comunque implica la presa di coscienza di un “cambiamento” intervenuto nella vita del portatore del diabete e indirettamente dei familiari che se ne occupano



- L’impatto con il diabete appare tanto più “traumatico” quanto più si ignorano preliminarmente le sue caratteristiche → l’esperienza dei respondent con un familiare a cui è stata diagnosticato da poco il diabete costituisce il banco di prova dei pregiudizi che ancora risultano largamente diffusi tra la popolazione “sana” (marc nel Sud Italia), riconducibili ad alcuni topic:
 - Il diabete è la malattia del benessere, dell’opulenza, della ricchezza, viene agli anziani che hanno mangiato troppi dolci in passato
 - Il diabete è la semplice impossibilità di assumere troppi zuccheri → legata al ricordo di qualche anziana parente che rifiuta il cioccolatino

IL DIABETE E LA CARENZA DI INFORMAZIONI

- Trasversalmente ai respondent si rileva la sostanziale “ignoranza” che circonda il diabete nel mondo delle persone “sane” → nella più semplice accezione di “mancanza” di conoscenza, di assenza di informazioni “basiche” relative a questa malattia cronica
- Emerge una differenza sostanziale a livello geoculturale → la carenza di informazione appare strutturalmente rilevante soprattutto nel Sud Italia dove si rileva un atteggiamento maggiormente fatalista, disinformato, costruito sulla base di convinzioni pregresse e/o veri e propri pregiudizi stereotipici, più che su una vera e propria presa di coscienza dei confini della patologia diabetica, spesso associata – anche dopo la diagnosi – ad una malattia solo potenzialmente pericolosa, da tenere sotto controllo, di cui non si conoscono appieno le complicanze, né le novità a livello terapeutico
- Il diabete rimane nel complesso una realtà piuttosto astratta, lontana e sottovalutata finché non “colpisce” qualcuno di molto vicino nella propria rete di relazioni → solo allora si prende coscienza (marc al Centro e Nord Italia) della approssimazione delle informazioni possedute, della reale natura cronica della malattia, delle possibili complicanze ed evoluzioni, che coinvolgeranno per il resto della vita la persona a cui viene diagnosticata

IL PRIMO IMPATTO “INFORMATIVO” SUL DIABETE

- La modalità di comunicazione delle prime informazioni relative al diabete appare una fase piuttosto delicata e difficoltosa da gestire, soprattutto a livello psicologico → spesso “scoprire” di trovarsi di fronte ad una situazione con problematiche molto più ampie di quanto si era potuto e/o voluto immaginare getta nel panico e nella depressione i pazienti ed i loro familiari



- Il vissuto restituito nella maggioranza dei casi è di angoscia, ansia, paura, preoccupazione → traggono origine dallo scoprire la natura “subdola” ed “ambigua” della malattia, dalla comunicazione in termini di “terrorismo psicologico” delle prescrizioni mediche che si dovranno seguire per tutta la vita, non sempre corredata da un adeguato supporto psicologico
 - Le informazione trasmesse con modalità poco “sensibili” ed eccessivamente focalizzate sulle conseguenze cliniche della malattia appaiono in grado di originare veri e propri “traumi” in grado di destrutturare il paziente, che nella peggiore delle ipotesi “diventa” la malattia, trasformandola in una sorta di reale ossessione

Il primo impatto “informativo” sul diabete – *verbatim*

- *“io prima che succedesse a mio figlio non sapevo nemmeno cosa fosse il diabete, pensavo fosse una malattia solo per anziani”*
- *“quando capita a chi ti sta vicino le cose cambiano, prima non sapevo cosa fosse il diabete, ora lo prendo più sul serio ... si diventa più sensibili e più vicini ai malati”*
- *“non si è preparati ad una malattia ‘subdola’ che non dà sintomatologia e a cui all’inizio non si dà troppo peso”*
- *“il diabete è una malattia ‘bastarda’ perché con altre senti il dolore, con il diabete no e il malato pensa ‘chi se ne frega sto bene’ e lo rende cieco senza che se ne accorga”*
- *“da giovane pesa di più la malattia e la struttura ospedaliera fa aumentare il panico nel paziente, ti fa sentire limitato nella vita normale e la famiglia non è preparata”*
- *“per mio figlio saper di avere il diabete a 20 anni è stato un dramma, ha reagito molto male quando si è scoperta la malattia perché in ospedale lo hanno terrorizzato con la storia delle iniezioni di insulina da fare 4 volte al giorno e anche di notte ... ha rinunciato alla vita sociale e si sente come un drogato che si deve bucare”*
- *“mio padre non accettava la malattia, quando gliela hanno diagnosticata rischiava la retina, ha iniziato a fare la dieta strettissima, non sgarrava mai, era diventato pelle e ossa ... era quasi una forzatura, un eccesso, non lo riconoscevo più, sembrava mio nonno, era maniacale nel suo voler rimanere attaccato alla vita”*

LE VARIABILI CHE INCIDONO SUL VISSUTO DEL DIABATE

- Trasversalmente ai respondent risulta possibile identificare alcune variabili in grado di modulare i vissuti del diabete nel target di familiari dei diabetici e nei pazienti stessi, riconducibili in particolare a
 1. Esito di esperienze pregresse di diabete in famiglia
 2. Presenza/assenza di altri disturbi oltre al diabete
 3. Età di esordio del diabete
- La combinazione delle diverse variabili permette di strutturare una macrosegmentazione delle condizione e della qualità della vita del diabetico e dei suoi familiari, con diversi livelli di esigenze informative, di supporto psicologico e di sostegno concreto e pragmatico in termini di servizi

Nel dettaglio



1. ESITO DI ESPERIENZE PREGRESSE DI DIABETE IN FAMIGLIA

- Il vissuto del diabete risulta in parte riconducibile all'esperienza pregressa con altri familiari diabetici → la “ereditarietà” della patologia sembra essere funzionale ad un vissuto meno problematico al momento dell'esordio e della diagnosi, in quanto si tratta di una malattia di cui si conoscono i sintomi, le complicanze, gli accorgimenti necessari per gestirla al meglio
- La natura dell'esperienza – positiva vs negativa – risulta determinante nell'orientare l'atteggiamento in termini di livello di importanza attribuibile alla malattia e nel sollecitare strategie messe in atto per tenerla sotto controllo
 - Nel caso di esperienze positive (p.e. nonna diabetica arrivata a 95 anni senza complicanze, morta per altre cause) la malattia tende a non generare allarmismo e/o panico, ad essere percepita come una condizione da tenere sotto controllo con un'alimentazione sana ed un po' di attività fisica per poter continuare a vivere bene → il diabete tende a ridursi allo stato di una permanente instabilità dei valori di glicemia
 - Nel caso di esperienze negative (p.e. il padre morto giovane, con le ulcere ed il piede diabetico) il diabete rappresenta una condizione che spaventa, mette in allarme, rimanda ad un “qualcosa” di cattivo ed estremamente pericoloso → può trasformare i familiari in “cerberi” controllori accaniti ed il diabetico in un irresponsabile depresso

2. PRESENZA/ASSENZA DI ALTRI DISTURBI OLTRE AL DIABETE

- L'impatto ed il vissuto del diabete risulta spesso correlabile anche al quadro clinico all'interno del quale si inserisce → viene vissuto in modo più o meno "drammatico" a seconda che si inserisca
 - In un contesto di buona salute generale → assume una gravidanza particolarmente negativa e de-strutturante, appare in grado di indurre modificazioni sostanziali nella percezione di sé e degli altri, implica un processo di cambiamento e ristrutturazione personale e relazionale al quale non sempre si è preparati e/o di fronte al quale si attivano meccanismi di difesa (spesso inconsapevoli) che ritardano e/o complicano la "metabolizzazione" della nuova condizione
 - In una condizione caratterizzata da altri disturbi e/o malattie più o meno gravi → assume una valenza meno negativa, il diabete sembra essere svuotato delle sue connotazioni più gravi, divenendo sostanzialmente un "qualcosa in più" che si aggiunge ad una serie di patologie per le quali erano già previste limitazioni, cure e/o accorgimenti particolari

3. ESORDIO DEL DIABETE → IN ETÀ GIOVANILE

- L'impatto ed il vissuto prevalentemente negativo del diabete risulta inversamente proporzionale all'età dell'esordio della malattia, soprattutto nella fase iniziale di scoperta e di adattamento alla nuova condizione di vita
- Il diabete diagnosticato in età giovanile (bambini ed adolescenti) genera la percezione di un'elevata drammaticità soprattutto a causa della gravità delle manifestazioni del diabete già nella fase iniziale, delle molte limitazioni a cui il malato dovrà essere preparato, dei pesanti condizionamenti che ricadranno sull'intera famiglia
 - Il vissuto che accompagna la “gestione” della patologia dipende in larga misura dalla struttura di personalità del familiare direttamente coinvolto (quasi sempre la madre), dalla sua capacità di reazione e dall'abilità di adattamento e ristrutturazione emotiva-cognitiva di fronte al cambiamento introdotto nella esistenza propria e del figlio/a
 - ansiosa → un dramma che consuma, condiziona la vita di relazione
 - pragmatica → un problema da affrontare, gestire, controllare
 - matura → una condizione da co-gestire e con-dividere con il figlio/a

3. ESORDIO DEL DIABETE → IN ETÀ GIOVANILE

- I genitori dei giovani diabetici mostrano l'approccio maggiormente aggressivo verso la malattia → sono alla sistematica e spasmodica ricerca di informazioni, di aggiornamenti, di novità, che mettano il diabetico nella condizione di vivere sempre al meglio la propria patologia cronica
 - Nei confronti dei figli – soprattutto molto giovani (bambini e ragazzi) – i genitori tendono ad applicare una sorta di “filtro” nella presentazione del diabete → mirano a rimuovere il concept di malattia sostituendolo con quello di status, di condizione che “è capitata”, ma con cui si può convivere, con una buona qualità della vita
 - Il giovane diabetico viene da subito messo a conoscenza con onestà della serietà della situazione, ma si cerca nel contempo di sdrammatizzare i condizionamenti che ne conseguono, comunicando e condividendo con apertura e chiarezza una serie di regole ed accortezze che consentiranno di vivere il più normalmente possibile

3. ESORDIO DEL DIABETE → IN ETÀ ADULTA

- Il diabete diagnosticato in età adulta (marc nel coniuge) genera sconforto ed apprensione nel diabetico e nei familiari, specialmente se mancano casi analoghi in famiglia, poiché pone di fronte ad un disturbo di cui si sa molto poco, che costringe ad una serie di mutamenti nel vivere quotidiano
 - Per questo target il “sacrificio” più rilevante sembra essere costituito dalla modificazione del regime alimentare → la necessità di seguire una dieta viene vissuta come una sorta di vera e propria “violenza”, una “sofferenza” implicita nella rinuncia ai cibi che si è imparato a gustare ed amare nel corso di tutta la propria vita, un “sacrificio” spesso impegnativo a cui è faticosamente necessario rassegnarsi (marc per gli uomini)
 - Il vissuto che accompagna la gestione della patologia è spesso costellato di situazioni conflittuali che implicano grande attenzione e coinvolgimento di tutti i membri della famiglia, in un processo iterativo di delega-controllo e di verifica del rispetto delle regole
 - L’atteggiamento spesso recalcitrante del diabetico nei confronti delle limitazioni induce i familiari a rimarcare la serietà della condizione, ad evidenziare i rischi e le complicanze, alternando minacce e rassicurazioni, che portano spesso ad un vissuto tendenzialmente più problematico e deprimente (rispetto a quanto accade p.e. nei giovani)

3. ESORDIO DEL DIABETE → IN ETÀ ANZIANA

- Il diabete diagnosticato in età anziana, in terza e quarta età (media > 80 anni) sembra essere vissuto, paradossalmente, più “alla leggera” → viene inquadrato come un acciaccio dovuto all’età e/o un elemento quasi normale del processo di invecchiamento, più che una vera e propria “condanna” (come accade p.e. in età adulta)
 - La tendenza prevalente è quella di un vissuto più “soft”, in quanto la malattia viene percepita come meno “spaventosa” dal punto di vista delle complicanze → viene decodificata come una patologia curabile come tante altre, e – tutto sommato – una “magagna” che non è nemmeno tra le peggiori, di fatto “un male minore” (soprattutto se si innesta su un individuo già affetto da altri disturbi)
 - La reazione dei familiari è spesso quella di “adagirsi” sulle prescrizioni del medico e le abitudini apprese all’esordio, adeguandosi passivamente alle informazioni via via elargite, senza cercare soluzioni innovative
 - La “gestione” del diabetico appare coerente alle aspettative di qualità della vita e alla decodifica del diabete in termini di “uno dei tanti disturbi collegati all’età” → si rileva attenzione, ma non ansia, rispetto delle regole, ma assenza eccessiva rigidità ... l’anziano viene “lasciato in pace” e tutt’al più rimproverato quando esagera nell’alimentazione

Esito di esperienze pregresse di diabete in famiglia – *verbatim*

- *“noi abbiamo avuto altri casi in famiglia ... mio suocere ha avuto il diabete, ma è morto per altri motivi, probabilmente di vecchiaia, senza che il diabete gli desse troppi problemi, non mangiava dolci, ma non ha mai fatto niente di particolare, è una cosa che va tenuta sotto controllo, ma senza farsi prendere dalla mania ... poi sicuramente c'è diabete e diabete, ma vedo che noi riusciamo a tenere le cose entro la norma con un po' di attenzione, e senza troppi sacrifici”*
- *“mia mamma aveva anche sua mamma malata, sapeva a cosa andava incontro ... ma la nonna è morta a 90 anni per un tumore e non ha avuto problemi con il diabete”*
- *“ma zia è morta che aveva le ulcere per il diabete, quando mio padre non vuole curarsi come si deve glielo ricordo sempre, mi dispiace, ma è l'unico modo per farlo rendere conto di quanto può essere grave questa malattia”*
- *“io con mio padre diabetico ho paura, perché sua madre è andata in coma anche se i valori non erano altissimi”*
- *“mi faccio dei problemi io a far la spesa, mia mamma invece si sa regolare, sa che deve dimagrire per forza altrimenti va incontro a problemi circolatori ... conosce bene il decorso, perché anche mio padre era malato di diabete”*

Presenza/assenza di altri disturbi oltre al diabete – *verbatim*

- *“mio marito ha anche l’epatite C ... ed onestamente quando ci hanno detto che aveva un po’ di diabete non ci siamo allarmati più di tanto, lui è abituato a stare attento, ad avere una dieta particolare, perché con l’epatite comunque deve tenersi sotto controllo e con il diabete la sua vita non è cambiata più di tanto”*
- *“mio padre ha avuto anche un infarto ... lo teniamo più sotto controllo per quello che non per il diabete, gli accorgimenti alimentari che deve seguire sono pressoché simili”*
- *“mia madre ha il morbo di Alzheimer ... francamente il diabete lo prendo un po’ sotto gamba, perché in questo momento mi sembra la cosa meno grave cioè, non è che lo trascuro, però mi sembra secondario rispetto alla degenerazione che sta avendo”*
- *“ mio figlio ha anche la celiachia che sinceramente pesa più del diabete”*
- *“mi padre ha anche altri disturbi neurologici ed il diabete è un po’ il male minore”*
- *“mi marito ha un fisico a pezzi per la sua età, gli è già successo di tutto, il problema non è solo il diabete”*

Esordio del diabete in età giovanile – *verbatim*

- *“è drammatico quando si è trattato di mio figlio, perché sapevo bene cos’era il diabete per via di mio padre, la dipendenza che crea ... quando lo diagnosticano è tremendo perché sai che il diabete ti mangia, che a lungo andare il corpo non ce la fa più”*
- *“con mio figlio piansi per dei giorni interi, ovviamente chiusa al bagno, l’ho presa proprio male, non tanto per me, quanto per lui ... avere il diabete a 6 anni vuol dire dover crescere molto velocemente ed assumersi subito una serie di responsabilità che gli altri ragazzi non hanno”*
- *“quando mi hanno detto che mio figlio aveva il diabete a 6 anni ho chiesto ai medici di portarlo via e lasciarmi sola per prendere una decisione: o mi suicido o divento un’infermiera ... ho creato una situazione che gli permettesse di non sentirsi malato”*
- *“a mia figlia hanno diagnosticato il diabete a 7 anni, avevo appena perso mia madre in un mese per un tumore fulminante, nel primo momento di shock ho guardato dalla finestra ed ho pensato di buttarmi ... poi mi hanno tranquillizzata con le informazioni ed ho tentato di non dare l’etichetta di malata a mia figlia”*
- *“ho pianto per mesi di notte ma con mio figlio l’atteggiamento è stato da subito ottimista, per non fargli sentire il peso di questa cosa: da subito gli abbiamo spiegato cosa avrebbe dovuto fare, ma anche che avrebbe potuto condurre una vita normale”*
- *“io mi sono ribellata al fatalismo quando ho scoperto che mia figlia era diabetica, ho pensato che non dovevo fasciarmi la testa ma andare avanti nella quotidianità”*

Esordio del diabete in età adulta – *verbatim*

- *“mio marito all’inizio proprio non l’ha accettato, ci siamo avviliti ... prima è sempre stato bene, del diabete non sapevamo quasi niente, quindi il dover cambiare la dieta, dover stare attento costantemente a quello che mangia, doversi misurare la glicemia più volte al giorno, all’inizio è stata una tortura”*
- *“gli adulti hanno fame, hanno una voracità che gli viene dal non poter mangiare certe cose, dalla voglia per le cose che piacciono e che sono proibite”*
- *“sono sempre io che spingo mio marito ad andare a fare gli esami, ad andare dall’oculista, a misurarsi la pressione ... gli dedico più attenzione”*
- *“io a mio marito controllo sempre gli occhi, i piedi ... lui dice che voglio ‘sotterrarlo’ ma invece voglio prevenire le complicanze che potrebbero arrivare con l’età”*
- *“mio marito ha accettato con fatica l’insulina, sono io che lo devo accompagnare ai controlli, devo trovare il modo di non fargli pesare le cose”*
- *“mio marito è un fatalista irresponsabile, sfida la vita, assume l’insulina e sembra che non trasgredisca alla dieta ma di nascosto me ne fa di ogni ... ho messo tutti gli amici al corrente perché mi aiutino a controllarlo, perché non gli diano zuccheri, ma lui è tremendo, è peggio dei bambini, si nasconde per mangiare quello che non può”*
- *“a volte mio padre si comporta come un bambino, per cui sono costretta a ricordargli quello a cui va incontro, non lo faccio con cattiveria, ma a volte solo con le minacce riusciamo a fargli seguire la dieta giusta”*

Esordio del diabete in età anziana – *verbatim*

- *“mia mamma ha 90 anni, onestamente ci stiamo attenti ... però dico anche che a 90 anni devi stare attenta a mantenere una buona qualità della vita, non puoi mettere in croce una persona perché ha il diabete, se vedi che le causi una sofferenza”*
- *“insomma, mia mamma ormai la sua vita se l’è fatta, se ha proprio voglia di mangiare una caramella mi sembra una grossa cattiveria vietargliela”*
- *“mia mamma se la vive serenamente, cammina molto ed il farmaco che prende permette anche un po’ di eccedere, è un fastidio più che accettabile”*
- *“oggi con le cure si riesce a sopravvivere meglio anche se il diabete può portare problemi alla vista ed ulcere, mia madre è stata già operata una volta”*
- *“il diabete quando superi i 70 anni inizia ad influire sui centri nervosi, la gravità può emergere e crescere”*
- *“mia mamma all’inizio non l’aveva presa bene perché è una persona che tiene molto al suo aspetto fisico ed estetico anche se è anziana ... poi ha capito che basta controllarsi soprattutto sul cibo e sui dolci e che se mangia di più deve controllare subito e aggiungere mezza pastiglia”*
- *“per mio padre è stato invasivo avere il diabete, è stata dura soprattutto cambiare l’alimentazione, è un cambiamento che viene sottovalutato ma che incide molto”*
- *“è una delle malattie meno peggio, non dà problemi se è curata con l’alimentazione”*

LA CONVIVENZA CON IL DIABETE

LA CONVIVENZA CON IL DIABETE

- La convivenza con il diabete appare una condizione *sine qua non* per la sopravvivenza e le condizioni trasversalmente riconosciute per una buona convivenza sono riconducibili alle norme prescrittive dettate dai diabetologi



- Le “regole di convivenza” con il diabete risultano nel complesso ben interiorizzate dai familiari dei diabetici → in uno spontaneo ranking order le restituiscono nei termini di
 - Rispettare la dieta → pesare gli alimenti, non sgarrare, effettuare la conta dei carboidrati
 - Somministrare i farmaci → una procedura più semplice per la pastiglia, più difficoltosa per l’insulina, marc per gli adulti/anziani che utilizzano soprattutto la siringa, molto più “naturale” ed immediata per i giovani marc quelli che utilizzano la penna e min il micro-infusore
 - Effettuare i controlli → quotidiani (con le strisce, con il glucometro) e periodici (domiciliari, c/o il centro diabetologico)
 - Svolgere attività fisica → costante ma moderata, senza sforzi eccessivi

LA CONVIVENZA CON IL DIABETE → PER IL DIABETICO

- La convivenza con il diabete assume valenze e connotazioni poliedriche ed a volte ambivalenti, correlate sia all'età che al tipo di terapia farmacologica seguita, riconducibili ad un'articolazione complessa di sensazioni, stati d'animo, emozioni, atteggiamenti → sintetizzabili in **key word**
 - **Giovani → condivisione, equilibrio, coraggio, accettazione**
 - Tra i giovani diabetici, nel campione tutti insulino-dipendenti (3-4 v/giorno) emerge la convivenza più “tranquilla” e meno invalidante con la malattia, marcata a livello psicologico → si sentono nati (o quasi) con questo disturbo, sono stati abituati ad impostare la loro esistenza in funzione stessa del diabete, e non sembrano vivere gli accorgimenti necessari come una deprivazione rispetto ad una precedente esistenza “normale”
 - Il supporto dell'insulina, di cui tutti i ragazzi/e hanno una gestione autonoma, consente di affrontare anche l'ostacolo alimentare con una maggiore serenità, e addirittura con la possibilità di concedersi qualche “sgarro” → i nuovi presidi (penne, glucometro) e le nuove tipologie di farmaci (a rilascio lento) consentono una migliore qualità della vita e facilitano l'integrazione sociale

LA CONVIVENZA CON IL DIABETE → PER IL DIABETICO /2

- Adulti → **sopportazione, sofferenza, disagio, fatica**
 - Gli adulti non insulinodipendenti, che tengono il diabete sotto controllo con i farmaci orali e soprattutto con l'alimentazione, risultano i "pazienti" più "impazienti", le persone che soffrono maggiormente per la convivenza con la malattia → spesso stentano ad accettare la loro condizione, in quanto si sentono "costretti" a passare da una vita "sregolata" e/o libera ad un regime molto rigido
 - Le reazioni trasversali agli adulti sono spesso di stanchezza, insofferenza, irritabilità verso i familiari, accompagnate a volte da irresponsabilità e reticenza nel confessare gli sgarri alimentari
- Anziani → **fastidio, malanno, rassegnazione, serenità**
 - Gli anziani sembrano il target che (come p.e. i giovani) riesce a raggiungere una certa forma di serenità, in chiave di rassegnazione alla situazione, a cui contribuisce un atteggiamento non sempre eccessivamente severo dei familiari che si occupano di loro

LE PRECLUSIONI CONNESSE AL DIABETE

- Il diabetico sembra poter condurre una vita nel complesso ricca ed articolata, ad eccezione di alcune specifiche “rinunce”, evidenziate marc dagli adulti
 - “Compromissione” del proprio stile alimentare → non si possono più fare le abbuffate del proprio cibo preferite, l'alimentazione va contingentata, il cibo va controllato, pesato, verificato ... sostituito con prodotti senza zucchero non sempre equivalenti in termini di gusto e/o “appetibilità”
 - Riduzione della vita di relazione e dell'attività di socializzazione extra-domestica → dovuto al disagio della somministrazione dei farmaci in pubblico (marc uomini adulti insulino-dipendenti)
 - Limitazione delle attività sportive “estreme” → per evitare di fare sforzi fisici eccessivi e correre inutili rischi (p.e. immersioni, tennis, pilota)
 - Difficoltà nei viaggi → per le modalità di trasporto e di refrigerazione dell'insulina (in parte risolte attraverso la penna e la borsa con il kit e sostanzialmente smentite dai genitori di giovani diabetici, che prendono l'aereo e vanno in campeggio/colonia senza genitori, soli con i coetanei)
 - Rinuncia ad una vita sessuale soddisfacente → per i problemi di erezione che colpiscono gli uomini e si ripercuotono sulla vita di coppia
 - Vincolo di dover portare sempre con sé qualcosa da mangiare (p.e. all'aperto, al mare) → per fronteggiare un ev. scompenso della glicemia

La convivenza con il diabete per il diabetico giovane – *verbatim*

- *“mio figlio non si sente malato, si fa l’insulina su una nave da crociera, non gliene frega niente se lo vedono, il rapporto con il diabete è come se non ci fosse”*
- *“mio figlio riesce a convivere bene con il diabete, anche perché è stato abituato a farlo sin da piccolo, per lui è una cosa normale, sa come regolarsi, sa cosa deve fare e cosa non può fare”*
- *“mio figlio fa una vita normalissima, mangia dolci, va a mangiare la pizza ... ha il microinfusore, e con quello è a posto”*
- *“per mio figlio è possibile avere una ragazza, tanti amici ... e se qualcuno lo rifiuta perché è diabetico dice che è lo spartiacque tra persone deficienti ed intelligenti”*
- *“i nostri figli vivono tutto sommato bene, non hanno ricordo della vita senza diabete ... è mia figlia stessa che a 13 anni mi ricorda che deve andare a fare i controlli”*
- *“a mia figlia ho cercato di trasmettere una condizione di non malattia, facendole capire che era bella lo stesso, che si poteva gestire, che poteva conviverci ... anche se non è simpatico avere i segni delle iniezioni con le magliette corte, ma oggi con i nuovi ritrovati si va molto meglio, con il glucometro e la penna”*
- *“mia figlia mangia di tutto, anche il cioccolato, si fa da sola la conta dei carboidrati, ha viaggiato da sola in aereo fin da quando aveva 8 anni, ho dato disposizioni alla hostess, è andata in colonia ed in campeggio con altri giovani ... bisogna essere coraggiosi ed affrontare la cosa, perché il rischio c’è ovunque”*

La convivenza con il diabete per il diabetico adulto/anziano – *verbatim*

- *“mio marito all’inizio non sapeva come gestire la cosa, poi ha imparato a convivere ... è una vita da godere attimo per attimo, nel rapporto di coppia non va vissuto come un malato, anche se ne parla con pudore, forse perché gli è venuto a 34 anni”*
- *“con il diabete ci si convive perché si è costretti a farlo, ma a volte è dura ... mio marito non l’accetta, non l’ha mai accettato, e forse nemmeno io, mi fa star male vedere tutti i sacrifici che deve fare, il fatto che si deve misurare più volte al giorno la glicemia, che ha i polpastrelli tutti bucati, che si affatica facilmente”*
- *“è una convivenza penosa, perché è una cosa di cui non si vede la fine”*

- *“mia mamma era una donna sana, robusta, mangiona ... dover passare a continui esami, medicine, dieta è stato un dramma, ma adesso si è rassegnata”*
- *“mia madre se la vive bene, prende la pastiglia e mangia un po’ di tutto, non le ha cambiato molto la vita avere il diabete ... in estate nuota e si rilassa”*
- *“mia cugina non pesa niente, non rinuncia al dolce ma abbassa i rischi camminando sempre molto”*
- *“mio padre non sa affrontare la malattia, vorrebbe sempre prendere troppe medicine nella convinzione che facciano bene ... a volte chiediamo noi al medico di dargli un placebo”*

Le preclusioni connesse al diabete – *verbatim*

- *“la difficoltà degli adulti è rispettare la dieta ... a Natale erano avanzate due fette di panettone e mio marito in un secondo le ha mangiate prima che potessi farle sparire”*
- *“mio padre vive bene il problema ma soffre di non poter mangiare e bere quello che vuole e a Natale ha mangiato i torroncini di nascosto ... quando vede la glicemia che si alza sta in riga per 3 giorni e poi si auto-controlla con l’aiuto di mia madre”*
- *“mio padre è passato dalla pastiglia all’insulina e l’ha presa male, è scocciato di essere controllato, a volte salta l’iniezione se è fuori casa perché si vergogna”*
- *“mio marito non ha rinunciato alle sue attività, tranne il tennis troppo faticoso”*
- *“per mio marito che aveva i brevetti per fare le immersioni è stato invalidante ... ha smesso perché è troppo rischioso se sei sotto e hai una ipoglicemia”*
- *“mio marito non va più al ristorante perché dice ‘cosa ci vado a fare, tanto non posso mangiare’ e così non vede più gli amici”*
- *“è tutto più complicato per chi il diabete lo prende da grande e non da giovane”*
- *“per gli uomini diventa difficile avere una vita sessuale, per i problemi di erezione”*

IL RAPPORTO CON IL FAMILIARE DIABETETICO

IL RAPPORTO “COMPLESSO” CON IL DIABETICO

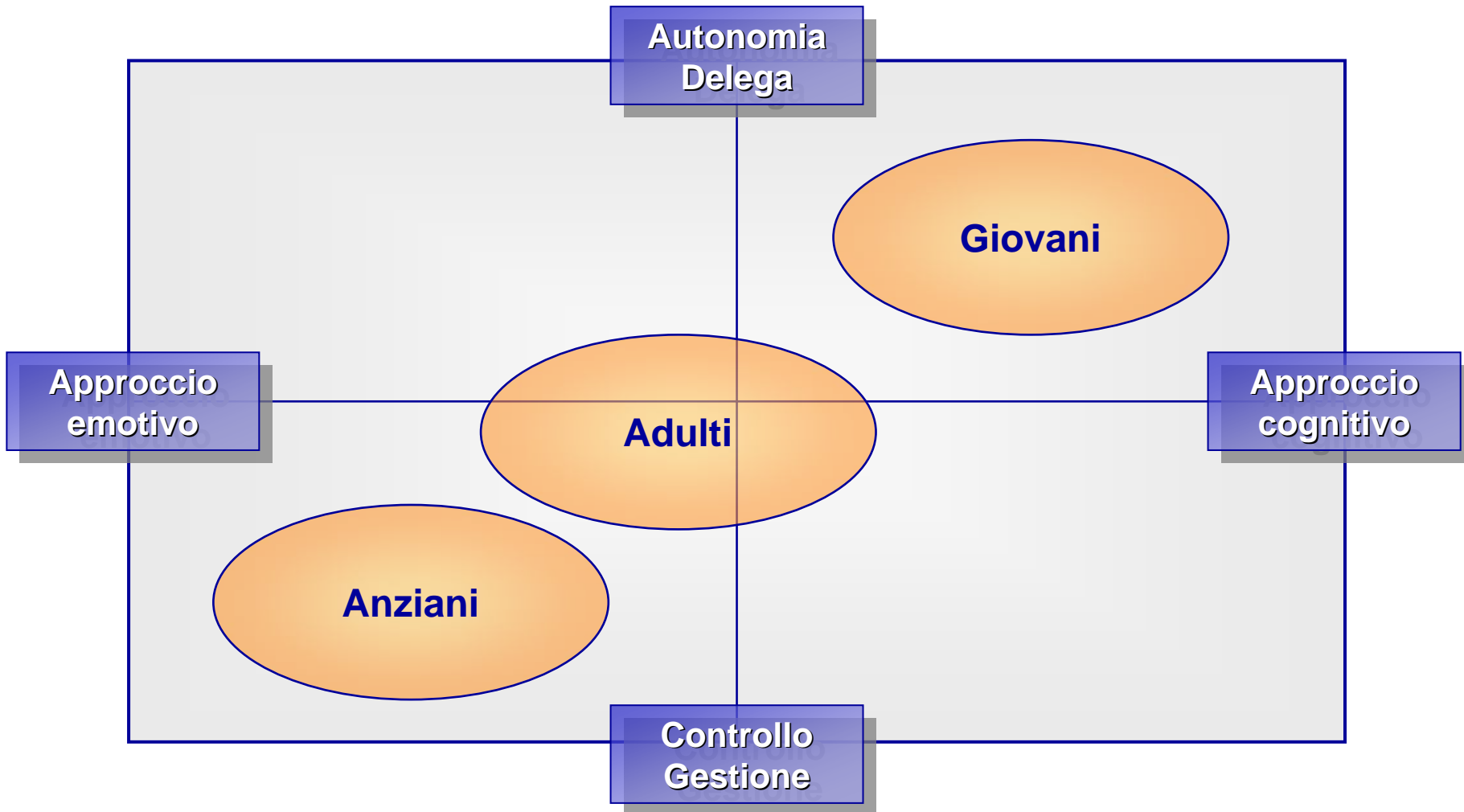
- Trasversalmente ai respondent il rapporto con il familiare diabetico appare di natura complessa e si struttura a livello multidimensionale in relazione ad una molteplicità di variabili, in parte riconducibili a:
 - Caratteristiche strutturali della malattia
 - Età del paziente, marc al momento dell’insorgenza del diabete
 - Tipo di diabete e terapia prescritta
 - Modalità di trattamento farmacologico adottato
 - Caratteristiche personali del diabetico
 - Stile alimentare pregresso, gusti, preferenze, grado di “golosità”
 - Predisposizione e gradimento dell’attività fisica e/o sportiva
 - Capacità di autocontrollo da parte del diabetico → marc per le persone anziane, affette p.e. da deficit cognitivi e/o mnemonici
 - Caratteristiche personali del familiare del diabetico
 - Attitudine al controllo (> maschile) vs accudimento (> femminile)
 - Prevalenza di percezione del *locus of control* interno vs esterno
 - Livello di vicinanza affettiva e/o “sentimentale” del familiare diabetico

UN MODELLO DI RELAZIONE CON IL FAMILIARE DIABETICO

- La complessità della relazione famiglia-diabetico emerge dall'articolazione degli scenari rilevati trasversalmente ai respondent, dalla numerosità delle soluzioni adottabili, dall'insieme delle “modalità di funzionamento” della struttura familiare che è possibile realizzare – con diversi livelli di organizzazione e prassi – per fronteggiare e convivere con il diabete
- L'insieme delle esperienze emerse appare strutturabile in un sistema rappresentabile graficamente attraverso un **modello bidimensionale**, in cui
 - asse X → polarizza il vissuto e l'atteggiamento psicologico vs il diabete ed il familiare diabetico (approccio emotivo vs cognitivo)
 - asse Y → polarizza le condotte ed i comportamenti attivati vs il diabete ed familiare diabetico (autonomia/delega vs controllo/gestione)
- I quadranti che ne derivano rappresentano potenziali approcci al management della condizione di diabetico all'interno della famiglia, costituiscono strategie soggettive caratterizzate da un'articolazione di condotte, abitudini, bisogni, esigenze, vissuti, atteggiamenti → permettono di definire il ruolo differenziale della famiglia nelle diverse realtà, riconducibili alle tipologie di diabetico, distinguibili (per semplicità) attraverso la codifica della fascia d'età di appartenenza: diabetico “giovane”, “adulto” ed “anziano”



MODELLO DI RELAZIONE CON IL FAMILIARE DIABETICO



RAPPORTO CON IL DIABETICO “GIOVANE”

- Nel rapporto con i diabetici più giovani prevale un approccio cognitivo alla problematica fondato sui principi dell'autonomia e della delega
- I genitori, dopo lo shock iniziale della diagnosi, cercano di instaurare con i figli un rapporto basato sull'estrema apertura, la franchezza, la fiducia, la responsabilizzazione → l'intento del genitore sembra essere quello di farsi percepire come punto di riferimento, come amico in grado di fornire aiuto, non come severo controllore delle condotte, nemico, estraneo (a differenza di quanto spesso accade nei confronti dei diabetici più adulti)
- La famiglia si propone come costante alleato del figlio diabetico e per questa ragione anche l'atteggiamento verso i pericolosi sgarri alimentari è di comprensione – e non di rimprovero – proprio per spingere i giovani diabetici a non nascondere mai i loro comportamenti scorretti, in modo da poterli correggere tempestivamente
- La gestione “operativa” del diabete viene delegata al giovane che gode di grandi spazi di autonomia → sia in relazione alla responsabilità “morale” delle proprie azioni, che alla correttezza delle condotte alimentari e della somministrazione del supporto farmacologico

RAPPORTO CON IL DIABETICO “GIOVANE” /2

- I familiari mettono in atto una serie di strategie che hanno come obiettivo quello di consentire al giovane diabetico di vivere la propria vita nel modo più normale possibile → tale atteggiamenti necessariamente implica
 - l'autonomia nell'uso dell'insulina → i giovani imparano sin da bambini ad iniettarsi da soli l'insulina, per essere indipendenti a casa e fuori, a scuola, con gli amici, in gita
 - l'autogestione del regime alimentare che devono seguire → i genitori non debbano essere sempre presenti, come dei “cerberi”, a ricordare cosa possono e non possono mangiare, gli “sgarri” sono consentiti nella misura in cui vengono corretti attraverso unità supplementari di insulina
 - la consapevolezza delle regole da seguire in caso di difficoltà, di ipo- o iper- glicemia, di pericolo di coma → attraverso l'educazione all'apertura verso gli altri e alla serena richiesta di aiuto
- L'atmosfera di apertura tra le mura domestiche viene promossa e portata avanti anche nei confronti del mondo esterno → il giovane diabetico impara, grazie ai suoi familiari, che il “prossimo” non va tenuto all'oscuro della propria condizione, ma anzi va preventivamente informato, perché potrebbe giocare un ruolo chiave in caso di necessità (per questa ragione amici, compagni, insegnanti sono generalmente al corrente del diabete)

RAPPORTO CON IL DIABETICO “GIOVANE” /3

- In una minoranza di casi la terapia farmacologica è supportata dal microinfusore → minimizza la percezione del condizionamento da farmaco e crea un clima di maggiore serenità sia nei genitori, sia nei diabetici stessi



- Grazie al supporto costante dell'insulina, ed alle dosi di “bolo” che vengono iniettate all'occorrenza, anche l'eventualità di sgarri alimentari, di una dieta non proprio corretta, occasionalmente corredata di cibi che normalmente non dovrebbero essere assunti, tende a spaventare meno ... e ad essere perdonata più facilmente
 - *“Mio figlio ha il microinfusore, è comodissimo, perché in questo modo lui conduce una vita assolutamente normale, anche se vuole mangiare qualcosa che non dovrebbe può farsi il bolo, e non ci sono problemi”*
- Attenzione → i respondent che conoscono il microinfusore ma che non ne dispongono mostrano un elevato interesse in virtù dei vantaggi prefigurati ma un grado estremamente limitato di conoscenza delle condizioni necessarie/sufficienti per poter fruire di questo dispositivo per ora “di nicchia”

RAPPORTO CON IL DIABETICO “ADULTO”

- Il rapporto con il diabetico adulto emerge come il più complesso e difficile da gestire, prevale l’atteggiamento prescrittivo dominato dai tratti del controllo e della gestione a cui si alternano tentativi di “delega”, spesso sostenuti da vissuti più emozionali che razionali → il risultato appare spesso conflittuale, le dinamiche relazionali ambivalenti e mediate dal sentimentalismo
- Già nella fase iniziale di esordio della diabete l’intera famiglia percepisce e vive lo stato di confusione e il disorientamento per l’improvvisa scoperta della malattia che porta pesanti condizionamenti nel menage familiare → il rapporto con il diabetico tende a divenire nevrotico, incoerente, incostante:
 - i familiari alternano sentimenti di pena e di rabbia, di compassione e di risentimento, di amore e di indifferenza, verso dei malati adulti che spesso si comportano come bambini, sembrano non preoccuparsi del proprio stato di salute, costringono a controlli attenti, manifestano insofferenza ... ma poi sembrano quasi offendersi o incolpare i familiari se/quando i controlli diventano più soft e meno stringenti, in una costante richiesta di attenzione che tende a catalizzare le risorse e le energie (marc psicologiche) soprattutto del coniuge

RAPPORTO CON IL DIABETICO “ADULTO” /2

- Il diabetico esperisce un vissuto ambivalente, si sente da un lato coccolato e seguito, per il caring che gli viene riservato dai familiari, dall'altro oppresso e perseguitato, per le preoccupazioni ed i timori espressi dagli stessi familiari → sono soprattutto gli uomini, i meno ligi nel seguire i dettami alimentari imposti dal diabete, che tendono a lasciarsi gestire da moglie e figli, manifestando al contempo insofferenza verso “imposizioni” che assumono tonalità percepite a volte come “dittatoriali”
- Il rapporto con il mondo esterno, contrariamente a quanto accade per i diabetici giovani, appare di sostanziale chiusura → il diabete insorto in età adulta assume più la connotazione di “malattia” e si tende a nascondere, a farlo passare in secondo piano, anche a costo di pesanti condizionamenti
 - gli insulino-dipendenti adulti rifiutano, nella maggioranza dei casi, di iniettarsi l'insulina fuori casa (si vergognano, si sentono dei drogati) → per questa ragione, spesso declinano cene con amici, ed anche una semplice uscita viene subordinata agli orari di assunzione dell'insulina
 - chi assume le compresse tende a nascondere la loro funzione → in una cena tra amici si assume la compressa quasi di nascosto, con aria losca, imponendo ai familiari di non rivelare lo scopo terapeutico del farmaco

RAPPORTO CON IL DIABETICO “ANZIANO”

- Nel rapporto con i diabetici più anziani prevale una strategia fondata sui principi del controllo e della gestione, mediata da un approccio emotivo alla problematica che mira ad obiettivi di efficienza nella gestione del diabete e di efficacia nella conservazione della qualità della vita dell’anziano
- I familiari dell’anziano, spesso i figli, tendono a farsi carico quasi totalmente della gestione del diabete dei loro congiunti → prevalentemente sul versante farmacologico e dei controlli della glicemia, min in termini di alimentazione
 - Alcune pratiche vengono spesso espressamente rifiutate dagli anziani – per la paura degli aghi, per il timore di sbagliare la dose – che in genere accettano di buon grado di depositare la “responsabilità” nelle mani di chi si occupa di loro, che tende ad assumere il controllo della situazione
 - Parallelamente alla “deresponsabilizzazione” in termini di gestione operativa della terapia si assiste negli anziani ad una altrettanto netta presa di distanza dalle norme relative all’alimentazione → il comportamento alimentare diviene spesso indisciplinato e gli anziani, come dei bambini, mangiano di nascosto e tendono a diventare bugiardi (p.e. scoperta frequente di carte di caramelle e cioccolatini nascosti nei luoghi più impensati...)

RAPPORTO CON IL DIABETICO “ANZIANO” /2

- L’atteggiamento dei familiari nei confronti delle condotte alimentari dei diabetici anziani risulta nella maggioranza dei casi solo formalmente “rigido” → appare necessario per giustificare il proprio ruolo di autorevolezza e di gestore *tout court* della malattia agli occhi del paziente ma di fatto viene spesso sistematicamente disatteso ... per effetto del coinvolgimento emozionale che gli anziani riescono ad elicitare
 - Apparentemente l’abilità dell’anziano di “commuovere” con occhi lucidi e sguardo implorante supera la volontà di controllo dei familiari → nella maggioranza dei casi non riescono a resistere di fronte alla “sofferenza” del diabetico, che di fatto conquista la possibilità di deroghe alimentari (... sembra di poter affermare spesso “opportunamente” manipolate)
 - Nei casi in cui sussistano altre patologie (problemi di cuore, Alzheimer, ipertensione) si tende a non “opprimere” eccessivamente l’anziano, concedendo gratificazioni in grado di ottimizzare la qualità della vita
- Nei confronti del mondo esterno l’anziano tende a rimarcare la sua condizione di diabetico, rendendolo quasi un vanto e trasformandola in argomento di conversazione (come per altri malanni) → il comportamento appare più ligio, i dolci vengono rifiutati “categoricamente” e la sensazione è quella di trovarsi di fronte ad un vecchietto attento alla propria salute

Rapporto con il diabetico “giovane”

- *“mio figlio ha imparato molto presto a farsi l’insulina da solo, si gestisce in autonomia”*
- *“gli ho insegnato tutto subito, era fondamentale, per fargli vivere una vita normale”*
- *“se voleva andare in gita, uscire con gli amici, doveva imparare tutto ... io sparivo il più possibile”*
- *“dei figli ci si deve fidare, anche se ho sempre paura che abbia dimenticato l’insulina o temo che si sia fatto una doppia dose, ma lui sa tutto e sa come risolvere ogni cosa”*
- *“gli abbiamo spiegato che l’insulina è parte di lui, che dove va lui va l’insulina ... e che se a Natale o al compleanno vuole mangiarsi il panino si deve fare l’insulina in più”*
- *“per 11 anni ho fatto l’insulina di notte a mio figlio, ora sa che deve tenere i valori entro certi range”*
- *“con nostro figlio abbiamo cercato di instaurare un rapporto sempre molto aperto, gli abbiamo spiegato che è normale che a volte faccia qualcosa che non potrebbe fare, non è questa la cosa grave, l’importante è saperlo, per correre ai ripari se serve”*
- *“e’ essenziale che mio figlio mi dica tutto, anche se ha mangiato qualcosa extra deve dirlo, perché se si sente male almeno sappiamo da cosa dipende e cosa fare”*
- *“gli abbiamo sempre detto che deve informare tutti, a scuola, gli amici, perché se si sente male tutti sanno come comportarsi, questo è essenziale, gli altri in questi casi possono salvargli la vita”*
- *“non deve nascondere la sua malattia, perché non c’è niente di cui vergognarsi”*
- *“con mio figlio controllo da lontano, faccio finta di nulla, non esagero nella dieta”*
- *“mia figlia è un’adolescente, i problemi sono più psicologici che pratici ... è nella fase di scontro e rifiuto verso di me ed usa l’insulina come ostaggio, a volte non la fa per ‘punirmi’ o ne fa troppa e poi non mangia ... ma questo, anche se sembra pazzesco, mi dice che ha capito perfettamente come funziona, sa esattamente come fare”*

Rapporto con il diabetico “adulto”

- *è una situazione difficile per tutti, una cosa a cui tutti ci siamo dovuti abituare, perché da un giorno all'altro ti cambia tutto, si stravolgono le abitudini di tutta la famiglia”*
- *“non ha accettato questo stato di cose, anche quando andiamo a cena con gli amici non dice che la compressa è per il diabete, e se rifiuta qualche dolce dice che è per la dieta”*
- *“uso la carota ed il bastone, non sono fatta di ferro, sempre disponibile, dipende dagli stati d'animo”*
- *“mio marito a volte si gestisce, a volte ha bisogno di essere coccolato ... io cerco di minimizzare”*
- *“mio marito si è trovato menomato nel cibo, la rinuncia è una privazione difficile da accettare”*
- *“per mio marito è impossibile smettere di mangiare pane e pasta, smettere di fumare è più facile”*
- *“mio marito l'ho beccato che mangiava al bar ... e ho trovato le carte dei Kinder sotto il tappetino dell'auto ... quando ti fanno gli occhi dolci poi alla fine non resisti”*
- *“si arriva al compromesso, i dolci si mangiano quando non c'è, perché più li proibisco più li vuole”*
- *“io cucino per mio marito cose che vadano bene per lui, uso i libri di cucina per diabetici, ma ha un atteggiamento strano, faccio qualcosa per lui e non collabora, mi sento risentita ... io posso mangiare ciò che voglio e lui inconsciamente se la prende, è un atteggiamento infantile, va avanti e peggiora”*
- *“mio padre sbuffa quando gli faccio prendere le medicine, quando gli misuro la glicemia, però se un giorno si scorda di prendere la pasticca poi dice che è colpa mia perché non gliel'ho ricordata”*
- *“il problema di mio marito è che fa poco movimento, è diventato pigro ... e così può aggravarsi e poi diventare invalido proprio, a volte ho paura, lo spingo a muoversi e lui brontola”*
- *“mio figlio si doveva appattare per farsi l'insulina, si sentiva un drogato, l'ho visto piangere ... ora che è grande con i nuovi sistemi, con la penna, non è più così, non si vergogna più”*
- *“diventano come dei bambini, è stancante seguirli, sono adulti e dovrebbero tenere da soli alla propria salute, e invece gli devi stare appresso e ti devi beccare le scenate, se per caso hanno degli sbalzi di umore, perché gli capita ... è molto pesante, più per lui, ma anche per chi gli sta intorno”*

Rapporto con il diabetico “anziano”

- *“sono io che la gestisco, che la porto ai controlli, che le faccio prendere le medicine”*
- *“io ho paura che la glicemia salga troppo, i controlli sono solo tre al mese e quando non c’è il controllo mi preoccupo per le conseguenze al piede, all’occhio”*
- *“alla cugina compro solo quello che deve mangiare, ma lei mangia extra”*
- *“con mia mamma bisogna far vedere di essere rigidi altrimenti non si cura e mangia a dismisura”*
- *“diventa come una bambina: è bugiarda, dice che non ha mangiato niente, e invece le trovo le carte delle caramelle nella tasca della vestaglia”*
- *“mio suocero so già quello che pensa dallo sguardo ... io mi giro dall’altra parte quanto vedo che ha gli occhietti lucidi e gli lascio mangiare qualcosa”*
- *“l’atteggiamento non è di costrizione ... sono permissiva perché sono golosa anche io”*
- *“sono tollerante come se fosse un po’ un bambino, non è produttivo bacchettare”*
- *“non mi va di opprimerla più di tanto, perché deve anche vivere bene, arrivata a questa età”*
- *“bisogna assecondarli ... se ha voglia di mangiare prende la pastiglia”*
- *“mia madre la lascio libera di sgarrare ... prima si comprava da sola i dolci e li mangiava di nascosto, adesso glieli prendo io e lascio che viva meglio”*
- *“la trovo davanti al frigo di notte e mi diceva ‘picchiami ma fammi mangiare’ ...”*
- *“la sento che si alza di notte, si mangia lo zucchero a cucchiaini, perché poi pare che da quando hai il diabete senti proprio la necessità di mangiare dolci”*
- *“i medici sono permissivi con gli anziani ... dicono che un dolce ogni tanto fa bene”*
- *“papà è curato al 100%, mi odia se non gli do le cose, dice che vuole morire con la pancia piena”*
- *“mia madre la iper-controllo, sono molto rigida e lei si lascia gestire, ha vissuto già la malattia con la nonna e si spaventa ... apprezza molto le mie attenzioni”*
- *“controllo molto mio padre e lo tratto duramente, i suoi fratelli sono morti tutti di diabete”*
- *“io sono duro nel gestirla ma cerco di sdrammatizzare gli effetti collaterali”*

I CONDIZIONAMENTI ALIMENTARI DELLA FAMIGLIA

- Le conseguenze pragmatiche più problematiche dovute alla presenza del diabetico in famiglia risultano quelle legate all'alimentazione → l'intero nucleo familiare "vive" il diabete sulla propria pelle, sente il "peso" di una malattia che (volenti o nolenti) altera le dinamiche e le abitudini tradizionali
 - I familiari dei diabetici adulti e min anziani risultano i più traumatizzati a livello di menage quotidiano e spesso tutta la famiglia "deve" limitarsi e/o addirittura nascondersi per consumare alcuni cibi → la scarsa accettazione del proprio stato da parte del diabetico ed il frequente tentativo di non seguire le regole porta spesso i familiari a mettere in atto strategie che limitino le tentazioni e non urtino la sensibilità del malato
 - I familiari dei giovani insulino-dipendenti vivono i condizionamenti minori → il diabetico è più disciplinato, sa ciò che può o non può mangiare ed i familiari si sentono tutto sommato liberi di consumare ciò che vogliono, certi che il diabetico seguirà comunque la propria dieta correttamente
- Una parte dei respondent riesce a dare una lettura "positiva" ai cambiamenti intervenuti → il diabete sembra costituire una sorta di "pretesto" per adottare abitudini alimentari più sane in tutta famiglia ... ci si allarma sulla possibile ereditarietà della malattia e si assume una condotta alimentare più regolare, povera di carboidrati, di dolci e di cibi più generalmente "nocivi"

I CONDIZIONAMENTI ALIMENTARI DELLA FAMIGLIA /2

- I condizionamenti legati al regime alimentare che il diabetico è tenuto a seguire coinvolgono l'intero nucleo familiare a due diversi livelli:
- Direttamente → attraverso azioni ad hoc:
 - Modificare il proprio stile alimentare → in direzione di uno più “sano”
 - Modificare le abitudini di spesa → difficile in presenza di figli piccoli
 - Modificare gli orari dei pasti → coincidere con le esigenze del diabetico
 - Mangiare in orari e con menù diversi
 - Pesare correttamente tutti gli alimenti
 - Cercare di realizzare ricette dietetiche ad hoc per i diabetici
 - Utilizzare il dolcificante al posto dello zucchero (p.e. preparazione dolci)
- Indirettamente → attraverso rinunce ad hoc
 - Si evita di mangiare il dolce per non sentirsi in colpa davanti al diabetico
 - Si mangiano i dolci di nascosto, si nascondono gli alimenti proibiti
 - Si elargiscono i dolci ai figli solo quando il diabetico non è presente

ALTRI CONDIZIONAMENTI DELLA FAMIGLIA

- In una minoranza del campione emergono alcune difficoltà di carattere pratico e/o organizzativo, legate in parte alla gestione dei supporti farmacologici, ai controlli, alla gestione di eventuali emergenze (marc dei figli più piccoli) ed – in misura residuale ma significativa – alla necessità di un personale controllo emozionale non sempre così semplice da attuare, che rimarca la forte componente psicologica della convivenza con il diabete
- Le evidenze raccolte testimoniano le problematicità legate alla necessità di
 - Portare sempre con se i farmaci → difficoltà di conservazione refrigerata dell'insulina, necessità di portare scorte di presidi in viaggio
 - Effettuare personalmente le iniezioni di insulina al familiare diabetico → marc in pazienti anziani, incapaci di auto-gestire la procedura
 - Verificare/monitorare che il diabetico effettui i controlli periodici
 - Gestire a distanza un'emergenza di ipoglicemia → il personale del 118 non è autorizzato a somministrare il glucosio ai diabetici
 - Controllare le proprie risposte emotive → per evitare iperglicemia nel diabetico si è costretti a “reprimere” alcune reazioni istintive (p.e. ira)

I condizionamenti alimentari della famiglia – *verbatim*

- *“il problema più grosso è che l'alimentazione alla fine coinvolge comunque tutta la famiglia”*
- *“devi cominciare a pesare il cibo, si cambiano le abitudini alimentari della famiglia”*
- *“si condizionano le abitudini, devono sparire i biscotti, le merendine e le cose che possono far male”*
- *“al centro diabetici ci hanno detto che devono essere 1200 calorie al giorno, abbiamo fatto i sacchetti con 45 grammi di pasta ... è stato traumatico”*
- *“si arriva ad un compromesso, si mangiano i dolci quando il marito non c'è ... i miei figli sono arrivati a mangiare di nascosto, perché altrimenti anche mio marito vuole mangiare le stesse cose”*
- *“mio figlio si deve alzare per fare l'insulina e deve mangiare ad orari fissi, quindi si sono modificate le abitudini di tutta la famiglia”*
- *“noi mangiamo in due tempi diversi ... lui cena prima, poi quando si mette a vedere il telegiornale faccio mangiare i figli, in questo modo lui non soffre, e la famiglia può mangiare normalmente”*
- *“io a casa con i miei figli piccoli non posso vietare di avere in casa certi prodotti ... allora cerco di comprare i prodotti per i diabetici senza zucchero, che sono passabili come gusto”*
- *“io ho iniziato a fare la ciambella con la saccarina, per mio marito è stato un grande regalo”*
- *“prendo i prodotti light con l'aspartame”*
- *“quando va in gita è un'occasione per rilassarsi un attimo, non è che ci limitiamo quando c'è lui, però in quella settimana possiamo mangiare di tutto senza sentirci in colpa”*
- *“tutto sommato in famiglia si conduce una vita normale, nostro figlio sa bene quali sono le cose che non può mangiare e d'altronde abbiamo anche un altro figlio, non possiamo limitarlo in tutto”*
- *“anche se ci sono a tavola dolci o altre cose, lui non le mangia, perché sa che gli farebbero male”*
- *“non mangiare dolci tutti i giorni va bene anche per chi è sano, non li dò a mio padre e non li mangio nemmeno io ... è stata comunque una scusa per rimetterci tutti un po' in forma”*
- *“da quando mio marito ha il diabete sono dimagrita, quindi un lato positivo c'è, che mangiamo tutti più sano ... tutti dovremmo mangiare così, a prescindere dal diabete, è sicuramente più salutare”*

Altri condizionamenti della famiglia – *verbatim*

- *“se ti sposti devi portarti dietro la farmacia ... la prima cosa a cui si pensa è il One Touch per essere sicuri in viaggio”*
- *“al mare l’insulina deve stare al fresco, bisogna sempre refrigerarla”*
- *“mio padre ha paura degli aghi e l’insulina da solo non se la fa, per i conviventi è un problema perché sono limitati negli spostamenti ... se mia madre non c’è io devo fare 4 viaggi al giorno dal lavoro per le sue iniezioni”*
- *“mia figlia è timida, l’altra settimana aveva lasciato lo zucchero a scuola e non sapeva come fare mi ha chiamato al lavoro e io ho chiamato il 118 ma quelli dell’ambulanza non le hanno potuto dare niente, faceva prima ad andare al bar”*
- *“non ti puoi mai arrabbiare, avere sbalzi di umore perché altrimenti la glicemia gli sale”*
- *“le situazioni di ansia e le emozioni si ripercuotono sulla glicemia del diabetico”*

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

La presa di coscienza della malattia

- La presenza e soprattutto la scoperta di un familiare diabetico all'interno di una famiglia determina rilevanti ripercussioni psicologiche in tutti i membri che la costituiscono



- La fase iniziale di presa di coscienza della malattia appare particolarmente problematica e destrutturante → richiede alle persone coinvolte, diabetico e familiari, una re-visione soggettiva della propria vita che implica un notevole investimento di risorse psichiche ed una buona dose di equilibrio, non sempre presente a priori nelle dinamiche familiari
 - Particolarmente esplicita l'esperienza di una figlia che si auto-definisce “anarcoide” ed allergica alle regole, sempre vissuta in una famiglia coerente alla sua visione del mondo → la scoperta della malattia nel padre impone una “ristrutturazione” familiare particolarmente “sgradita” nell'adesione a rigide norme comportamentali, che implica l'introduzione di un nuovo modello esistenziale, del tutto incoerente con quello trasmesso fino ad allora dallo stesso genitore ora affetto da diabete

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

La strategia dei familiari

- Superato lo shock iniziale della diagnosi ed i connessi stati emotivi e psicologici negativi (sconforto, paura, ansia, depressione) ed appresi i rudimenti informativi essenziali per affrontare la fase contingente (spesso all'esordio si ignora in che cosa esattamente consista il diabete) in famiglia urge la messa a punto di strategie di adattamento alla nuova situazione

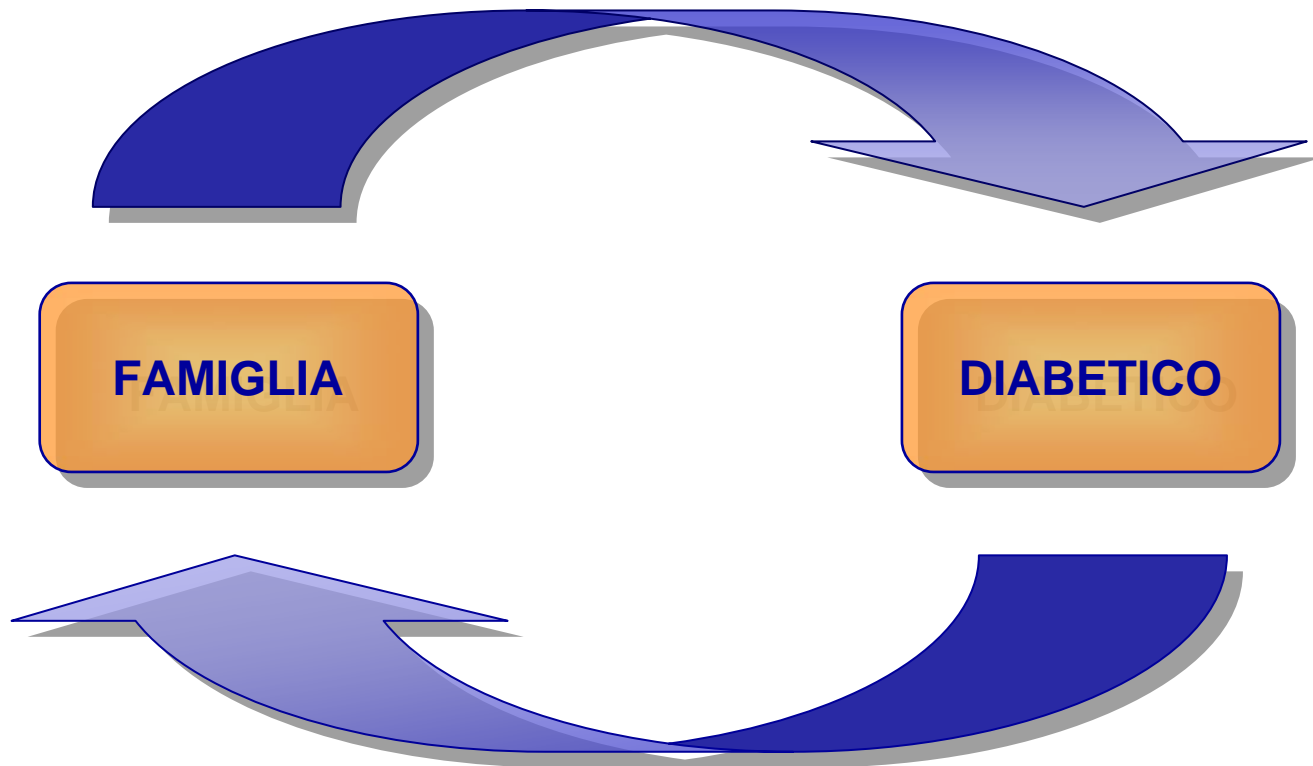


- La strategia che nella maggioranza dei casi i familiari dei diabetici ritengono opportuno mettere in atto è quella della responsabilizzazione del paziente
 - Sembra trarre origine direttamente dalla decodifica di tipo difensivo riassumibile nel topic “il malato è lui/lei e si deve curare”
- Le reazioni dei diabetici a tale strategia risultano articolate e non sempre del tutto prevedibili, sostanzialmente legate all'età del paziente all'esordio della malattia, ma nel complesso riconducibili ad una reazione uguale/contraria che tende a coinvolgere la famiglia nella gestione del diabete
 - Sembra trarre origine dal desiderio difensivo di “alleggerirsi” (delegando) almeno della fardello psicologico legato alle costanti attenzioni che la malattia richiede, dovendo già subirne le conseguenze fisiche

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

Interazione tra famiglia e diabetico

RESPONSABILIZZA



COINVOLGE "DELEGANDO"

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

Le reazioni dei diabetici → giovani

- I giovani interiorizzano la responsabilizzazione e l'implicita decodifica della loro condizione in termini di “piccoli adulti” tanto più in fretta quanto più l'esordio avviene in età pediatrica → i genitori si assumono la pesante responsabilità (a livello emotivo) di delegare ai figli la gestione del diabete, nel tentativo di emanciparli dalla potenziale “schiavitù” della malattia e dal controllo familiare del rispetto delle regole, che vengono chiarite ed elargite a monte – in via definitiva – in modo da entrare a pieno titolo nello stile di vita del figlio/a e fornire una conoscenza consapevole dei propri limiti/possibilità
 - I contrappasso psicologico per i genitori risulta pesante → convinti di agire nell'interesse dei figli si fanno carico del “peso” della malattia ma cercano di non manifestarlo per essere d'esempio ai figli, vivono forti stati d'ansia e timore, in quanto sono consapevoli che ogni giorno la vita dei figli può essere a “rischio” ... tutti hanno sperimentato almeno una volta situazioni di estrema emergenza (coma) e ciò, paradossalmente, li induce a perseverare nel tentativo di far vivere al giovane diabetico una vita il più normale possibile vs il rischio di diventare iperprotettivi
 - In fasi particolari della vita dei figli (adolescenza) il diabete può diventare strumento di “ricatto” nei confronti dei genitori → sono di nuovo chiamati a testimoniare la loro forza e determinazione nel considerarli “normali” e di conseguenza (a costo di ulteriori paure) a trattarli “come tutti gli altri”

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

Le reazioni dei diabetici → adulti ed anziani

- I diabetici a cui viene diagnosticata la malattia in età adulta e/o anziana sembrano reagire in maniera ambivalente al tentativo di legittima responsabilizzazione messo in atto da coniuge e figli
 - Un'esigua minoranza sembra in grado di adeguarsi senza particolari difficoltà → si tratta di persone già particolarmente attente agli aspetti salutistici dell'alimentazione, amanti dell'attività fisica, predisposti all'indipendenza, per i quali sostanzialmente non cambia lo stile di vita
 - La maggioranza tenta invece di sottrarsi mettendo in atto meccanismi di tipo regressivo → il diabetico si “bambinizza” e cerca di delegare alla famiglia il compito di gestire la nuova condizione, con esiti diversi
 - negli anziani può essere compreso, tollerato, accettato → nei familiari fa leva sul leggero senso di colpa attivato dal timore di compromettere la qualità della vita, in un'età spesso già gravata da altre problematiche, induce una consapevole “minimizzazione” del problema ed il carico morale del “prendere sotto gamba” la malattia
 - negli adulti, marc uomini (soprattutto se si tratta del coniuge) risulta più difficile da ammettere, approvare e condividere → nei familiari suscita contro-reazioni ambivalenti e segmentanti

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

Le contro-reazioni dei familiari di diabetici adulti

- Una parte dei familiari reagisce molto negativamente all'infantilizzazione del congiunto adulto colpito da diabete
 - La persona viene percepita come “irriconoscibile”, si comporta nella maniera incoerente (rispetto alle aspettative) di chi rifiuta di assumere il ruolo di gestore attivo della malattia, commettendo continui sgarri alimentari, dimenticando di assumere le pastiglie o di praticare l'insulina → nei familiari genera frustrazione, fastidio, rabbia che spesso cova all'interno per non essere sfogata sul diabetico
 - Ad aggravare la difficoltà sembra intervenire la percezione che il diabetico si senta in diritto di manifestare tutto il suo “dolore” – dato che è il malato – e che contestualmente si aspetti un trattamento di favore dai familiari, ai quali – incolpevolmente coinvolti nella “disgrazia” – viene implicitamente richiesto di tollerare in silenzio, aiutando e supportando il diabetico in tutti i modi possibili
 - Ai familiari appare incomprensibile e scarsamente accettabile anche il processo involutivo che porta alla riduzione delle attività di socializzazione extra-domestica a causa delle rinunce alimentari che il diabetico vive come eccessivamente mortificanti

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE DELLA RELAZIONE

Le contro-reazioni dei familiari di diabetici adulti /2

- Una parte dei familiari reagisce più positivamente all'infantilizzazione del congiunto adulto colpito da diabete
 - Le condotte “irresponsabili” del diabetico elicitano una serie di stati d'animo empatici riconducibili a compassione per la debolezza dimostrata e benevolenza per la scarsa auto-disciplina applicata che inducono a mettere in atto condotte di indulgente accudimento → ottenendo spesso un esito inatteso e spiazzante da parte del diabetico che può riuscire ad essere particolarmente sgradevole, manifestando disappunto invece dell'atteso piacere per il caring messo in atto
- Spesso le reazioni ambivalenti dei familiari si manifestano all'interno dello stesso nucleo familiare con la conseguenza di una incostanza degli atteggiamenti e delle condotte vs il diabetico (fatte di amore, tenerezza, insofferenza, minaccia) che producono una condizione di costante conflitto
 - Alcuni nuclei familiari hanno tentato una soluzione di compromesso attraverso la divisione dei ruoli → coniuge e figli assumono il ruolo di “buono” vs “cattivo” (o viceversa) all'interno della famiglia in modo da riuscire a dare una risposta coerente alle possibili reazioni del diabetico, che siano in grado di indurlo al comportamento più adatto a tutelare la sua salute, vera unica preoccupazione dei familiari che lo circondano

Le dinamiche psicologiche della relazione – **verbatim**

- *“il diabetico tende a chiedere una inversione dei ruoli ... ma è sbagliato perché il malato è lui”*
- *“la famiglia incide ma è la persona che deve essere consapevole ed autonoma”*
- *“la malattia porta a pesanti sbalzi di umore, è davvero pesante, c’è nervosismo”*
- *“il diabete chiede più equilibrio a te familiare che al malato stesso ... perché lui può ‘sclerare’ ma a me chi mi ascolta?”*
- *“bisogna avere voglia di combattere la propria malattia e viverla nel modo giusto ... deve subentrare la padronanza della malattia”*
- *“il diabete più lo conosci e più impari a convivere ... sai che con l’insulina puoi correggere uno sgarro alimentare con una unità e mezza in più”*
- *“all’inizio con mio padre ho fatto un cartello con le limitazioni ma non ha funzionato perché non gli faceva piacere sentirsi dire ‘questo no’ ...”*
- *“i primi tempi ero una marescialla, poi mi sono dovuta ammorbire ... ho cercato di documentarmi su cosa era meglio fare”*
- *“con mio marito sono diventata tollerante come se fosse un po’ tornato bambino”*
- *“in casa abbiamo raggiunto un difficile compromesso, dopo lunga contrattazione ora mio padre si fida e mi delega, ne parliamo insieme, cerco di coinvolgerlo”*
- *“deve autogestirsi l’ammalato ... è lui il responsabile della sua salute ma se non ne è cosciente non è disponibile ad occuparsene”*
- *“se il diabetico sa che qualcuno lo segue si rilassa e sgarra, ma sa che ci rimette lui”*
- *“con l’età diventano più bambini e aumenta il ruolo della famiglia”*

LE DINAMICHE PSICOLOGICHE

In sintesi

- La diagnosi e la presa di coscienza dei cambiamenti che necessariamente è indispensabile apportare alla propria vita inizialmente spaventano il diabetico → è necessaria una ristrutturazione della propria esistenza (potenzialmente della propria auto-percezione) per “adattarla” alla malattia, modificando un insieme di condotte che sono il frutto evolutivo di un’intera esperienza di vita
- Di fronte al carico di responsabilità che il diabetico è chiamato ad affrontare scatta spesso una qualche reazione di “fuga” → mal tollerata dai familiari che si trovano essi stessi a gestire indirettamente una situazione imprevista
- Il tentativo di coinvolgimento familiare attivato dal paziente attraverso un processo regressivo di delega della gestione viene “rispedito al mittente” → il paziente adulto è chiamato a responsabilizzarsi e ad assumere il ruolo attivo di co-gestore della propria malattia
 - La delega è concessa agli anziani nella misura in cui viene resa esplicita e condivisa ... ma molto presto il malato che la concede ed il familiare che la assume si rendono conto che il diabetico accetta solo il caring percepito come positivo e tende comunque a rivendicare il “diritto” alla trasgressione (soprattutto in termini alimentari)
- Nel paziente malato da molti anni le dinamiche risultano meno problematiche → la convivenza con il diabete è meno destrutturante, la malattia fa parte della propria dimensione di vita e del sistema relazionale-familiare

LA CO-RESPONSABILITÀ DELLA GESTIONE DEL DIABETE

- L'iniziale inversione dei ruoli messa in atto dal diabetico a scopo difensivo tende a ritardare la presa di coscienza individuale della malattia e a delegare alla famiglia la responsabilità della gestione e cura del diabete
- Il diabetico è invece chiamato dai familiari a responsabilizzarsi e ad assumere il ruolo attivo di co-gestore della propria malattia con proporzioni che variano in base alla tipologia di target e che non sempre corrispondono a quanto il diabetico sia disposto a farsi carico (marc nei problematici adulti)
 - Una parte dei respondent tende – utopisticamente – ad attribuire il 100% della responsabilità al diabetico → che in realtà ne accetta solo una parte, in proporzioni variabili dal 80-90% nei giovani, al 50-70% negli adulti, al 30% negli anziani (con-dividendo il carico con i familiari)
 - Una parte dei respondent tende – più realisticamente – a condividere una quota equa di responsabilità con il diabetico in proporzioni di 50% ciascuno → incontrano maggiori possibilità di realizzazione, pur con le variazioni soggettive che vanno nelle direzioni attese (in assoluto più responsabili i giovani, meno responsabili gli anziani)
- La famiglia *tout court* si percepisce come sostegno del malato → ma non si può sostituire ad esso nella gestione/cura della malattia (se non nei casi più gravi di persone anziane non autosufficienti)

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA

- La complessità delle dinamiche psicologiche e relazionali messe in atto dalla comparsa del diabete evidenzia il ruolo fondamentale che la famiglia è chiamata a svolgere nella gestione e cura della malattia e la molteplicità delle sfumature e dei contenuti che può assumere nel sostegno alle diverse tipologie di diabetici
- Sulla base delle evidenze emerse sembra possibile ricostruire tre diversi ruoli che la famiglia può assumere nella gestione e cura del diabete
 - Supervisione → nei confronti dei diabetici giovani
 - Supporto → nei confronti dei pazienti adulti
 - Tutor → nei confronti dei pazienti anziani
- I familiari si ritengono nel complesso soddisfatti del supporto che riescono a dare ai familiari diabetici → ritengono che al limite potrebbero
 - Informarsi di più sull'evoluzione delle nuove terapie
 - Controllare di più il diabetico → per evitare eventuali “sensi di colpa”
 - Collaborare di più → cucinando più dolci privi di zucchero



IL RUOLO DELLA FAMIGLIA



LE DIFFICOLTÀ DEL DIABETICO NEL SEGUIRE LE PRESCRIZIONI

Il regime alimentare e la dieta

- I respondent sottolineano – coralmemente – come il tema dell'alimentazione e del rispetto della dieta risulti il più problematico per il familiare diabetico
- Paradossalmente emerge come vera difficoltà soprattutto nei diabetici meno “gravi”, non insulino-dipendenti soprattutto adulti e/o anziani per i quali risulta estremamente difficile metabolizzare il cambiamento delle proprie abitudini di vita → la tipologia di alimentazione corretta rappresenta una vera “croce” (marc in regioni “sensibili” alla buona tavola, p.e. l'Emilia Romagna)
 - Il concetto di “controllo” e “gestione” del diabete tramite la dieta/pastiglia implica un coinvolgimento attivo e consapevole del paziente che deve essere disposto a sacrificare le proprie preferenze alimentari → finisce per sentirsi “dipendente” dalla dieta ed in questo senso più “malato”
- Appare invece meno difficoltoso per i pazienti più “gravi”, insulino-dipendenti, soprattutto per i giovani che “crescono” con uno stile alimentare ad hoc, ma anche per gli adulti che nel tempo riescono a gestire bene il regime alimentare, apportando interventi farmacologici correttivi qualora necessario
 - Il concetto di “dipendenza” dall'insulina implica una consapevolezza dei meccanismi di funzionamento del farmaco da parte del paziente (p.e. è saper fare la conta dei carboidrati) → finisce per sentirsi in grado di amministrare il diabete in modo “autonomo” e quindi meno “malato”

LE DIFFICOLTÀ DEL DIABETICO NEL SEGUIRE LE PRESCRIZIONI

Il regime alimentare e la dieta

In sintesi gli approcci ed i vissuti esperiti dai familiari diabetici dei respondent

Diabete non insulino dipendente

- Controllo e gestione con dieta/pillola
- Prevalenza di locus of control interno
- Il diabetico deve essere max coinvolto, consapevole, disposto a “sacrificarsi” seguendo una dieta rigorosa
- I controlli non sono costanti, lo “sgarro” alimentare appare non del tutto gestibile e pericoloso → lo “spauracchio” è il passaggio all’insulina
- La rinuncia al cibo è una condizione *sine qua non* per non aggravare la patologia

Vissuto di sofferenza psicologica

Diabete insulino dipendente

- Dipendenza dal farmaco per la cura
- Prevalenza di locus of control esterno
- Il diabetico deve essere max informato, preparato, disposto a conoscere bene i meccanismi di azione dell’insulina
- I controlli sono regolari e costanti, lo “sgarro” alimentare è permesso in quanto controllabile con il farmaco → l’obiettivo è la qualità della vita
- La gratificazione estemporanea attraverso il cibo appare irrinunciabile

Vissuto di equilibrio psicologico

LE DIFFICOLTÀ DEL DIABETICO NEL SEGUIRE LE PRESCRIZIONI

Farmaci, controlli, attività fisica, orari

- Trasversalmente ai respondent non emergono particolari difficoltà legate ad altre prescrizioni mediche, oltre la dieta → in sintesi si evidenzia:
 - Supporto farmacologico → i diabetici sembrano ben consapevoli della necessità di assumere con regolarità e precisione i farmaci e, salvo rare eccezioni, appaiono in grado di farlo autonomamente trasformando in abitudine anche la somministrazione di insulina (più facile con la penna)
 - Solo in alcuni casi di pazienti più anziani risulta necessario il supporto dei familiari → per l'agofobia e/o l'inaffidabilità del familiare dovuta soprattutto a deficit neurologici che alterano i processi mnestici ed attentivi e mettono a rischio la corretta somministrazione
 - Controlli → la maggioranza dei diabetici sembra disposta a sottoporsi con regolarità ai continui controlli, affrontando con una certa dose di stoicismo e rassegnazione le innumerevoli punture che questo comporta
 - fa eccezione un paziente che ritiene di essere in grado di “percepire” autonomamente il livello di glicemia nel sangue ...
 - Attività fisica → più semplice da stimolare negli adulti, non sempre viene accettata di buon grado dagli anziani, che a volte faticano anche a fare la cyclette in casa (p.e. “barano” sul contachilometri)
 - Organizzazione della giornata → il rispetto degli orari di assunzione dei farmaci appare compatibile con le attività lavorative dei diabetici

PROSPETTIVE DI CONVIVENZA FUTURA CON IL DIABETE

- Coralmente tra i respondent si rileva un sostanziale ottimismo nei confronti del futuro → le aspettative sono orientate in direzione di un miglioramento costante delle cure e nessuno fa riferimento alla possibilità di un reale deperimento delle condizioni di vita del familiare diabetico, testimoniando di confidare nella possibile convivenza a lungo termine con il diabete
 - Fa in parte eccezione il Sud Italia con desiderata di natura più prosaica → nel Sud si spera semplicemente che le cose possano proseguire come sono, l'obiettivo è di riuscire a “tenere a bada” la malattia, con buone abitudini e tanta pazienza da parte del diabetico e dei familiari
- Le attese si indirizzano verso la ricerca scientifica che appare in costante evoluzione → permette di sperare (più che di credere) che prima o poi sarà realmente in grado di rendere il diabete un male “guaribile” e/o risolvibile in via definitiva (desiderio espresso soprattutto pensando ai giovani diabetici) ... sebbene nel frattempo ci si “accontenti” di controllare e ritardare il più possibile l'insorgenza di eventuali complicanze
 - Rispetto al passato si rileva il miglioramento della qualità dell'insulina → induce minori effetti collaterali, è disponibile in più versioni a diversa velocità di azione (“mimetica”, rapida, lenta, a rilascio graduale)

ATTESE DI “AIUTO” FUTURO NELLA GESTIONE DEL DIABETE

- Le attese ed i desiderata si concentrano sulla ricerca e sulla possibilità di fornire nuove cure, nuove soluzioni e nuove presidi per la somministrazione → possono arrivare dalla ricerca sovvenzionata dalle aziende farmaceutiche più che dallo Stato che procede a continui tagli dei fondi destinati alla ricerca
- In particolare i risultati raccolti evidenziano aspettative in termini di
 - Farmaci e/o cure privi di effetti collaterali → p.e. una forma di insulina che non induca l'aumento di peso
 - Farmaci che combattano più efficacemente la possibile insorgenza di complicanze → p.e. un farmaco che impedisca di diventare cieco
 - Farmaci più “pratici”, con un minor coinvolgimento del diabetico nella somministrazione → p.e. “pastiglie” da inserire direttamente nel pancreas, “iniezioni” settimanali/mensili di insulina a rilascio molto lento
 - Modalità di somministrazione dell'insulina meno invasive → p.e. spray, cerotto, ultrasuoni
 - Microinfusore da inserire all'interno dell'addome → con sensore automatico in grado di rilasciare l'insulina costantemente, quando serve
 - Chip sottopelle che mimi l'azione del pancreas
 - Trapianto di cellule del pancreas → già in fase di sperimentazione
 - Trapianto di cellule staminali e/o embrionali (dal liquido amniotico)

- I familiari dei diabetici si aspettano un aiuto indiretto nella gestione del diabete anche dalle grandi aziende alimentari → potrebbero ampliare la gamma dei prodotti sugar free attualmente disponibili, creando linee ad hoc per diabetici, analogamente a quanto accade per alimenti senza glutine e senza colesterolo (p.e. Danacol che aiuta a ridurre il colesterolo)
 - Alcune grandi aziende già propongono prodotti ad hoc per diabetici (p.e. biscotti Galbusera) ma i respondent lamentano un’offerta limitata ed eccessivamente costosa, oltre ad una “qualità” non del tutto equivalente a quelle dei prodotti tradizionali
 - Anche dai brand della GDO i familiari dei diabetici si attendono un ampliamento dell’offerta in direzione di linee a marchio per diabetici (p.e. Coop lo fa con i prodotti per celiaci)
- Solo in una minoranza dei respondent emergono attese di aiuti da parte dell’associazionismo → emerge come una realtà a macchia di leopardo, con scarsa visibilità, percepita come non particolarmente attiva ovunque, impegnata più sul versante informativo che su quello operativo

LA COMUNICAZIONE DEL DIABETE

LA CARENZA DI COMUNICAZIONE SUL DIABETE

- A livello spontaneo emerge trasversalmente ai respondent la percezione di un sostanziale deficit comunicativo legato alla malattia → la scarsa risonanza a livello di comunicazione delle problematiche relative al diabete si constata in entrambe le direzioni, “interne” ed “esterne” alla malattia e si assiste ad una duplice carenza di informazioni
 - Sia verso i diabetici stessi ed i loro familiari → si rileva da un lato la richiesta implicita di un’informazione più capillare, che non faccia giungere all’esordio della malattia in modo completamente impreparato, e dall’altro la necessità di un supporto informativo più efficace ed efficiente soprattutto nella fase di esordio della malattia, in particolar modo rivolto ai genitori di bambini piccoli, che spesso ignorano l’esistenza di una serie di servizi di cui potrebbero disporre
 - Sia verso la popolazione “sana” → si rileva la sostanziale marginalizzazione del diabete nelle politiche di comunicazione ufficiali a favore di altre patologie – nonostante si tratti di una malattia molto diffusa – e si rivendica una maggiore attenzione mediatica che dia la giusta rilevanza al diabete

L'INVISIBILITÀ MEDIATICA DEL DIABETE

- Le motivazioni che sottendono alla sostanziale “invisibilità” mediatica del diabete ed alla concomitante scarsità di notizie, informazioni, aggiornamenti, per i familiari dei diabetici andrebbero ricercate a più livelli
 - Nelle difficoltà oggettive di comunicare il portato delle problematiche della malattia ad una popolazione non ancora direttamente coinvolta
 - Nella “preferenza” accordata a livello di politiche di comunicazione a patologie che nella percezione del target sono giudicate più “pericolose” → quelle che portano alla morte in breve tempo e/o sono altamente invalidanti ma che possono essere curate e guarite se diagnosticate tempestivamente ... a differenza del diabete, non così invalidante, non così “spettacolare”, dato che non porta a morte certa e veloce
 - Negli interessi economici di alcuni attori coinvolti → si teme che la ricerca scientifica sovvenzionata da case farmaceutiche spinga alla divulgazione di informazioni relative a patologie che si sospetta più “remunerative”, che i “mesi della prevenzione” (p.e. di dentisti, oculisti) perseguono apertamente interessi di categoria, che le aziende alimentari sostengano indirettamente la disinformazione sull’educazione alimentare

IL CONFRONTO CON ALTRE PATOLOGIE

- Nel complesso emerge un gran numero di patologie che nella percezione dei respondent godono di maggiore visibilità mediatica rispetto al diabete → promossa attraverso campagne di comunicazione e/o di prevenzione diffuse a livello nazionale, tra cui si ricordano in particolare quelle relative a

Cancro	Parkinson
Cardiopatìa	Alzheimer
Fibrosi Cistica	Celiachia
Sclerosi multipla	Ipertensione
Spina bifida	Colesterolemia

... a cui sembra possibile aggiungere patologie riferibili ad oculisti e dentisti

LE CONSEGUENZE DELLA DISINFORMAZIONE

- La fastidiosa – e per i respondent non del tutto giustificata – “indifferenza” nei confronti del diabete sembra in grado di indurre ulteriori conseguenze, oltre alla generalizzata disinformazione → in particolare
 - non aiuta l’accettazione della malattia da parte di chi ne è affetto → il diabetico si sente emarginato, non circondato dalle giuste attenzioni
 - alimenta un sistema di false credenze, convincimenti, leggende metropolitane sul diabete – contribuendo alla scarsa considerazione sociale di cui gode il malato di diabete (presunto unico colpevole della sua malattia) – che sistematicamente decade quando si acquisiscono informazioni reali e veritiere, con conseguente senso di smarrimento dei neo-malati che devono ex novo “apprendere” l’ABC del diabete
 - rinforza l’associazione con il concept di “malattia fuori moda”, che esiste da sempre, legata alle persone anziane → il diabete rimane privo della carica “trendy” che accompagna altri disturbi, come p.e. la sclerosi multipla, o più ancora la celiachia e le intolleranze alimentari
 - limita l’efficacia della prevenzione → che per il diabete si rileva complessivamente insufficiente, inadeguata ed aspecifica

L'ASSENZA DI CAMPAGNE INFORMATIVE DI PREVENZIONE

- I respondent registrano la sostanziale assenza di un'efficace azione preventiva a livello comunicazionale ad hoc per il diabete → dovrebbe perseguire la duplice finalità di
 - Permettere ai potenziali diabetici di arrivare all'esordio della malattia già preparati, con un bagaglio informativo che consenta di conoscere a priori quali sono i rischi e le accortezze da seguire → si dovrebbe prevedere una sorta di educazione preventiva alla malattia
 - Ridurre l'incidenza di insorgenza della malattia soprattutto attraverso l'educazione ad un corretto stile alimentare



- Il link con il tema dell'alimentazione, del sovrappeso, dell'obesità, appare la chiave di accesso più efficace alla prevenzione → emerge spontaneamente come *trait d'union* tra una patologia complessa, difficile da spiegare, con cause genetiche non ancora del tutto identificabili, e la massa della popolazione, raggiungibile anche attraverso un uso alternativo, propositivo ed informativo degli stessi pregiudizi sulla dieta, da trasformare in più utili "perle di saggezza popolare" (p.e. "il diabete ti viene se mangi i dolci")

ATTESE DI OTTIMIZZAZIONE DELLA COMUNICAZIONE

- Per correggere i deficit informativi relativi al diabete i respondent propongono strategie alternative che integrino strumenti di comunicazione moderni, in grado di illustrare chiaramente le dimensioni ed i confini della malattia e di provvedere ad una adeguata azione preventiva → in particolare
 - Media in generale → campagne di informazione stampa, p.e. nell’inserito Salute del Corriere della Sera, spot in TV di Pubblicità Progresso, da realizzate anche attraverso l’utilizzo di testimonial
 - Materiale informativo, locandine, opuscoli, leaflets, brochure → presso
 - le farmacie e gli studi dei medici di base → raggiungono la popolazione generale potenzialmente interessata
 - inoltre al sud è frequente il ricorso al solo medico di base per l’assistenza sanitaria del diabete ed appare opportuna la presenza di comunicazione, sia preventiva che post-esordio, negli studi dei medici di medicina generale
 - i centri diabetologici → raggiunge la popolazione interessata al fenomeno e chi è all’esordio del diabete può facilmente acquisire informazioni, evitando di sentirsi abbandonato e disorientato

ATTESE DI OTTIMIZZAZIONE DELLA COMUNICAZIONE

- Trasmissioni TV → dovrebbero farsi promotrici dello sviluppo delle conoscenze sul diabete, con format veloci, leggeri (più “brillanti” di quelli attualmente realizzate p.e. Medicina33, Elisir) in grado di creare generale coinvolgimento, non limitandosi all’elargizione di informazioni alle sole persone che già convivono con la malattia ... attraverso un linguaggio semplice, diretto, divulgativo, non troppo scientifico, e/o terroristico, con uno stile propositivo e rassicurante, in grado di fornire un articolato panorama di suggerimenti, curiosità, informazioni su servizi utili
 - Si propone il coinvolgimento di personaggi famosi disposti a “fare outing” sul diabete (p.e. Pavarotti) analogamente a quanto accade per altre patologie → nel tentativo di rendere “cool” l’argomento, di far diventare “di moda” parlarne (senza banalizzarlo)
- Maratona TV tipo Telethon → per sensibilizzare, divulgare, informare la popolazione e sovvenzionare la ricerca
- Giornata del diabetico organizzata a livello nazionale → con manifestazioni e camper in tutte le piazze per il controllo della glicemia
- Campagne di illustrazione della malattia sovvenzionate dalle aziende alimentari ed associate al lancio di prodotti ad hoc per il diabete

La carenza di comunicazione → per i diabetici – *verbatim*

- *“il diabete è visto ancora come malattia troppo individuale, quando colpisce un adulto o un bambino non c’è un aiuto educativo alla malattia, uno può contare solo sul supporto della famiglia, ed è un po’ poco”*
- *“io ho saputo da un’amica dell’Associazione Sostegno70 del servizio della ASL con l’infermiere che va a scuola a fare l’insulina a mia figlia ... ma l’ASL non me lo ha mai detto, non capisco perché non fanno comunicazione sui servizi che ci sono e di cui si può usufruire”*
- *“i medici ti danno solo informazioni tecniche sulla malattia, ma mai informazioni di tipo organizzativo ... io le ho perché collaboro con un’associazione di volontariato”*
- *“mia figlia prende l’indennità per il diabete 250 € al mese ma l’ho scoperto solo tramite l’associazione”*
- *“non c’è informazione sui bambini, le mamme hanno bisogno di sapere, soprattutto quelle che lavorano, non devono essere lasciate sole ... per l’anziano è più soft”*
- *“in questo modo arrivi a scoprire il diabete e non ne sai niente, perché nessuno ti ha detto mai niente, e all’inizio ti prende un po’ il panico, perché non sai come informarti, e scopri che tutto quello che sapevi in realtà non era vero”*
- *“anche per i malati è difficile, il fatto che non se ne parli non aiuta ad accettare la malattia, quello del diabete è un mondo un po’ sommerso, che si conosce da sempre, ma di cui in realtà si sa molto poco”*

La carenza di comunicazione → relativa al diabete – *verbatim*

- *“ho la sensazione che da tempo si sia addormentato il discorso sul diabete”*
- *“non fanno vere campagne informative ma solo piccoli opuscoli”*
- *“è una malattia poco visibile, l’informazione è circoscritta all’ambito ospedaliero”*
- *“vorrei che per il futuro si desse più attenzione a questa malattia, che invece viene tenuta molto nell’ombra, nonostante sia molto diffusa”*
- *“di diabete non si muore, l’impatto sociale è poco accattivante ... non è come un cardiopatico, viene sottovalutato, forse perché si pensa che non si può evitare”*
- *“il cancro uccide, il diabete dà più aspettativa di vita anche se può uccidere”*
- *“mancano le strutture informative, non ci dobbiamo stupire per una malattia che non invalida”*
- *“è una malattia meno gettonata di altre, perché le case farmaceutiche e le università spingono più verso altre malattie come il cancro o l’AIDS che portano più soldi”*
- *“per la ricerca sulle malattie è meno importante del cancro ... c’è perfino il mese del dentista, dell’oculista, perché sono legati ad interessi di categoria, ma non c’è il mese del diabetico”*
- *“non vorrei che parlare di diabete intaccasse gli interessi delle industrie alimentari”*
- *“molti giudicano il diabete associandolo al cibo, è colpa del malato se gli viene”*
- *“il diabete non porta dolore e quindi le altre persone non capiscono ... pensano che uno si fa solo l’insulina e non mangia i dolci”*
- *“c’è solo il trafiletto nella giornata mondiale del diabete sul fatto che ci sta flagellando, tre righe in croce e poi basta ... è una malattia sottovalutata nella sua gravità”*
- *“c’è qualche trafiletto sulle riviste, tipo VivereSani&Belli ... per altre malattie articoloni”*
- *“ne parlano qualche volta in TV, ad Elisir, a Medicina33, a UnoMattina ... ma sono trasmissioni che guardi solo se sei già interessato”*
- *“Non c’è comunicazione, non ne parla nessuno, si fa tanta pubblicità sul cancro, ma anche su cose come la sclerosi multipla, che sicuramente coinvolge meno persone rispetto al diabete”*

Le esigenze comunicative per la prevenzione – *verbatim*

- *“informano dopo che ti è venuto, non prima ... la campagna di prevenzione non c’è”*
- *“per alcuni tumori l’ASL chiama le donne a fare i controlli ... per il diabete non si fa”*
- *“dovrebbero fare più prevenzione sulla dieta, educare alla non-obesità”*
- *“si sente parlare spesso di obesità legata al diabete”*
- *“quando parlano del problema dell’obesità dicono che il bambino è a rischio diabete già a 7 anni”*
- *“bisogna iniziare l’educazione nelle scuole, tra i bambini piccoli”*
- *“dovrebbe esserci una lotta al sistema dell’alimentazione, ma forse va contro le aziende alimentari”*
- *“la campagna sulla dieta va fatta dal Ministero della Salute ... ma è più un discorso economico”*
- *“ho visto una trasmissione con Sirchia sulle conseguenze dell’obesità, parlava di una campagna iniziata in Spagna, dovrebbero spingere anche qui sull’educazione alimentare invece di fare la pubblicità di grandi abbuffate”*
- *“il discorso no fumo, no grasso vale anche per l’ipertensione”*
- *“la prevenzione tout court di una vita sana c’è anche sui giornali femminili ... siamo noi che non seguiamo le prescrizioni, magari se te le dice il medico ti colpiscono di più”*
- *“in novembre e dicembre in città c’è il furgoncino che fa i controlli per il diabete”*
- *“il diabete è diffuso ma complesso da spiegare ... si interessa e si informa chi ce l’ha, ma a chi non ce l’ha non interessa”*
- *“il diabete viene molto trascurato, quando si pensa al diabete si pensa sempre alla vecchia nonna! ... e invece è una malattia che riguarda anche i giovani, che può riguardare tutti”*
- *“Il diabete è un qualcosa che si può forse evitare con una corretta alimentazione, però ci sono un sacco di false convinzioni al riguardo ... dovrebbero fare molta prevenzione invece, come fanno con altre cose, come l’obesità, la celiachia, perché la popolazione va educata, e magari si diminuisce la possibilità di farselo venire ad una certa età”*

LA CURA DEL DIABETE

GRADO DI SODDISFAZIONE PER LA CURA DEL DIABETE

- I familiari dei diabetici esperiscono un livello di soddisfazione per la cura del diabete definibile “a macchia di leopardo” → ricostruibile in base a variabili socio-demografiche, sia in termini geo-culturali che di ampiezza del comune
- In particolare si evidenzia
 - Una elevata soddisfazione al Nord, con un’incidenza maggiore nelle grandi città (Milano e Bologna), dove è possibile fruire di Centri Diabetologici più funzionali rispetto a quelli dei comuni più piccoli (Brescia e Piacenza) che presentano servizi meno articolati
 - Una maggiore ambivalenza al Centro ed al Sud che presenta
 - Sostanziale soddisfazione nelle grandi città (Roma e Napoli) per la presenza di ospedali e centri di “raccolta” dei pazienti
 - Sostanziale insoddisfazione nei comuni più piccoli (Viterbo e Salerno) che lamentano la mancanza di strutture ampie e preparate a far fronte al problema del diabete in modo mirato → nella maggioranza dei casi, infatti, i malati di diabete sono stati dirottati nelle grandi città (Roma e Napoli) per cure specialistiche

DIFFERENTI APPROCCI ALLA CURA DEL DIABETE

- Oltre alle differenze strutturali in tema di erogazione dei servizi appare possibile rilevare delle differenze culturali di “approccio” alla malattia che si ripercuotono sulla gestione e la cura del diabete → riscontrabili in termini di dinamismo vs immobilismo, medicalizzazione vs autogestione, in specifico:
 - Al Nord e min al Centro (ma con grandi centri) emerge un atteggiamento di costante ricerca di informazioni sul diabete, il punto di riferimento prevalente è costituito dall’assistenza specialistica fornita dal diabetologo e la malattia appare altamente medicalizzata
 - *“anche se non trovi le informazioni dal medico, oggi con Internet ci metti 5 minuti a conoscere tutto quello che ti serve, chi non è informato è perché non vuole esserlo”*
 - Al Sud e min al Centro, soprattutto nei centri più piccoli (Salerno) emerge un atteggiamento di sostanziale immobilismo sulle prescrizioni ottenute inizialmente – a volte dal medico di base – ed il sentimento prevalente è di “rassegnazione” → nelle diverse fasi della malattia ci si accontenta del parere del medico di base, si seguono pedissequamente le cure e la dieta prescritta inizialmente, in un processo di “autogestione” complessiva che solo in una minoranza dei casi si avvale dell’assistenza del centro diabetologico ... con esiti talvolta inquietanti (p.e. emerge elevata confusività sulle modalità di conservazione dell’insulina)

I CENTRI DIABETOLOGICI

- Tra i respondent residenti marc al Nord Italia emerge un discreto livello di soddisfazione per i servizi erogati dai Centri Diabetologici, che lascia spazio a lievi margini di miglioramento → risultano in particolare apprezzati
 - Gentilezza, cortesia e disponibilità del personale
 - Efficienza organizzativa, competenza, velocità del personale
 - Puntualità degli appuntamenti, orari elastici e flessibili → permettono di fruire del Centro senza interferire con gli orari di lavoro
 - Capacità di ascolto dei medici → soprattutto indirizzata ai giovani pazienti affetti da diabete di tipo 1 (suppliscono all'assenza di supporto psicologico laddove non è previsto, ma apparentemente solo per questa tipologia più “delicata” di pazienti, non sono disponibili per i familiari)
 - Erogazione a titolo gratuito dei presidi per i controlli della curva glicemica
 - Servizi Ambulatoriali Poli-specialistici → dietologo e (min) psicologo
 - Assistenza in Day Hospital
 - Assistenza infermieristica ai pazienti che devono fare i prelievi a digiuno
 - Linea telefonica diretta con un medico 24h su 24 h → non sempre garantita ovunque, in alcuni casi di notte rimanda alla guardia medica

DIFFERENZE NELLA CURA DEL DIABETE DI TIPO 1 E 2

- Sebbene nel campione dei respondent risulti presente un numero limitato di familiari di diabetici di tipo 1 (prevalentemente genitori di ragazzi/e) sembra possibile definire un diverso approccio alla malattia, determinato almeno in parte, dalla sua tipologia e dall'età del paziente che colpisce → tra i familiari si riscontrano gradi diversi di dinamismo, propositività, desiderio di miglioramento della gestione del diabete, in particolare
 - i familiari di bambini/ragazzi affetti da diabete di tipo 1 risultano i più dinamici, agguerriti, fattivi, informati, critici nei confronti della assistenza non del tutto adeguata offerta soprattutto dal SSN ai loro figli, per i quali hanno trovato maggiore disponibilità e sostegno nell'associazionismo → sono gli unici a conoscere nel dettaglio le associazioni presenti sul territorio e qualora non ne esistano sono in grado di prodigarsi e crearne una, come testimonia l'esperienza di Viterbo (cfr slide seguente)
 - i familiari di adulti affetti in terza o quarta età dal diabete di tipo 2 risultano i più passivi e disinformati, a volte appaiono disinteressati alle nuove modalità di somministrazione dei farmaci, che implicherebbero una piccola “rivoluzione” nelle abitudini loro e degli anziani malati

L'ESPERIENZA DI VITERBO

- A Viterbo i genitori dei ragazzi affetti da diabete di tipo 1, stanchi di doversi recare a Roma per l'erogazione di qualsiasi servizio specialistico, si sono opposti ad una realtà sanitaria eccessivamente provinciale e datata costituendo una Onlus ad hoc che, nel corso degli anni, è stata in grado di:
 - Donare macchinari all'ospedale cittadino → ha consentito di aprire un centro diabetologico interno che evita gli spostamenti in un'altra città
 - Obbligare lo stesso ospedale a prevedere una forma di supporto psicologico, oltre che sanitario → per aiutare i malati di diabete giovanile
 - Realizzare una serie di iniziative per favorire la socializzazione e la conduzione di una vita normale per i figli → p.e. campi studio con personale medico e psicologi
- *“siamo molto attivi, prima tutto quello che c'era da fare lo dovevamo fare a Roma, ma non era possibile: il diabete giovanile è un male per cui è necessario che ci sia una struttura nelle vicinanze, non è possibile che una provincia come Viterbo non sia attrezzata”*
- *“abbiamo tirato su una comunità molto bella, i ragazzi vanno anche in vacanza studio, fanno un sacco di attività, e la cosa bella è che noi genitori possiamo sentirli solo una volta la sera, in questo modo loro si sentono liberi, non oppressi, però noi siamo sicuri, perché con loro ci sono lo psicologo, gli infermieri, il medico”*

PRESCRIZIONE FARMACOLOGICA

- In una minoranza del campione emerge – anche con toni forti – la problematica relativa ai farmaci prescritti dai diversi diabetologi
 - La maggioranza dei farmaci risultano a carico del SSN in classe A, ad eccezione di alcuni, disponibile solo a pagamento in classe C e per i quali non è prevista alcuna forma di esenzione, come p.e. “Glucobay” → tale farmaco sembra quello prescritto in via elettiva da alcuni diabetologi con l’indicazione che si tratta di un farmaco “migliore” rispetto agli altri attualmente in commercio, con minori effetti collaterali
 - Tale condotta suscita da un lato il desiderio di approfondimento per conoscere le reali caratteristiche dei diversi farmaci, dall’altro il “sospetto” di una forma di latente connivenza tra diabetologi ed aziende farmaceutiche che spingono alla prescrizione del farmaco ... oppure, in ultima analisi, tale situazione è imputabile ad una scelta “scriteriata” del SSN che rende prescrivibili solo i farmaci meno costosi ma più “scadenti”
 - *“quando un medico ti dice che un farmaco è di qualità migliore è ovvio che lo prendi ... ed il Glucobay che è l’unico a pagamento te lo prescrivono sempre”*
 - *“ho chiesto ad un’amica medico perché un farmaco si paga e l’altro no e mi ha detto che cambia la casa farmaceutica, quelli della Bayer sono tutti a pagamento ... “*
 - *“il diabetologo deve essere stato ben ‘preparato’ a prescrivere il Glucobay ...”*

ATTESE DI MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA SANITARIA

Richieste di carattere normativo ed informativo

- I familiari dei diabetici identificano le possibili ottimizzazioni dell'assistenza sanitaria ai malati di diabete in una serie di topic riconducibili a specifiche aree tematiche → si evidenziano richieste di natura normativa/informativa, economica, di servizio e di prevenzione, nel dettaglio:
 - Richieste di carattere normativo ed informativo
 - Promulgare leggi nazionali che garantiscano un livello di assistenza omologo in tutte le realtà italiane → la legge 115 appare troppo “blanda”
 - Promuovere campagne informative a carattere nazionale e locale, allo scopo di fornire informazioni operative, chiare, pragmatiche su → caratteristiche della malattia, possibili cure, servizi forniti dal SSN, agevolazioni a cui si ha diritto, supporto offerto dalle associazioni presenti sul territorio
 - Attivare servizi informativi ad hoc per la fase di esordio della malattia → in grado di fornire servizi di comunicazione e supporto alla famiglia
 - Rivalutare il ruolo del medico di base → detentore di veicoli informativi
 - Prevedere maggiore trasparenza relativa alle caratteristiche dei farmaci ed alle modalità di prescrizione di farmaci e presidi

ATTESE DI MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA SANITARIA

Richieste di carattere economico

- Richieste di carattere economico
 - Stanziare più fondi per la ricerca
 - Prevedere un sostegno economico alle famiglie → attualmente è previsto solo l'assegno con l'invalidità superiore a 2/3 e reddito basso o l'assegno sociale del INPS (emerge una citazione relativa ad assegno per un figlio minore, pari a 250 €/mese, non confermata da altre fonti)
 - Predisporre il rimborso spese e/o la deducibilità fiscale per la palestra, la piscina, le attività utili ai diabetici per stare in forma e fare attività fisica
 - Ottenere gratuitamente tutti i farmaci e/o presidi necessari per la cura
 - Inserire in fascia A i farmaci che attualmente sono disponibili solo a pagamento in fascia C (p.e. Glucobay) → ottenere prescrizioni che tengano conto solo delle reali esigenze dei pazienti
 - Elevare le soglie di prescrivibilità dei presidi, marc stick per il controllo della glicemia → percepiti come “necessari” da tutti i diabetici ma previsti solo per gli insulino-dipendenti ed una parte dei pazienti in terapia orale, per i quali risultano eccessivamente contingentati (sono insufficienti a coprire il numero di test previsti dal diabetologo e costringono il paziente all'acquisto in autonomia del presidio, al costo di 80 € alla confezione)

ATTESE DI MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA SANITARIA

Richieste di servizi

- Richieste relative all'erogazione di servizi
 - Garantire e pubblicizzare (anche presso le scuole) servizi per i bambini diabetici → infermiere che somministra l'insulina, personale specializzato in grado di accompagnarli in gita, in campeggio, in colonia
 - Creare strutture di accoglienza per le vacanze dei bambini/ragazzi, soprattutto per quelli affetti da diabete di tipo 1
 - Fornire l'assistenza di personale specializzato alle persone sole in difficoltà → p.e. infermiere a domicilio per la somministrazione di farmaci
 - Attivare corsi di formazione per gli insegnanti e per i familiari dei diabetici
 - Aumentare il numero di specialisti presenti nel Centro Diabetologico
 - Prevedere assistenza psicologica in fase di esordio della malattia → ai diabetici ma anche ai familiari, attraverso colloqui individuali e corsi di formazione che preparino alla “convivenza” con il diabete ed il diabetico
 - Semplificare e razionalizzare le procedure di accesso ai Centri Diabetologici → fornendo già in sede di prima visita tutte le informazioni necessarie per entrare nel circuito dei servizi, creando maggiore coordinamento delle risorse all'interno delle strutture, creando percorsi preferenziali per diabetici che devono p.e. effettuare più visite/esami concomitanti, prevedendo p.e. un unico prelievo

ATTESE DI MIGLIORAMENTO DELL'ASSISTENZA SANITARIA

Richieste di prevenzione

- Richieste relative alla prevenzione “operativa” del diabete → in grado di consentire la diagnosi precoce della malattia, prima dell’esordio conclamato
 - Effettuare maggiori controlli per la familiarità del diabete → valutare i precedenti di familiarità e procedere allo screening annuale
 - Prevedere uno screening di massa, attraverso il controllo annuale della glicemia per tutti i cittadini, da effettuare presso il medico di base, “obbligatorio” vs “su invito” (analogamente a quanto avviene p.e. con PAP-test e mammografia) → anche in collaborazione con le aziende farmaceutiche che possono “sponsorizzare” l’iniziativa attraverso la fornitura del materiale necessario ai test (cfr slide seguente)
 - Insistere sull’opportunità della donazione del sangue → costituisce un eccellente screening per il donatore
 - Prevedere la possibilità di esenzione per l’acquisto in farmacia di alimenti ad hoc per diabetici (in parallelo a quanto avviene per i celiaci)
 - Ampliare la gamma dei prodotti ad hoc per diabetici → far uscire il diabetico dal “ghetto” alimentare in cui si percepisce migliorando la qualità dei prodotti, favorendo la nascita di menu dedicati nei ristoranti

PREVENZIONE ED AZIENDE FARMACEUTICHE

- In relazione alle pressanti esigenze di prevenzione e/o di diagnosi precoce del diabete emerse tra i respondent si segnala la proposta di coinvolgimento attivo delle case farmaceutiche in screening di massa dei livelli della glicemia
 - In particolare le aziende farmaceutiche sarebbero chiamate a fornire a titolo gratuito gli stick per il controllo della glicemia, che andrebbe effettuato presso lo studio del medico di base
 - La logica che sottende tale tipo di proposta risulta apertamente di natura “commerciale” (per una volta connotata positivamente nel campo salute) riconducibile ad una strategia di “ricerca di nuovi potenziali clienti” e di apertura di nuovi mercati per i propri prodotti
 - I vantaggi previsti dai respondent per questo tipo di investimento appaiono molteplici
 - Per le aziende → esplorare nuovi mercati ...
 - Per il SSN → scoprire la patologia nella sua fase iniziale, quando può essere gestibile solo con l’alimentazione corretta, generando un risparmio a lungo termine attraverso la prevenzione di complicanze
 - Per i cittadini → effettuare l’esame gratuitamente e velocemente

IL SUPPORTO NELLA FASE DI ESORDIO DEL DIABETE

- I respondent con un familiare a cui è stato diagnosticato da poco il diabete lamentano soprattutto l'impatto negativo dovuto alla scarsa informazione non solo posseduta ma anche fornita nella fase di esordio della malattia
 - *“la famiglia si trova impreparata, non ha informazioni e se anche accompagni il figlio alle visite non sai come devi reagire ... ti spiegano solo il problema e tu cerchi di accettarlo nel modo migliore, ma nessuno ti dice come”*
- Appare prioritario ottimizzare l'approccio alla comunicazione della patologia che – sulla base delle richieste dei familiari dei diabetici – andrebbe gestito da personale specializzato in grado di fornire
 - Informazioni cliniche “mediate” → declinate sulla base della capacità di comprensione del paziente e dei familiari vs informazioni “standard” ed omogenee, corrette dal punto di vista scientifiche ma in grado di “terrorizzare” ed indurre condotte non sempre del tutto coerenti
 - Indicazioni operative → non solo prescrizioni sul “cosa” fare ma anche un supporto sul “come” fare, informazioni sulle strutture a cui fare riferimento, la tipologia di servizi, assistenza e/o altre opportunità a cui si ha diritto, indirizzi di centri a cui rivolgersi, incluse le onlus e le associazioni dedicate, laddove presenti

IL SUPPORTO NELLA FASE DI ESORDIO DEL DIABETE /2

- Supporto psicologico → volto a chiarire la natura cronica della malattia e la implicita necessità di “cambiamento” (personale, familiare, relazionale) che comporta, anche attraverso la creazione di percorsi guidati che illustrino i diversi stadi attraverso cui è possibile che passi il paziente e le diverse possibili strategie per gestirli al meglio, in modo di evitare al malato ed alle famiglie di procedere per “prove ed errori”
 - Appare importante gestire correttamente l’inevitabile fase di sconcerto iniziale, arginare il senso di abbandono e smarrimento in cui le persone meno preparate possono incorrere, fornire alle famiglie strumenti per gestire anche le reazioni emotive in termini di accettazione/rifiuto e contenere eventuali derive depressive
 - Risulta rilevante il coinvolgimento dell’intera famiglia in un processo di partecipazione e presa di coscienza condivisa delle modifiche che sarà necessario apportare ad alcune abitudini ed agli stili alimentari del familiare (e potenzialmente a quelli dell’intera famiglia) per evitare dinamiche conflittuali che tendono ad instaurarsi finché non si è riusciti a ristrutturare – spesso attraverso una lunga serie di compromessi – un nuovo equilibrio familiare

Attese di miglioramento dell'assistenza sanitaria – *verbatim*

- *“mio figlio non è potuto andare in gita perché l'ASL non ha mandato una persona, non hanno risolto il problema e questa è disorganizzazione ... manca una legge a livello nazionale affinché tutti i diabetici abbiano gli stessi diritti”*
- *“io usufruisco di un servizio della ASL, c'è un infermiere che va alla scuola di mia figlia per farle l'insulina, da quando andava in terza elementare”*
- *“quando sei nel circuito ADI va bene, ma l'accesso la prima volta è problematico ... bisogna semplificare le cose, renderle terra terra e più pratiche, a mio papà dovevano misurare la glicemia e fare un altro esame e c'erano due infermieri per due prelievi diversi, sembravano di due strutture diverse”*
- *“da ottobre di hanno dato appuntamento a marzo per una visita del diabete ... sono andata a pagamento”*
- *“i costi incidono troppo sulle famiglie, ci sono poche associazioni che assistono i malati di diabete ... per altre malattie ce ne sono di più”*
- *“il medico di base viene ammonito se fa fare troppi esami perché supera il tetto di spesa”*
- *“il diabetologo dice di provare la glicemia 4 volte al giorno ma il medico me ne può prescrivere solo una al giorno perché hanno tagliato i fondi per gli stick”*
- *“a me passano 26 stick al mese, non contano la domenica ma io il diabete ce l'ho anche di domenica e la glicemia la devo misurare”*
- *“è assurdo che dopo una certa età non ti danno più gli stick ... come a dire ‘anche se muori’ ...”*
- *“tutti gli anni la ASL manda la lettera di screening per il pap test, la mammografia, per il colon, o la prostata, devono fare lo stesso con il sangue ... solecitarti a fare i controlli e se non li fai non ti curano più, come succede in Inghilterra che se fumi non ti curano il cancro ai polmoni”*
- *“gli stick per fare il test li possono dare le aziende farmaceutiche che ne hanno in eccedenza”*

IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE


LA PERCEZIONE DEL “GOVERNO DELLA SALUTE”

- Il tema della salute non sembra essere percepito dai rispondenti come uno degli obiettivi primari del SSN → lo testimonia in generale il taglio dei fondi
 - sia per la ricerca → colpiscono indirettamente i cittadini, attraverso un rallentamento dell’evoluzione delle cure per le diverse patologie
 - sia per i presidi sanitari → colpiscono direttamente i cittadini, con l’aumento dei costi di gestione delle malattie – soprattutto croniche – che si riversano sul bilancio delle famiglie che le devono affrontare
 - p.e. fa specie la riduzione della prescrivibilità degli stick per il controllo della glicemia a pazienti che hanno superato una certa età ... come se misurare la loro glicemia fosse uno “spreco” per il SSN
- L’assenza di visibilità di linee guida nazionali contribuisce alla decodifica di sostanziale disinvestimento del SSN → impedisce di percepire un reale “governo della salute”, che sembra lasciato all’iniziativa di singole realtà locali
 - *“dobbiamo impattare con un SSN non al livello delle aspettative ... il SSN non c’è”*
 - *“con mio padre ho dovuto comprare tutto io, macchinetta, stick ... adesso pago per andare in ospedale, il SSN per noi non c’è e non c’è mai stato”*
 - *“a Melegnano ti fanno la prescrizione che vale un anno per i presidi, a Milano vale per sempre, a Torino è diverso ... è un macello, dovrebbe essere uguale dappertutto”*

LA VALUTAZIONE DEI SERVIZI OFFERTI

- In generale la valutazione dei servizi offerti in ambito sanitario appare ambivalente e tendenzialmente discrasica (in termini di centrale vs locale)
 - Tendenzialmente negativa per i servizi percepiti come offerti *tout court* dal SSN → soprattutto in relazione allo scarso coordinamento informativo che pervade la gestione delle strutture deputate all'erogazione dei servizi
 - Il SSN viene percepito e decodificato come inefficiente, lontano, distaccato, a volte incomprensibile
 - Tendenzialmente positiva se viene declinata sui servizi offerti a livello locale e regionale (marc al Nord) → si apprezza la funzionalità ed efficienza dei centri specialistici e si rileva una sostanziale soddisfazione nei confronti dei medici di base
 - Il SSN viene percepito e decodificato come più vicino, disponibile, funzionale, ben gestito, in grado di dare risposte efficaci orientate allo specifico problema
(p.e. a Bologna il medico di base effettua le visite dei diabetici in orari dedicati che anticipano l'orario di visita "normale")

IL RAPPORTO CON IL SSN

- Il rapporto con il SSN appare dominato da una sostanziale staticità
 - I respondent non sembrano aver sviluppato un sistema di attese di cambiamento nei confronti del SSN *tout court* al quale appaiono “assuefatti” → le eventuali modifiche apportate sembrano percepibile come un miglioramento più apparente che reale
- 
- Nello specifico il tema della trasformazione nelle modalità di erogazione dei servizi rispetto al passato suscita reazioni ambivalenti nei respondent
 - La maggioranza non sembra aver notato alcuna trasformazione e definisce il rapporto con il SSN sulla base di topic stereotipici immutati nel tempo
 - Burocratico
 - Disorganizzato
 - Inefficace
 - Non orientato al malato → “nel SSN sei solo un numero”
 - Clientelare → “se vuoi curarti devi pagare”

IL RAPPORTO CON IL SSN

- La minoranza che ha notato qualche cambiamento, in direzione soprattutto di una maggiore informatizzazione dei flussi tra le diverse strutture del SSN, non sempre né da una valutazione positiva → si segnala in particolare
 - In positivo → (marc Milano, Brescia, Bologna)
 - Creazione della cartella clinica che “segue” il paziente → offre la possibilità di uno scambio di informazioni via internet tra il medico di base e lo specialista diabetologo e tra ASL e medico di base (l’ASL invia direttamente i risultati degli accertamenti al medico, non più al paziente, che poi li deve portare al medico)
 - Creazione di sistemi automatici di prenotazione delle prestazioni (c/o medico di base, ospedale) → rende il servizio veloce ed efficiente
 - In negativo → soprattutto nei piccoli centri
 - Creazione del CUP → sembra aver generato un allungamento delle liste di attesa invece di realizzare una migliore gestione centralizzata
 - Invio della nuova tessera sanitaria → priva di alcuna funzionalità
 - Restituzione degli esiti della TAC su CD → il medico di base non ha gli strumenti informatici per leggerli e/o non è in grado di farlo
 - Dotazione PC al medico → trascrive gli esami ed allunga la coda
 - Predisposizione “coreografica” dei numerini per le code in attesa

CONCLUSIONI

CONCLUSIONI

- La ricerca ha permesso di evidenziare alcuni elementi rilevanti in grado di costituire chiavi di lettura all'universo rappresentazionale ed esperienziale dei familiari dei diabetici ed – indirettamente, attraverso i loro vissuti – dei diabetici stessi → in particolare si evidenziano
 - Il relativismo dei concetti di salute e malattia, inseriti in un paradigma dinamico → permette di definire il diabete in termini ambivalenti di “status”, in cui la componente psicologica risulta determinante nel favorire vs inibire la convivenza (a vari livelli) equilibrata con il diabete
 - La percezione ed il vissuto della condizione del diabetico in termini di “portatore di malattia” vs la più tradizionale definizione di malato → sposta l'attenzione dalle caratteristiche cliniche della patologia alle caratteristiche personali del paziente e consente di elaborare una segmentazione dei diabetici sulla base di un modello ad hoc
 - Il rapporto multidimensionale tra diabetico e famiglia dominato da logiche emotive/cognitive e da tematiche di autonomia/controllo → struttura la relazione con le diverse tipologie di diabetico (giovane, adulto, anziano) e facilita l'identificazione delle dinamiche pragmatiche e psicologiche legate alla responsabilizzazione del diabetico al ruolo di co-gestione della famiglia

CONCLUSIONI

- La rilevazione del deficit di comunicazione che circonda il diabete e la sopravvivenza di pregiudizi culturali stereotipici → evidenzia la mancanza di una efficace campagna di prevenzione, che potrebbe essere funzionalmente associata al tema della correttezza dei regimi alimentari, del sovrappeso e dell'obesità
- La presa di coscienza di eccellenze e criticità “a macchia di leopardo” nell'erogazione dei servizi di assistenza ed il sistema di attese e desiderata per l'ottimizzazione delle cure e del supporto psicologico per il diabetico ed i familiari → segnala alcuni tratti del SSN percepito come più carente a livello di “governo della salute” *tout court* e più efficiente sul territorio, con difformità geo-culturali che stigmatizzano le differenze tra Nord e Sud, tra grande e piccolo centro, dove spesso l'associazionismo supplisce al deficit attenzionale nei confronti del diabete
- In conclusione essere diabetici non significa necessariamente essere malati, ma piuttosto vivere in uno status che non preclude la possibilità di perseguire i propri obiettivi personali, familiari e sociali → con il diabete e con i diabetici si può convivere ma è necessario aiutare le famiglie a co-gestirlo al meglio fornendo informazioni, strumenti, servizi necessari e diversificati sulla base della tipologia di paziente che esprime esigenze, bisogni ed aspettative diverse in direzione dell'ottimizzazione della propria qualità della vita