



FONDAZIONE ISTITUD



# Narrare il diabete...storie «oltre la glicemia»

La medicina narrativa di... NOI: tecNOlogia e bambIno

ACCU-CHEK®



## Area Sanità Fondazione ISTUD

All'interno della Fondazione ISTUD, l'**area Sanità e Salute, nata nel 2002**, progetta e realizza attività di ricerca organizzativa, formazione e consulenza volte a **migliorare l'offerta di cura attraverso lo sviluppo del singolo professionista, dell'équipe di cura, dell'organizzazione di appartenenza.**

L' Area da oltre 10 anni è impegnata a comprendere, partendo dai bisogni dei pazienti, dei familiari e dei professionisti sanitari, quali sono le **dinamiche organizzative delle aziende operanti nel settore socio-sanitario** al fine di contribuire allo sviluppo di un management attento alla sostenibilità ed orientato a dare **risposte efficaci ai bisogni di cura e di benessere delle persone.**

Da anni, l'Area Sanità e Salute di Fondazione ISTUD si impegna per **posizionare e diffondere la Medicina Narrativa** come una scienza con pari dignità rispetto alle metodologie quantitative. È un centro di riferimento per la Medicina Narrativa in Italia, ma è anche riconosciuta da centri e istituzioni internazionali quale il Centre for Humanities for Health del King's College London e la WHO.

5.810

Narrazioni  
raccolte

134

Progetti

1° Master di  
Medicina  
Narrativa  
Applicata**ACCU-CHEK®**

\*Dati aggiornati a Marzo



# Fonti, metodi e tempi di raccolta delle narrazioni nel progetto NOI

- Fonti: bambini e adolescenti con diabete da 8 a 17 anni, e genitori
- Metodi: traccia su carta, e traccia on line dedicate a genitori, e bambini/adolescenti
- Tempi di raccolta: maggio- settembre 2017
- Strumenti: 2 questionari, uno per i genitori e uno per i ragazzi/bambini con diabete, quali-quantitativi con breve parte anagrafica e traccia per la narrazione.





## La traccia per i genitori

Mi sono accorto/a che qualcosa in mio/a figlio/a non andava...

La diagnosi...

La vita in famiglia era...

Le attività di mio/a figlio/a erano...

Imparare ad utilizzare la tecnologia è stato...

Nella gestione del diabete la tecnologia è stata...

Oggi la quotidianità è...

La tecnologia è...

Mangiare per mio/a figlio/a è...

Dormire per mio/a figlio/a è...

A scuola mio/a figlio/a...

Con gli amici mio/a figlio/a...

La vacanze sono...

Vorrei che mio/a figlio/a potesse fare...

Per il futuro mi immagino...

Scrivere è stato...



## La traccia per i ragazzi/bambini

Il mio primo ricordo del diabete è..

All'inizio la mia vita quotidiana era...

Imparare ad utilizzare la tecnologia è stato...

Nella gestione del diabete la tecnologia è stata...

Quando ripenso a momenti di difficoltà dovuti al diabete mi sento...

Oggi mi definirei...

La tecnologia per me è...

Mangiare per me è...

Dormire per me è...

A scuola...

Con gli amici...

La vacanze sono...

Voglio poter fare...

Per il futuro mi immagino...

Scrivere è stato...



## Il coping, rivelato dalle narrazioni, su «live in range»

Il coping è definito come lo **sfuerzo consapevole di risolvere problemi personali ed interpersonali**, cercando di superare, minimizzare o tollerare le situazioni di stress o conflittuali.

Weiten, W. & Lloyd, M.A. (2008) Psychology Applied to Modern Life (9th ed.). Wadsworth Cengage Learning; Snyder, C.R. (ed.) (1999) Coping: The Psychology of What Works. New York: Oxford University Press.

**L'efficacia delle strategie di coping** non dipende solo dalla tipologia dello stress, che potrebbe essere rappresentato da una malattia,, ma anche dai **tratti della personalità, dall'attitudine e dai fattori sociali e familiari**.



## Fattori che attivano e disattivano il coping

Le narrazioni possono indicare la presenza di fattori che attivano o disattivano il coping:

- **Ottimismo, pensiero positivo**
  - **Apertura a nuove esperienze, curiosità**
  - **Consapevolezza, lucidità, senso di realtà**
  - **Disponibilità, gentilezza**
  - **Responsabilità, prendersi cura di**
- 
- **Pensiero ossessivo, ruminante**
  - **Introversione**
  - **Negazione**



*Carver C.S. et al. Assessing coping strategies: a theoretically based approach.  
Journal of Personality and Social Psychology, 1989. Vol.56, N.2 267-283*



## Identikit dei 75 partecipanti alla ricerca

### Genitori

- I genitori che hanno lasciato la **narrazione sono stati 34.**
- **Mamme 57%, Papà 43%**
- Età media **46,6 anni**
- Stato civile: 88% coniugati
- **51% figlie, 49% figli**
- il **63% hanno meno di 12 anni**, la più piccola ha 4 anni, la più grande 23
- Numero di anni medi trascorsi **dalla diagnosi 5,6**
- 3 diagnosticati da meno di un anno
- **77% hanno diabete sotto controllo**

### Ragazzi/e

- I ragazzi che hanno scritto la loro esperienza **sono stati 39**
- 53% femmine e 47% maschi
- L'età media è di **12,28 anni**, il 55% ha meno di 12 anni, i più piccoli hanno 8 anni e la più grande 19
- Il numero medio di anni trascorsi dalla diagnosi è **5,7**
- 2 hanno avuto la diagnosi meno di un anno fa
- Solo 1 dichiara di avere il diabete non sotto controllo



## La diagnosi raccontata dai genitori

Nel raccontare la diagnosi alcuni dichiarano semplicemente la patologia o il valore della glicemia o la data (*disease*, malattia come disfunzione biologica)

Altri invece si focalizzano sui loro vissuti (*illness*), con l'uso di metafore:

«un fulmine a ciel sereno»

«un macigno»

«il mondo ti crolla addosso»

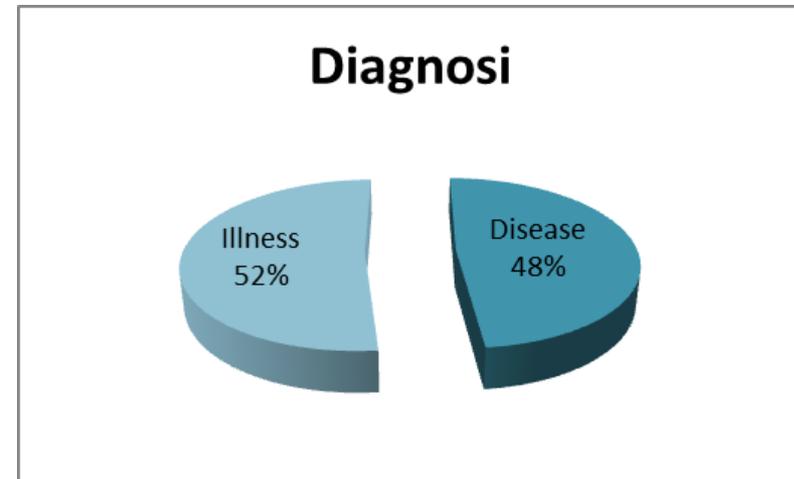
«un treno che ci ha investiti»

«il mondo si è fermato»

«una mazzata»

«sono morta dentro»

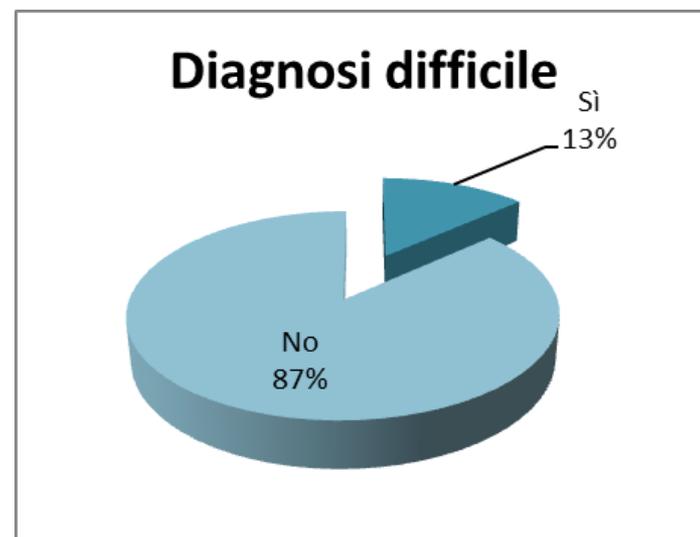
«la diagnosi ci cadde addosso con tutta la sua concretezza»



## La diagnosi narrata dai genitori è... difficile in pochi casi

Ottenere la diagnosi di diabete è stato semplice per l'87%, per il 13% la scoperta è avvenuta dopo diagnosi errate.

*«Mio figlio ha iniziato a bere e urinare sempre più frequentemente da analisi delle urine risultava glucosio ma la pediatra ha sottovalutato il risultato...col passare dei giorni aumentavano i sintomi: sete, urina, stanchezza, dimagrimento... cambiato pediatra al quale ho riferito i sintomi e chiesto esplicitamente se poteva essere diabete, mi ha risposto di no! 2 giorni dopo la corsa al PS con glicemia 595 e chetoacidosi»*





## Il primo ricordo per i ragazzi

La maggioranza dei ragazzi lega il primo ricordo del diabete al ricovero in ospedale e alle terapie, per il 24% è addirittura un ricordo traumatico. Solo per l'11% è un ricordo positivo, un periodo di coccole e di attenzioni.

*«la corsa in ospedale con i miei genitori»*

*«in ospedale mi hanno messo la flebo»*

*«settimana da incubo in ospedale»*

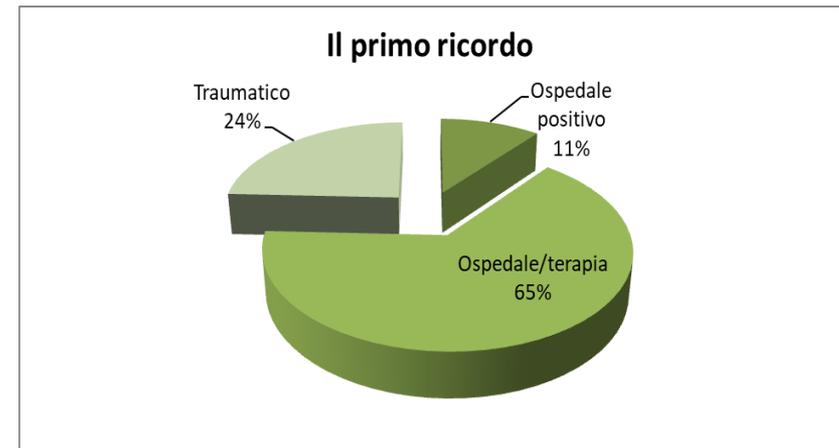
*«l'ambulanza»*

*«vomitavo tutto ed ero stanca»*

*«siringhe d'insulina» «i miei genitori mi facevano l'insulina»*

*«...un giorno mio padre mi portò le macchinine di Spiderman che era il mio supereroe preferito»*

*«...i miei compagni quando sono tornata, appena sono entrata tutti si sono alzati urlando parole di benvenuto e sventolando dei disegni per me»*



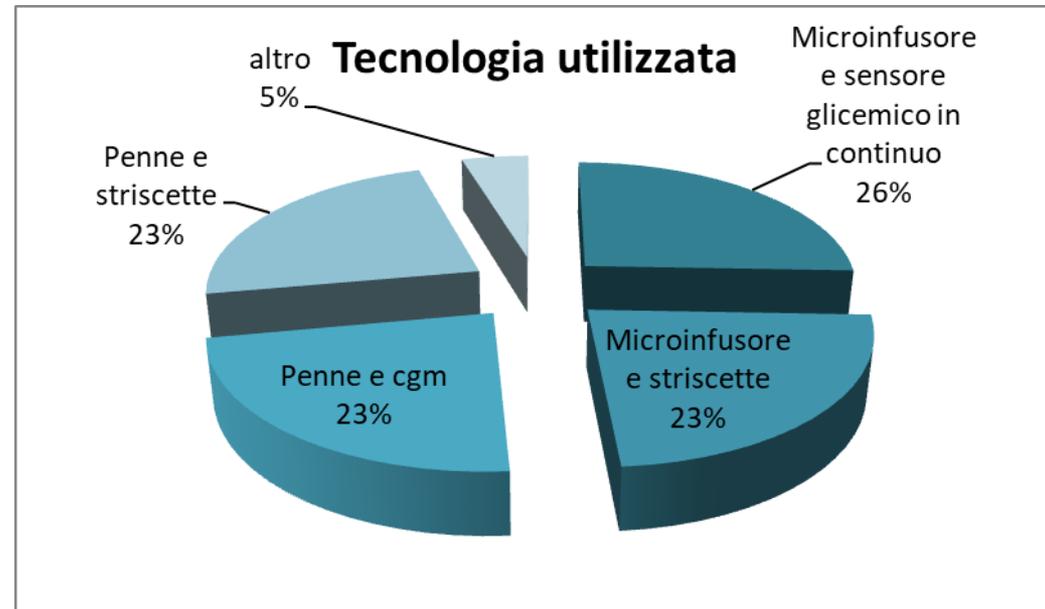


## La tecnologia per i genitori

Dei 34 rispondenti:

Il **72%** dei pazienti usa tecnologie alternate tra microinfusori, e monitoraggio della glicemia e la loro combinazione.

Il **23% usa penne e striscette** alcuni motivi sono: non voler mostrare agli altri gli strumenti attaccati al corpo oppure in attesa di un nuovo device più preciso. Il **5%** non precisa.



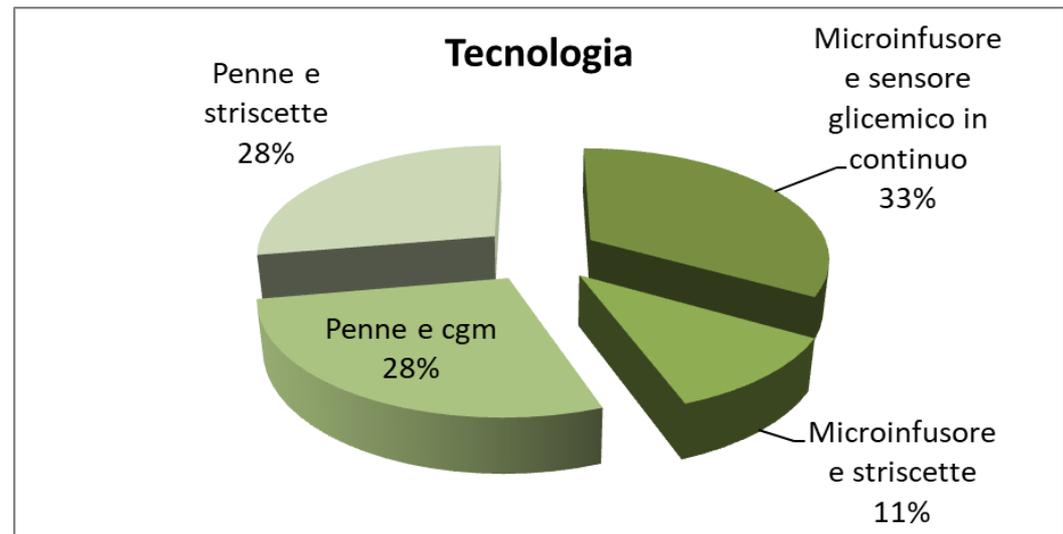




## La tecnologia per i ragazzi

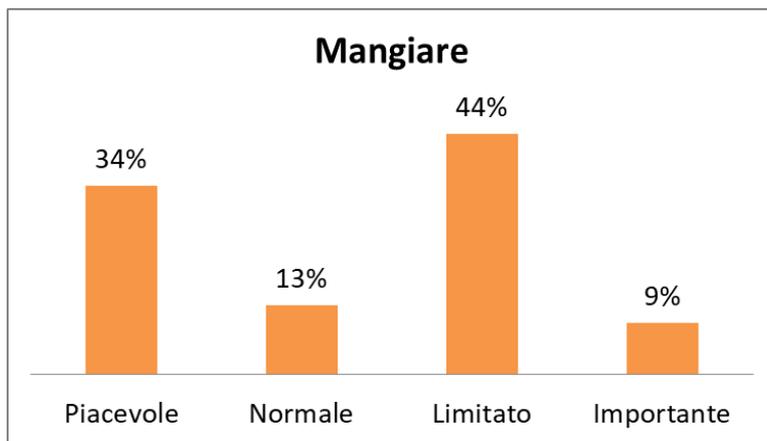
**Il 72% dei ragazzi usa attualmente la tecnologia.**

**Il 28% dei ragazzi non utilizza tecnologia**, alcuni sono in attesa di poterla utilizzare e alcuni l'hanno usata in passato ma non motivano il perché non la utilizzino al presente.



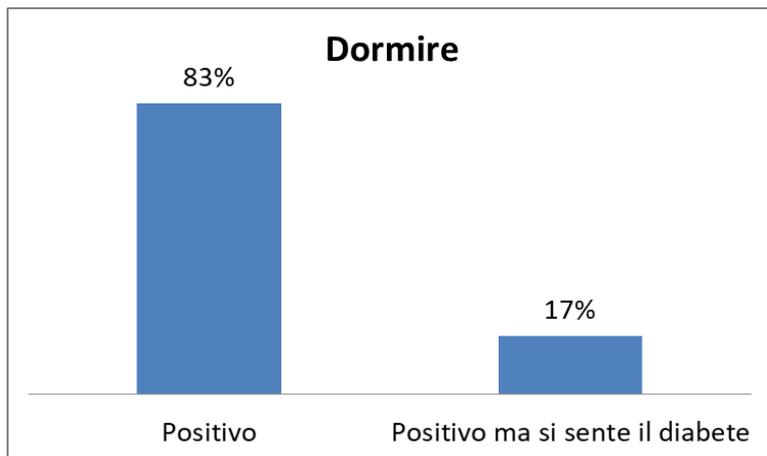


## La quotidianità per i figli raccontata dai genitori



*«Ora riesce a concedersi anche le soddisfazioni di una volta, spesso lo vedo mangiare con gioia. Inizialmente il cibo era un momento stressante per lui e per noi»*

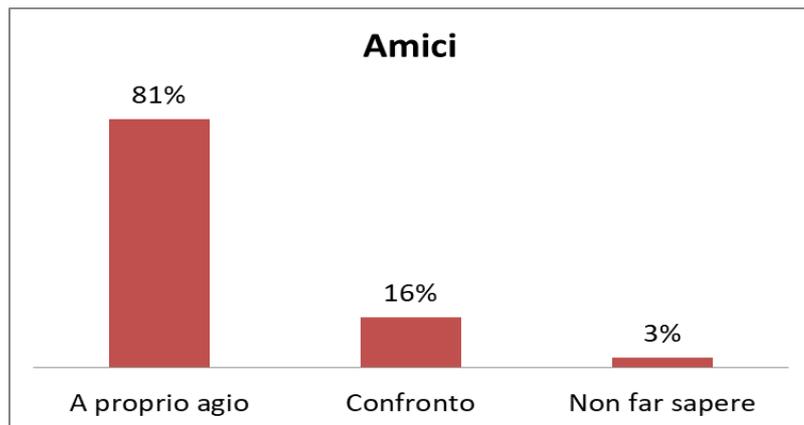
*«Di grande importanza è una buona forchetta.»*



*«grazie al sensore dorme tranquillamente e riporta i valori la mattina»*

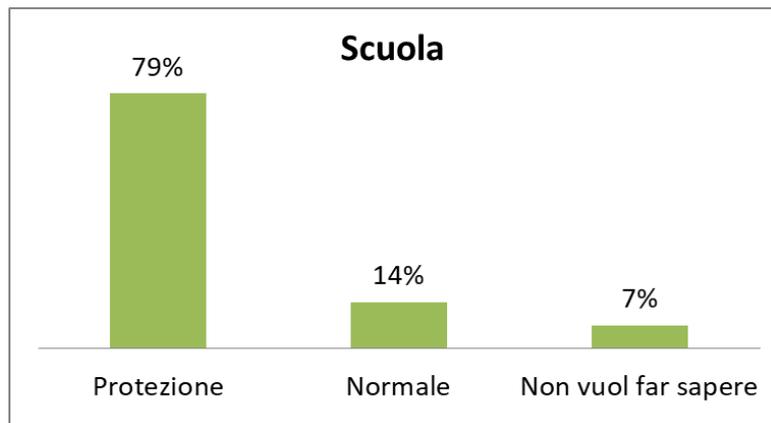
*«dorme tranquillo e molto, noi gli facciamo lo stick anche la notte e lo correggiamo quando è necessario ma lui dorme senza svegliarsi»*

## La quotidianità per i figli raccontata dai genitori



*«È tale e quale a tutti gli altri!»*

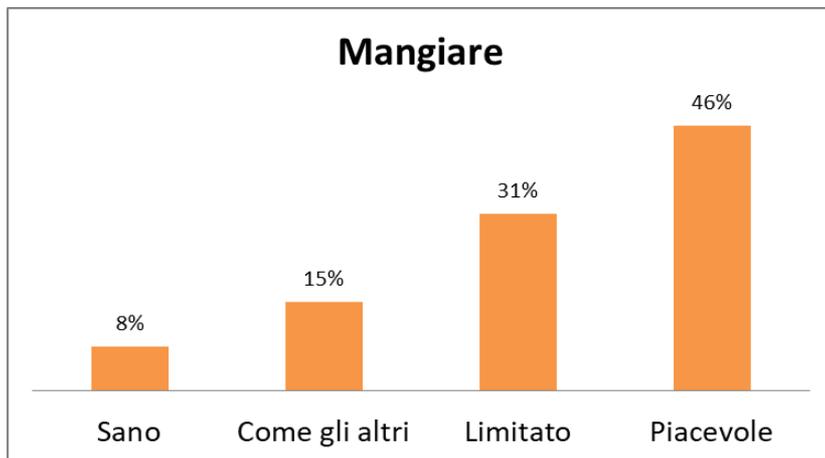
*«si trova bene, ha un gruppo di amici con cui si vede spesso e che non lo considerano "diverso«»*



*«il diabete non ha influenzato l'apprendimento. Abbiamo finora avuto la fortuna di collaborare con insegnanti attente e scrupolose alla gestione del diabete.»*

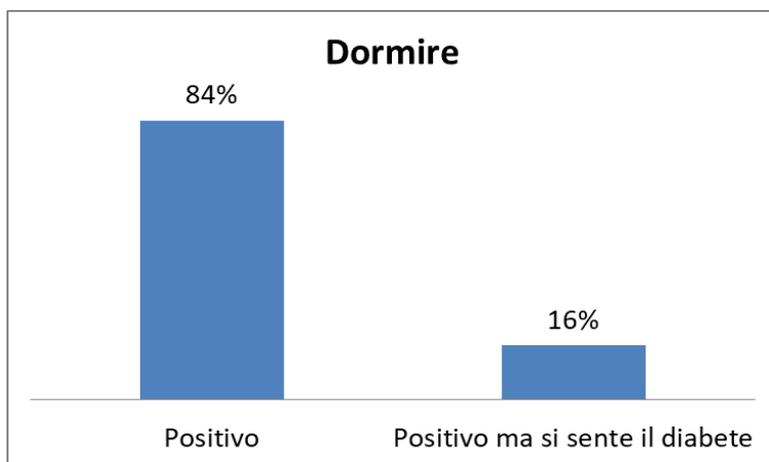
*«È ben integrato nella classe e non si sente quasi mai "diverso", alcuni compagni gli sono d'aiuto nei controlli»*

## La quotidianità per i ragazzi



*«Di solito mangio quello che voglio, cioè **non è vero che ci sono cose che non posso mangiare**, come dicono tanti, l'importante però è che prima venga pesata.»*

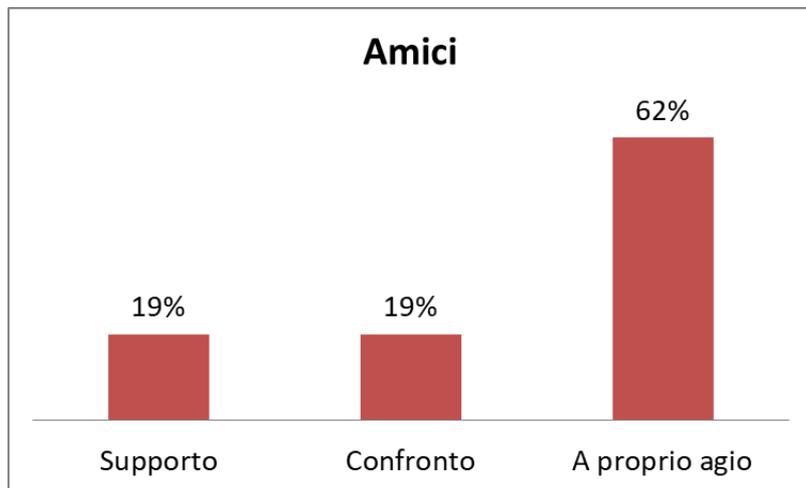
*«Mangiare per me **mangiare come tutti gli altri**»*



*«Dormire per me è un momento solenne. E grazie alla tecnologia **non viene più disturbato da continui controlli** da dover fare manualmente»*

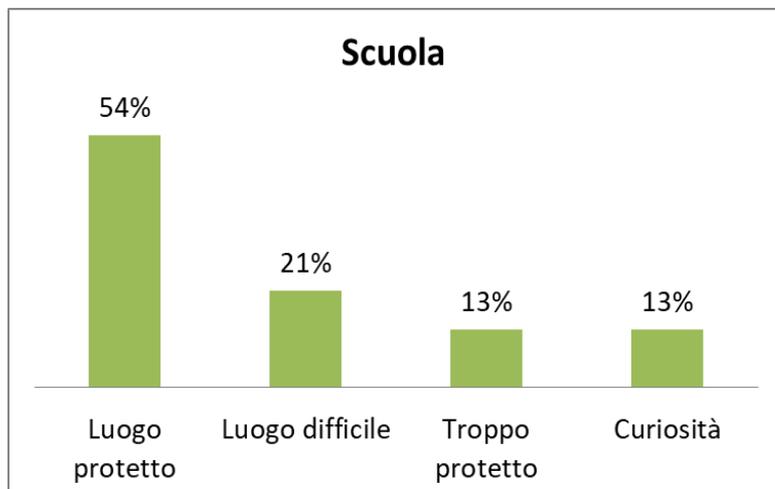
*«dormo, una volta alla settimana **mia mamma mi fa il controllo alle 3 di notte**»*

## La quotidianità per i ragazzi



*«Con gli amici se sanno la mia malattia non ho problemi se non mi conoscono preferisco nascondermi a fare l'insulina se no mi fanno troppe domande»*

*«Con gli amici mi sento uguale agli altri»*



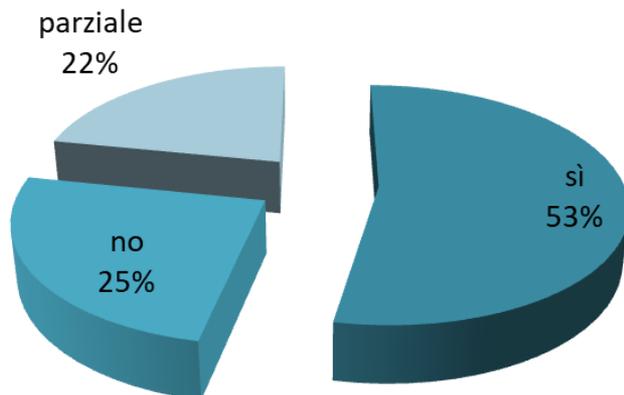
*«A scuola mi sento molto tranquillo perché con gli amici e i professori attorno mi sento in mezzo a gente che sa cos'è il diabete e mi comprende»*

*«A scuola è diverso da com'era prima perché devo ricordarmi di misurare la glicemia e all'occorrenza l'insulina se il controllo coincide con i pasti»*

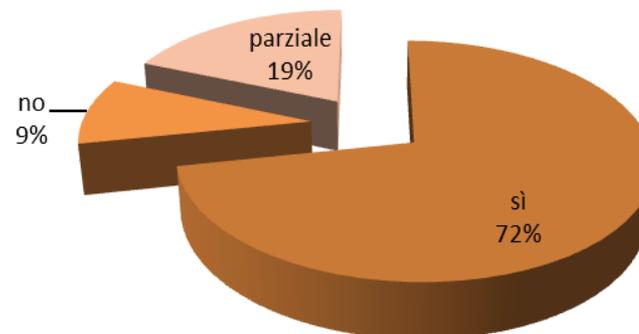
## Elevato coping nelle narrazioni dei genitori

La percentuale di coping dei figli, a detta dei genitori, è maggiore di quella dei genitori. Nei ragazzi infatti è 91%, un risultato molto confortante. Per i genitori il coping è al 75%, ciò probabilmente è dovuto al maggiore stress per la gestione quotidiana e per il futuro dei propri figli, con un velo nascosto di pessimismo, e assenza di condivisione. C'è ancora da fare... mancanza di apertura che i genitori talvolta sentono per la gestione del diabete

### Coping genitore



### Coping figlio/a





## Il coping nelle narrazioni dei genitori

### Coping dei genitori

*«oggi sono cresciuta, migliorata, meno ansiosa e con una marcia in più»*

*«il signor D. fa parte della famiglia (anche se preferiremmo che non ci fosse) ma è così e lo affrontiamo ogni giorno»*

### Non coping dei genitori

*«la cosa che mi logora è che questa malattia presenta il conto a lunga distanza e che possa finire in coma glicemico da un momento all'altro!»*

*«la diagnosi al momento è stata molto difficile, ed io, personalmente, anche a distanza di anni ne sono ancora dispiaciuto e amareggiato»*

### Coping dei figli

*«ha spiegato ai compagni e ai professori la propria malattia condividendo il video «Settembre»*

*«Mentre era ricoverato in ospedale mi disse: mamma non ti preoccupare è la vita»*

### Non coping dei figli

*«non vuole parlare con nessuno del diabete tanto meno spiegare cos'è un sensore nel braccio»*

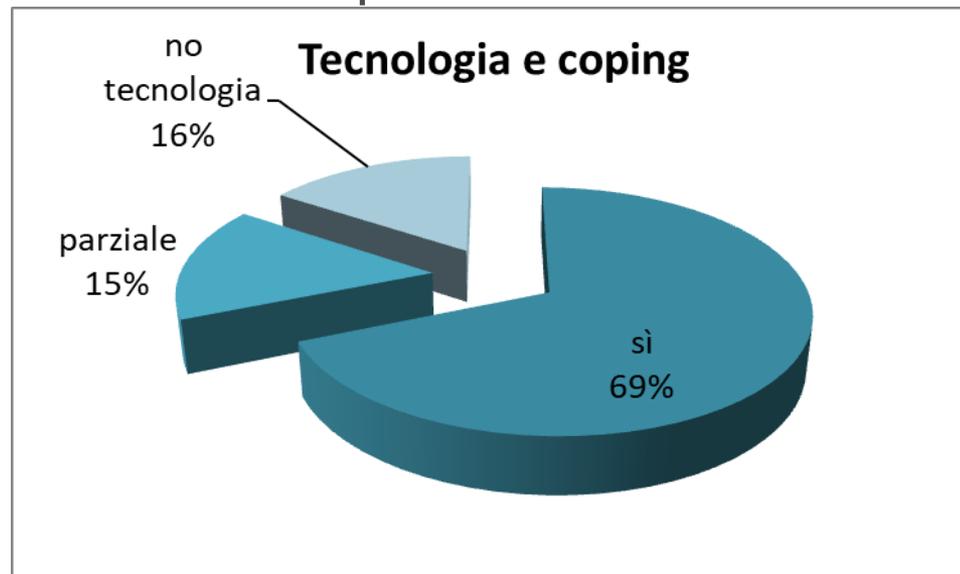
*«ha chiesto di non dire niente alla maestra»*



## Narrazioni dei genitori: tecnologia e coping

La tecnologia, aiutando nella gestione della terapia può aiutare anche nel coping.

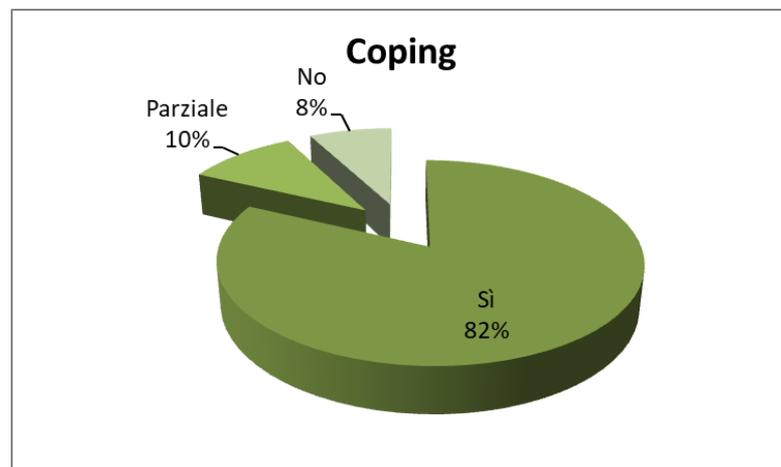
In 4 narrazioni su 5 "senza tecnologia", il coping del genitore o del figlio o non c'è o è parziale.



## Il coping nelle narrazioni dei ragazzi grazie alla tecnologia

La maggioranza dei ragazzi ha fatto coping con la propria condizione e la tecnologia ha molto aiutato soprattutto perché ha semplificato la vita, permettendo migliori relazioni sociali e maggiore naturalezza.

*«Nella gestione del diabete la tecnologia è stata una specie di **ancora di salvezza**, perché prima del microinfusore dovevo sempre fare la **puntura con penna per qualsiasi cosa**. Quando mangiavo e per qualunque correzione anche se eri fuori casa dovevi fare la puntura davanti a tutti. In più è stato un aiuto anche per mia madre che tutte le notti si doveva alzare alle 3.00 per farmi il controllo»*



*«ho iniziato ad usarla a 4 anni e mi ha risolto la paura degli aghi ed ho imparato ad usarla velocemente così andavo dai miei compagni a dire che ero un bimbo bionico»*



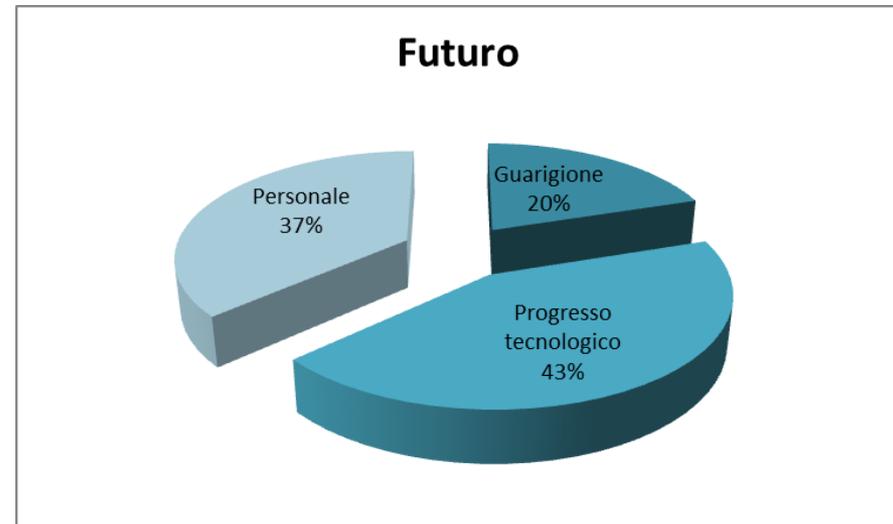
## Quale Futuro per i genitori?

*«La normalità. Mi auguro che non subisca mai le conseguenze negative. Il piede, la retinopatia, voglio una gravidanza normale, se mai vorrà averne una.»*

*«Che la tecnologia riesca a migliorare ulteriormente la qualità della vita dei diabetici, riducendo sempre più l'impatto del diabete nella vita dei pazienti»*

*«Un ragazzo molto maturo, abituato ad affrontare le difficoltà, che va avanti per la sua strada»*

*«Con qualche ruga in più, anche a causa del sonno perso e delle preoccupazioni in più rispetto alle mie amiche, ma sono sicura serena, serena di avere cresciuta una bimba felice e responsabile, una bimba che sarà donna, una gran donna!!!!»*





## Quale futuro per i ragazzi?

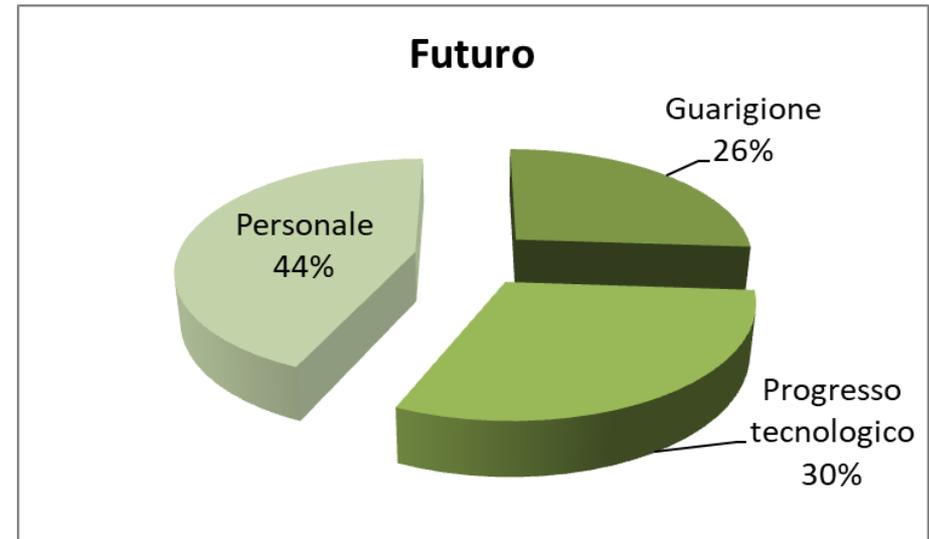
«mi immagino una **persona normale**, credo e spero, senza complicanze»

«mi immagino di diventare un **medico scienziato diabetico**»

«mi immagino io con una famiglia e 3 figli ai quali spiegherò come **curarmi quando sarò anziana**»

«con una famiglia amorevole e una vita piena di avventure»

«Nel mio cuore è grande la speranza di un **continuo progresso tecnologico**, che potrebbe aiutare tutti noi ad affrontare la dura quotidianità con maggiore leggerezza. E forse a quel punto, potremmo **arrivare in cima alla vetta della montagna per poi urlare "ho vinto io".**»





# Scrivere è stato utile per la quasi totalità dei partecipanti..

- «Ricordare i nostri 8 anni di diabete.»
- «Facile»
- «tranquillo»
- «semplice»
- «un modo divertente per raccontare un po' di noi...»
- «Divertente»
- « fare delle riflessioni»
- «entusiasmante come se avessi fatto un viaggio nel passato e mi sono espresso liberamente verso le domande»
- «Liberatorio Grazie»
- «un modo per aiutare altre persone»
- «non sempre facile»
- «Naturale»
- «Molto utile»
- «un modo per esprimere quello che penso.»
- «Molto importante è positivo»
- «interessante e divertente perché mi piace far sapere cosa penso»
- «Piacevole»
- «un po' dura perché ho dovuto rivivere alcuni momenti difficili»
- «Momento di riflessione» «molto bello, mi ha aiutato»
- «interessante»
- «Liberatorio!»
- «Istruttivo»
- «piacevole»
- «Rilassante»
- «Divertente»



## Ringraziamo...

I bambini, ragazzi, genitori che si sono raccontati.

I medici e altri professionisti che hanno diffuso il progetto di medicina narrativa NOI...

Tutte le persone, curanti, scienziati, associazioni, impegnate nella cura del Diabete, andando «oltre la glicemia».