



«LA EBM, LA NBM E IL COUNSELLING STRUMENTI DEL
FARMACISTA DEL
SSN PER UN APPROCCIO INTEGRATO E MULTIDISCIPLINARE AL
PAZIENTE.
FOCUS SU DIABETE E SCLEROSI MULTIPLA»

Gallipoli (LE), 11 novembre 2016

Confronto e dibattito: l'esperto risponde

Giuliana Marcella Cardinale

Dirigente Medico 1° livello

Divisione di Pediatria

P.O. «Francesco Ferrari» Casarano (LE)

Diabete Mellito: *la definizione*

- **Il Diabete Mellito di tipo 1 o insulino-dipendente (IDDM) è un disordine metabolico causato da una progressiva e selettiva distruzione su base autoimmunitaria delle beta cellule del pancreas endocrino.**
- **Tale processo morboso si traduce, dal punto di vista clinico, nell'abolizione della secrezione insulinica con conseguente iperglicemia e tendenza alla chetoacidosi.**

Diabete Mellito: *le caratteristiche*

- E' una delle malattie croniche più frequenti e la malattia endocrino-metabolica più frequente in età pediatrica.
- L'incidenza e' più alta nei paesi del benessere (Italia 7/100.000/anno).
- Predisposizione preesistente (HLA DR3, DR4, DQ2, DQ8)
- Fattori ambientali (virus, alimenti, etc..).
- Associazioni con altre malattie autoimmuni.
- Esordio classico nel 70-80% dei casi (poliuria-polidipsia).

Diabete Mellito: *le caratteristiche*

- E' una delle malattie croniche più frequenti e la malattia endocrino-metabolica più frequente in età pediatrica.
- L'incidenza e' più alta nei paesi del benessere (Italia 7/100.000/anno).
- Predisposizione preesistente (HLA DR3, DR4, DQ2)

IN PEDIATRIA:

- ➤ DMT1 > 90%
- ➤ DMT2 < 10% (femmine in peri-pubertà, obese)
- ➤ rari MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young) e altre forme, ad es. Diabete Mitocondriale etc.

Diabete Mellito: *gli obiettivi*

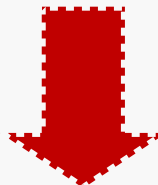
Gli obiettivi più importanti che i pediatri diabetologi perseguono sono:

- **ottenere il miglior controllo glicemico e metabolico possibile,**
- **ridurre significativamente la prevalenza delle complicanze,**
- **fare in modo che la malattia interferisca il meno possibile sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia.**

fare in modo che la malattia interferisca il meno possibile sulla qualità di vita del bambino e della sua famiglia.



E' essenziale incoraggiare il bambino a non sentirsi diverso



La terapia del diabete dovrà adeguarsi alla vita del bambino e non viceversa

MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE

Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione



Associazione
diabete Italia

DIALOGO MEDICO-PERSONA CON DIABETE

Per realizzare un'efficace gestione del diabete è indispensabile che il medico curante e il gruppo multidisciplinare di riferimento conoscano non solo gli aspetti bio-medici ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali della persona, le sue percezioni, le sue aspettative, i suoi bisogni, gli ostacoli ed integrino tali elementi nel piano assistenziale.

Allo stesso modo deve essere garantito alla persona con diabete un contesto nel quale esprimere le proprie opinioni e riferire la propria condizione.

MANIFESTO DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON DIABETE

Associazione Parlamentare
per la tutela e la promozione
del diritto alla prevenzione



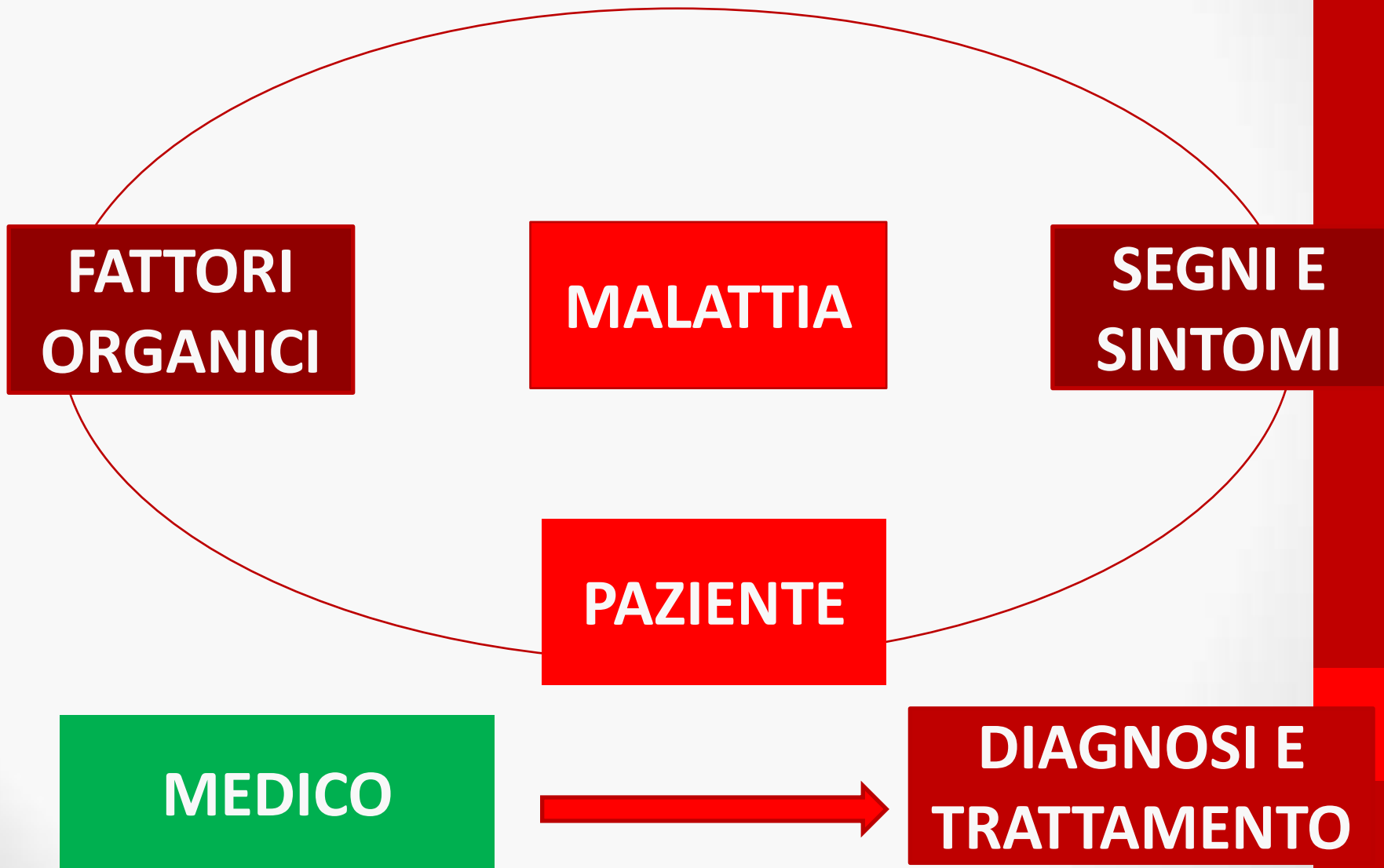
Associazione
diabete Italia

DIALOGO MEDICO-PERSONA CON DIABETE

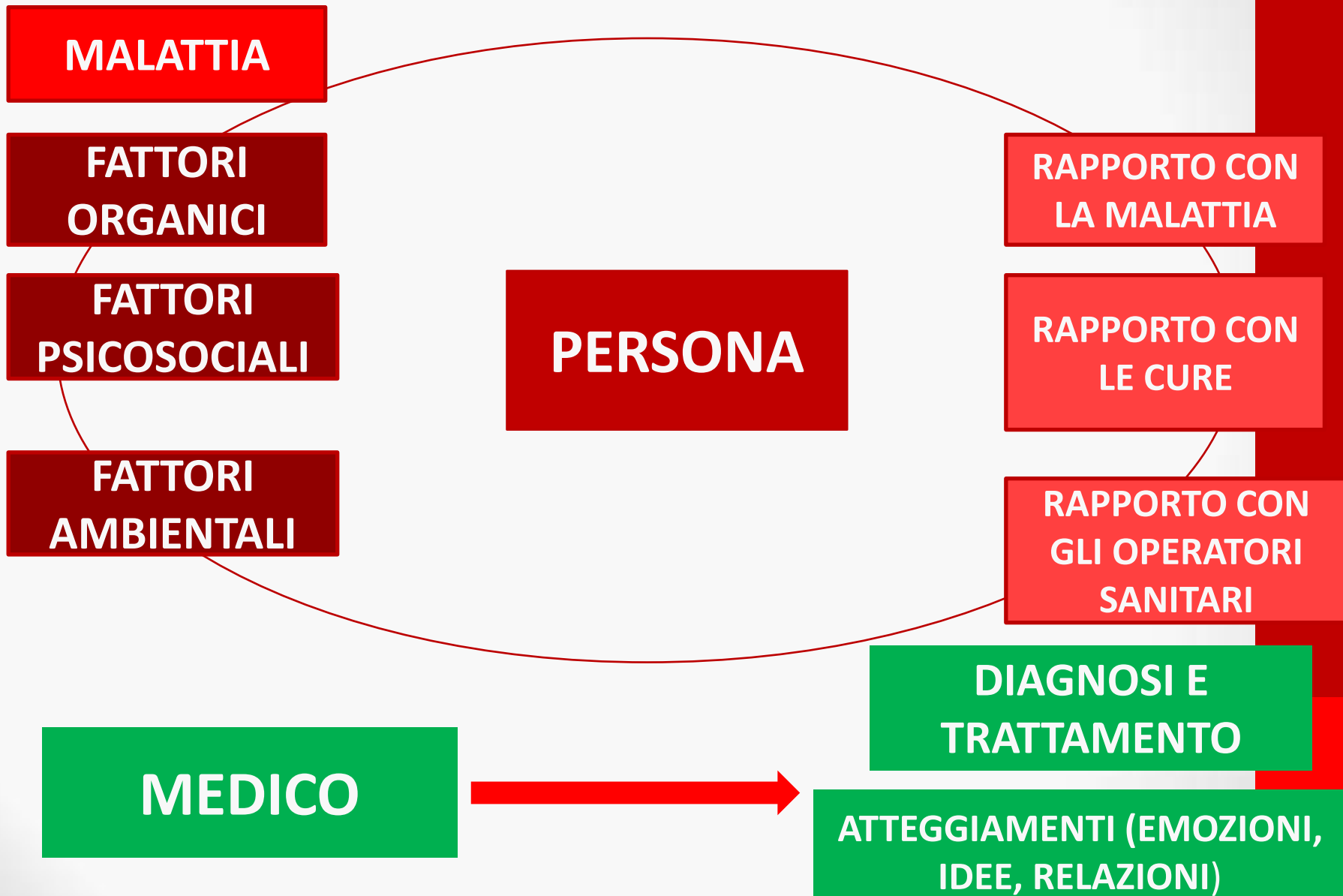
Per realizzare un'efficace gestione del diabete è indispensabile che il medico curante e il gruppo multidisciplinare di riferimento conoscano non solo gli aspetti bio-medici ma anche quelli psicologici, relazionali e sociali della persona, le sue percezioni, le sue aspettative, i suoi bisogni, gli ostacoli ed integrino tali elementi nel piano assistenziale.

Allo stesso modo deve essere garantito alla persona con diabete un contesto nel quale esprimere le proprie opinioni e riferire la propria condizione.

Approccio Biomedico



Approccio Biopsicosociale



Approccio Biopsicosociale

Il team di cura deve acquisire **nuove competenze**

1) **pedagogiche** (deve aiutare il paziente a imparare a vivere con la sua malattia, accettando di trasferire parte del proprio sapere medico)

2) **psico-sociali** (le scelte terapeutiche devono essere condivise con il paziente e devono adattarsi a tutti i fattori individuali, familiari, sociali che favoriscono oppure ostacolano una corretta autogestione della malattia.

Approccio Biopsicosociale

Il team di cura deve acquisire **nuove competenze**

1) **pedagogiche** (deve aiutare il paziente a imparare a vivere con la sua malattia, accettando di trasferire parte del proprio sapere medico)

2) **psico-sociali** (le scelte terapeutiche devono essere condivise con il paziente e devono adattarsi a tutti i fattori individuali, familiari, sociali che favoriscono oppure ostacolano una corretta autogestione della malattia.

**Conoscere il paziente nella sua
complessità clinica, psicologica e sociale**

Diabete e medicina narrativa

- La medicina narrativa è uno straordinario strumento funzionale al percorso di cura (nel senso pieno di "care"), soprattutto in presenza di patologie spesso gravi, croniche, invalidanti, a volte difficilmente diagnosticabili e dove le cure mediche non sono sempre risolutive.
- La quotidianità difficile, i bisogni di cura, la ricerca di soluzioni condivise e sostenibili, la consapevolezza di cronicità gravi e irreversibili **interrompono storie di vita "normali" e danno inizio a nuove "narrazioni"**, dove il medico e l'operatore sanitario entrano sempre e comunque.

Diabete e medicina narrativa

- La malattia cronica, quale è il diabete è una situazione in cui **la parola** non rappresenta solo un semplice veicolo di informazione o convincimento, ma **può diventare mezzo di cura**.
- Descrivere, ampliare, raccontarsi, condividendo una parte della vita dell'altro **può aiutare a includere l'evento malattia nella storia della vita della famiglia e del bambino**.
- Il medico e l'operatore sanitario possono svolgere un **ruolo di facilitazione** in tal senso, consapevoli che **anche il tempo che vi dedicano è cura**: alla professionalità, al rigore scientifico e alla presa in carico da parte del medico si affiancano la comprensione del punto di vista del paziente, delle sue aspettative, dei suoi obiettivi, da integrare nel processo di cura.

Diabete e medicina narrativa

- I genitori arrivano in genere alla consultazione con il pediatra per **problemi o difficoltà che vengono presentati quasi immancabilmente come un racconto** e vogliono andare via con una storia migliore, in cui “il problema sembra rimpicciolito... lo capiamo meglio... ora sappiamo cosa fare”
- **La cura comincia sempre con un racconto:** consentire e guidare la narrazione è compito del medico, e il medico stesso deve essere consapevole che anche questo “pezzo” del processo patologico lo riguarda. I medici, che sanno di patologia per competenza disciplinare, si relazionano con persone che sanno di infermità per diretta percezione del proprio corpo: **la comunicazione tra i mondi conoscitivi del medico e del paziente passa attraverso la stesura narrativa comune di una storia**

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- Ho invitato alcuni bambini diabetici dagli otto agli undici anni, nei quali la malattia era esordita almeno un anno prima, a scrivere una **storia che avesse al centro la propria esperienza con il diabete**. Le informazioni che ho raccolto sono molto interessanti.
- I bambini infatti riescono a trasmettere in generale in poche righe l'angoscia, il disordine, il dolore creato nella vita di una persona dall'arrivo come un fulmine a ciel sereno del diabete, la delusione di una guarigione che si rivela drammaticamente temporanea, e poi la sicurezza che all'angoscia ed al disordine (seppure non al dolore) c'è un rimedio: l'insulina, uno stile di vita sano e dinamico, la giusta alimentazione.

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- In tutte ho colto una **grande empatia con i familiari**, innanzitutto, ma anche con il personale medico ed infermieristico. A volte l'empatia con il proprio medico è travolgente e la gratitudine diventa emozione.
- **Gli altri invece sono il mondo esterno con cui confrontarsi**, che a volte non capisce la tua nuova condizione, ma che quando lo fa, magari perchè conosce la malattia o ne è addirittura affetto, riesce ad esserti di grandissimo aiuto.

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- Spesso i bambini parlano della propria malattia nei termini di una **disease**. Infatti in alcune storie gli aghi, le fleboclisi o le penne per la somministrazione d'insulina diventano protagonisti del racconto, addirittura amici o compagni di vita o strumenti per tornare a stare bene, ed i particolari della diagnosi (malessere, dolore fisico, affanno) diventano essi stessi racconto.
- Il più delle volte le vicende di cura si alternano alla descrizione del proprio senso di smarrimento e di paura nello scorgere le preoccupazioni dei propri genitori, al senso di isolamento e di esclusione dai discorsi tra i medici ed i genitori, ed il racconto diventa quello di una **illness**.

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- In qualche storia c'è un'elaborazione concettuale della malattia: sei malato perché ti ci fanno sentire gli altri che non ti accettano, anzi ti escludono dalle loro esperienze. La storia acquista quindi una valenza sociale ed **il racconto diventa una moral narrative, ossia una sickness.**
- Il più delle volte **le storie sono in evoluzione.** I bambini parlano della propria esperienza con il diabete raccontandone tutti gli aspetti negativi, nessuno escluso, ma anche le piccole vittorie quotidiane e le speranze per il proprio futuro

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- **In tutte è presente il coping,** espresso soprattutto nella ferma intenzione di affrontare la nuova vita con il diabete, di imparare nuove regole che permettano di vivere bene, e nella volontà di affidarsi alla famiglia ed ai medici per affrontare le difficoltà della nuova condizione ed andare avanti.
- **In quasi tutte si parla del tornare a stare bene,** non della guarigione *tout cour* , ed in questo senso in quelle storie si scorge una **restitution.**

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- Gli stati dell'io che si riscontrano più spesso sono inizialmente, davanti all'esordio a volte violento della malattia, quelli di un **bambino adeguato**, stato che dura a volte quel tanto che basta a venir fuori dal problema fisico.
- Le regole imposte dalla nuova condizione in un secondo momento vengono viste come serie limitazioni, dalle quali ci si sente soffocati (**bambino sottomesso**) ed alle quali si tende ad opporsi per negarle (**bambino ribelle**).
- L'acquisizione infine di consapevolezza della propria condizione ma anche dei propri mezzi, e l'accettazione razionale della nuova spiacevole realtà segna il passaggio ad un **Io adulto**

Diabete e medicina narrativa: la mia esperienza

- Le figure diverse dai protagonisti, siano esse reali (genitori, medici, infermiere, amici) o di fantasia (fate, principesse e damigelle) incarnano spesso il ruolo dell'**Io genitore**, che può essere **affettivo** quando si preoccupa della salute e del benessere fisico e psicologico del protagonista, ma anche **normativo** quando detta le regole da rispettare perché il diabete non porti a conseguenze serie

GAIOLA E I SETTE AGHI

GAIOLA E I SETTE AGHI

C'ERANO UNA VOLTA SEI AGHI
CHE AVEVANO I NOMI DEI
GIORNI DELLA SETTIMANA:

- -Lunolo;
- -Martolo;
- -Mercolo;
- -Giovolo;
- -Venernolo;
- -Sabalo;



GAIOLA E I SETTE AGHI

- Un giorno una bambina di sei anni di nome GAIOLA andò all'ospedale per fare un prelievo e li conobbe LUNOLO e SIRINGOLA. In quel momento GAIOLA non si sentì molto bene perché non aveva mai visto un LUNOLO così grande.
- Da quel momento Gaiola non volle più fare prelievi in tutta la sua vita. Successivamente la madre di nome MILEGNOLA disse a GAIOLA che non si doveva agitare perché più si agitava più le faceva male.



Prima che la mamma di GAIOLA le avesse detto quelle parole, l'infermiera di nome ESTEROLA si mise d'accordo con MILEGNOLA che appena avesse iniziato a parlare essa avrebbe subito preso il sangue.

Nel seguire dei giorni GAIOLA conobbe anche gli altri aghi.



Dopo alcuni anni di prelievi a sette anni e mezzo a GAIOLA le venne un dolore al polso sinistro; quando andarono all'ospedale con il padre STEFAGNOLO la dottoressa di nome GIULIANOLA disse loro che dovevano fare una risonanza con il mezzo di contrasto.

GAIOLA chiese il significato delle parole che pronunciava la dottoressa e i genitori le spiegaronò che doveva fare un esame al polso con un ago. Questo ago si chiamava DOMENICOLO.

Era il più grande fra tutti gli altri; infatti quando GAIOLA lo vide, nascose il braccio per non farsi pungere





Dopo cinque minuti l'altra dottoressa di nome MALATTIOLA disse a GAIOLA che se fosse stata brava le avrebbe regalato un'agenda con una penna magica.

Una volta finita la risonanza e una volta levato DOMENICOLO, GAIOLA si guardò il braccio e vide uscire del sangue, tanto che si spaventò.

Passarono gli anni e GAIOLA andava sempre a fare i prelievi, così tante volte che per lei era diventata un'abitudine, ma una cosa era certa che la sua paura non era passata del tutto.

Dopo pochi giorni a GAIOLA vennero forti mal di testa che non smettevano mai. Arrivati a quel punto i genitori chiamarono la dottoressa MARIOLA e le comunicarono il fatto successo. La dottoressa rispose loro dicendo che GAIOLA doveva effettuare un'altra risonanza magnetica col mezzo di contrasto alla testa. Da questo esame uscì: UN PICCOLO ANGIOMA TALAMICO DESTRO che bisognava controllarlo ogni due anni.



GAIOLA fece 9 anni e purtroppo venne nuovamente ricoverata in ospedale dove scoprì di avere il DIABETE DI TIPO 1 INSULINO DIPENDENTE.

Da quel giorno gli aghi sono diventati i suoi compagni di vita.

All'inizio GAIOLA non capiva cosa stesse succedendo perché i suoi genitori stavano sempre a parlare con la dottoressa MALATTIOLA dei problemi di salute.

Dopo qualche giorno GAIOLA capì che c'era qualcosa che non andava perché vedeva i suoi genitori preoccupati.



Nella sala dell'ospedale, a fianco al letto di GAIOLA c'era una ragazza di sedici anni che doveva fare delle analisi. Quando arrivò l'infermiera di nome ROMINOLA a fare le analisi alla ragazza, GAIOLA vide i suoi amici aghi e si avvicinò a salutarli.

Da lì cominciò una nuova vita.

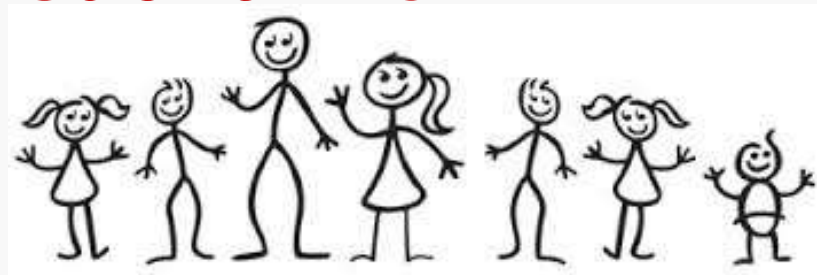
Una vita di:

- -Sacrificio;
- -Difficoltà;
- -Ansia;
- -Rinunce;
- -Malori;
- -Coraggio.





*Nonostante tutto
GAIOLA sa di essere
forte, amata e
sa di poter contare
sulla sua famiglia e
qualche volta sui
suoi amici.*



ANALISI DELLA STORIA DI GAIA

Storia di notevole empatia, con i familiari anzitutto ma anche con il personale medico ed infermieristico. Quella raccontata è una storia disease/illness-centered perché ci sono entrambi gli elementi.

La disease è molto presente in tutto il racconto, sia nei riferimenti puntuali di tutte le fasi della malattia (le prime punture, i 6 aghi, le risonanze, le nuove iniezioni con l'ago più grande), sia nel linguaggio che a volte è prettamente medico: "UN PICCOLO ANGIOMA TALAMICO DESTRO", "DIABETE DI TIPO 1 INSULINO DIPENDENTE".

Gli aghi vengono presentati come dei veri e propri personaggi, con addirittura dei nomi propri; all'inizio del racconto sembrano essere i protagonisti (compaiono anche nel titolo), poi diventano dei "compagni".

Le vicende di cura sono intervallate dal racconto di illness, che è rappresentato dallo stato d'animo della paura, che l'accompagna per tutti i primi anni di malattia.

ANALISI DELLA STORIA DI GAIA



E' presente il **coping**: i pensieri sono spesso negativi (aghi che pungono e ti invadono, per quanto chiamati con dei vezzeggiativi), ma c'è **fiducia nella famiglia e nel personale sanitario**, per cui anche piccoli incidenti (vedi sangue che sgorga quando viene estratto un ago dalla vena) sono superati con relativa tranquillità .



Il coping è individuato anche nella messa in atto di una strategia, rappresentata dal **coraggio, dal poter contare sulla famiglia e, anche se qualche volta, sugli amici**. Anche il riferimento alla ricerca dei propri mezzi è una strategia di coping che in effetti lei ha messo in atto.

ANALISI DELLA STORIA DI GAIA

- La bambina è prima di tutto un **Bambino Naturale** spaventato, che non capisce cosa sta succedendo e ha paura. Poi diventa **Adattato** e cerca di adeguarsi alle tante iniezioni da fare, anche se a volte questo adattamento diventa una **Sottomissione** per le difficoltà portate sia dalla paura sia dal senso di esclusione che percepisce:
- *"GAIOLA chiese il significato delle parole che pronunciava la dottoressa"; "Passarono gli anni e GAIOLA andava sempre a fare i prelievi, così tante volte che per lei era diventata un'abitudine, ma una cosa era certa che la sua paura non era passata del tutto";*
- *"All'inizio GAIOLA non capiva cosa stesse succedendo perché i suoi genitori stavano sempre a parlare con la dottoressa MALATTIOLA dei problemi di salute. Dopo qualche giorno GAIOLA capì che c'era qualcosa che non andava perché vedeva i suoi genitori preoccupati.*

ANALISI DELLA STORIA DI GAIA

- La bambina è consapevole di un'alleanza tra la madre e l'infermiera ma l'accetta di buon grado (**bambino adattato**), essendo finalizzato a distrarla dal dolore della venipuntura. Fino dal momento dell'esordio del diabete, infatti, questo è il suo problema: il dolore fisico provocato dall'ago che punge la cute e l'impressione che le fa vedere il suo sangue che sgorga dopo il prelievo. E le analisi del sangue continuano ad essere, in apparenza, il suo principale problema.
- In realtà, però, al vero problema, ossia il diabete, la bambina dedica poco tempo. Dice solo che all'esordio capiva che c'era qualcosa che non andava perchè vedeva che i suoi genitori erano preoccupati e che da quel momento gli aghi sono diventati i suoi compagni di vita.
- C'è anche un momento di ribellione (**bambino ribelle**): Da quel momento Gaiola non volle più fare prelievi in tutta la sua vita".
- Gli altri, sia i genitori che i dottori, sembrano rappresentare l'**Io genitore normativo** quando le dicono cosa deve fare e tendono ad escluderla dai discorsi: *"la madre di nome MILEGNOLA disse a GAIOLA che non si doveva agitare perché più si agitava più le faceva male"*

ANALISI DELLA STORIA DI GAIA

- Un tema che emerge da questa storia è il **senso di esclusione** percepito dalla bambina, che fa più di un riferimento al fatto che non capisce cosa sta succedendo, che vede i genitori parlare con i dottori (ma non con lei), i dottori che parlano con i genitori (e non con lei), e intuisce che qualcosa non va dalla preoccupazione dei genitori. **Questo senso di esclusione potrebbe aver contribuito ad alimentare la sua paura**, che resta una costante per buona parte del percorso di cura raccontato, e ad un percorso di adattamento che a volte esita più in una sottomissione.

ANALISI DELLA STORIA DI GAIA

- La nuova vita con cui si conclude la storia sembra approcciata con maggiore positività e consapevolezza. Probabilmente la bambina ha intrapreso una strada che potrebbe portarla ad interiorizzare, riflettere ed accettare questa convivenza con gli aghi, ma con il tempo.
- Si individua un elemento di **restitution** quando la bambina accenna alla promessa di ottenere una penna magica se fosse stata brava: "*se fosse stata brava le avrebbe regalato un'agenda con una penna magica*".

**... La più bella !
Miss America
1999**



Olympians With Diabetes

Meeting the challenge head on!



Gary Hall, USA, Swimming, T1



Michał Jeliński, Poland, Rowing, T1



Moises Aldape, Mexico, Cycling, T1



Steve Redgrave, GB, Rowing, T2



Glen Chadwick, NZ, Cycling, T1



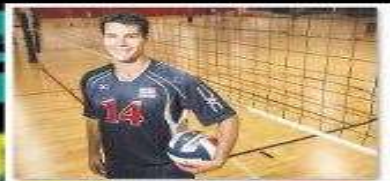
Pan Fernandez, Paralympic, USA, Cycling, T1



Chris Jarvis, Canada, Rowing, T1



Barney Storey, Paralympic, GB, Cycling, T1



Kevin Hansen, USA, Volleyball, T1



Matthias Steiner, Germany, Weightlifter, T1



Vegard Stake Laengen, Norway, Cycling, T1

Simon Gumble 2022

Be inspired

Olympians With Diabetes

Meeting the challenge head on!



Gary Hall, USA, Swimming, T1



Michał Jeliński, Poland, Rowing, T1



Moises Aldape, Mexico, Cycling, T1



Steve Redgrave, GBR, Rowing, T2



Glen Chadwick, NZ, Cycling, T1



Pam Fernandes, Paralympic, USA, Cycling, T1



Kevin Harvick, USA, Volleyball, T1

Wendell Scott, USA, Paralympic, USA, T1



Simon Gumble, 2012

**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE**

Be inspired