



FONDAZIONE ISTITUD



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

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

ACCU-CHEK®



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 **sforzo 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 73 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»

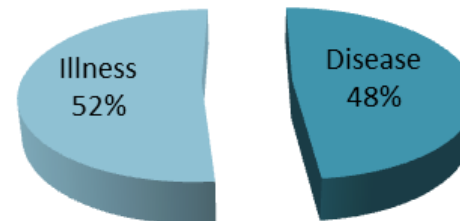
«il mondo si è fermato»

«una mazzata»

«sono morta dentro»

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

Diagnosi

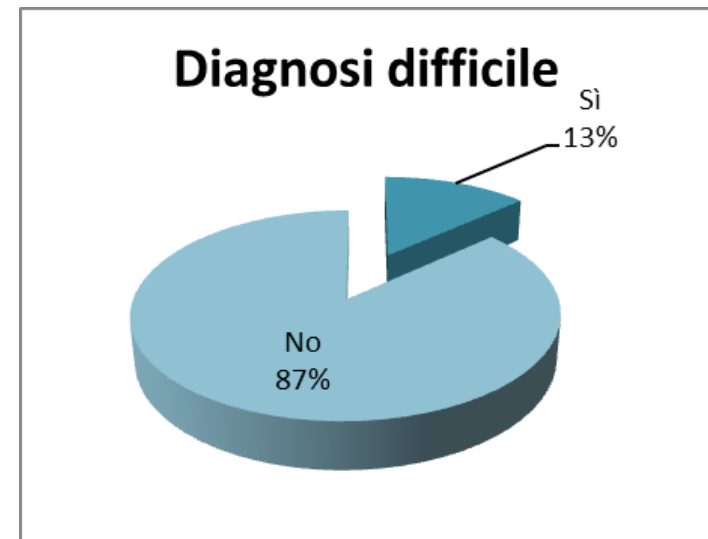




La diagnosi narrata dai genitori è.... difficile in pochi casi

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»

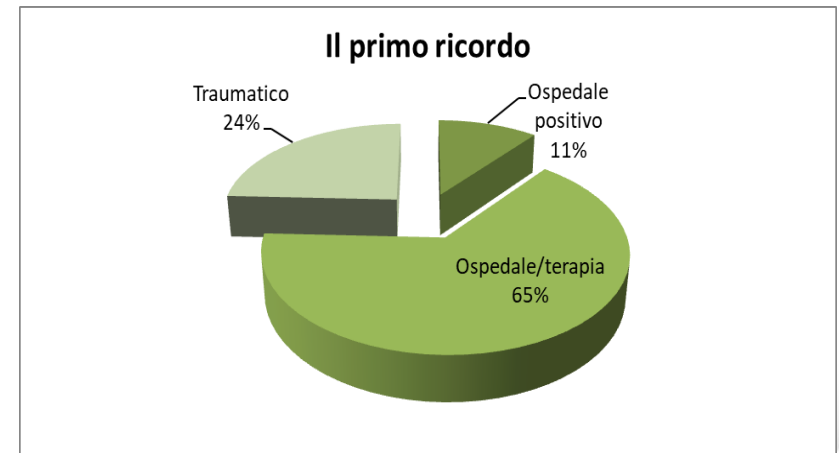
«l'ambulanza»

«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»



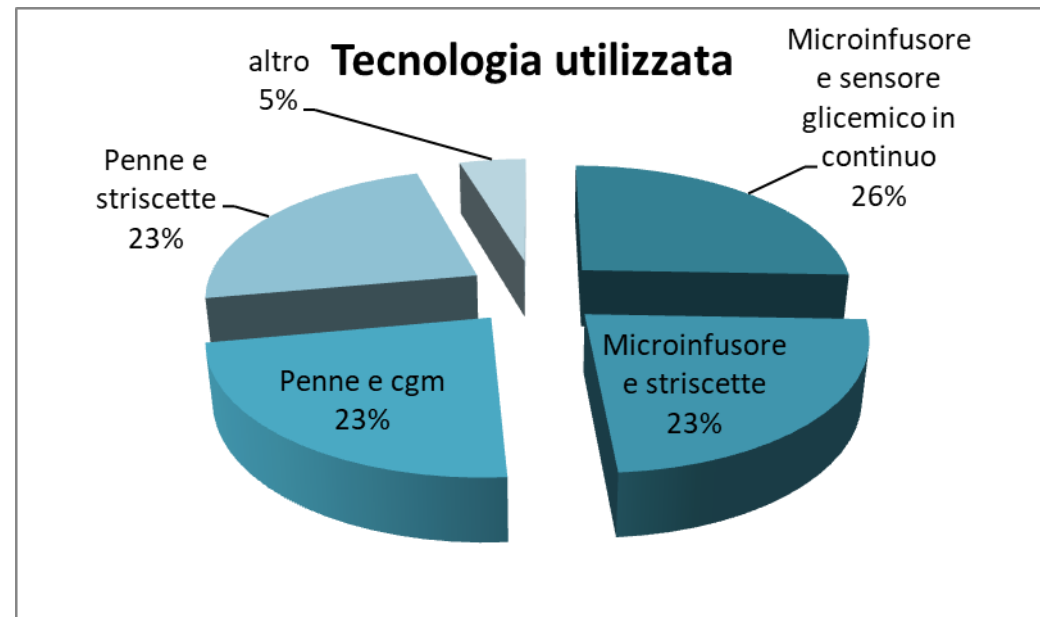


La tecnologia per i genitori

Dei 34 rispondenti:

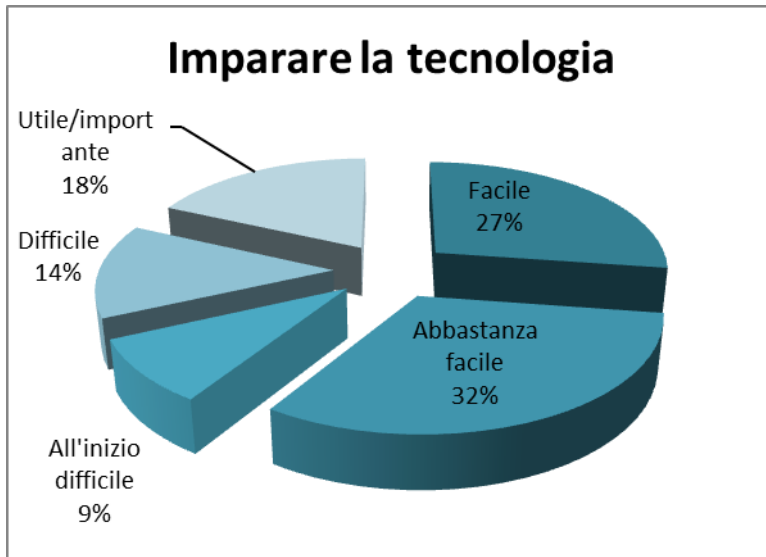
Il **72%** dei pazienti usa tecnologie alternate tra microinfusori, e monitoraggio della glicemia e la loro combinazione.

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.



Imparare a usare la tecnologia per i genitori

Imparare ad usare il device è stato facile o abbastanza facile per il 59% dei genitori, il 9% ha riscontrato difficoltà solo iniziali mentre il 14% lo ha trovato difficile.



La tecnologia è...

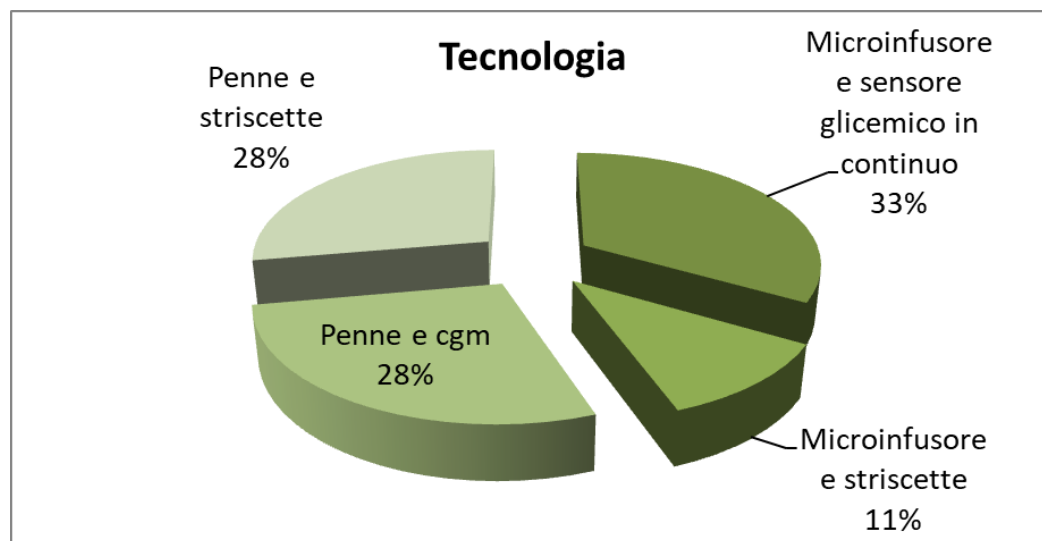




La tecnologia per i ragazzi

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.





L'utilizzo della tecnologia per i ragazzi

Imparare ad utilizzare la tecnologia è stato facile per l'87% dei ragazzi

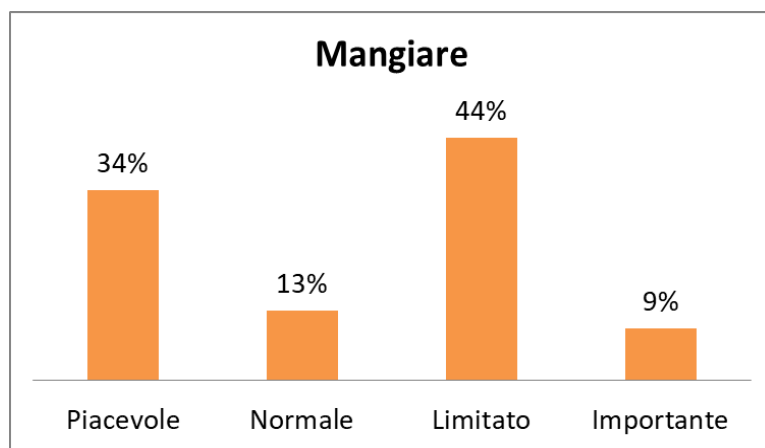
«Il microinfusore aveva migliorato tutto, dalla quotidianità alla mia serenità...**io stessa non mi sentivo più così tanto diversa** rispetto agli altri.»

«Nella gestione del diabete la tecnologia è stata la mia salvezza. Un'opportunità di libertà e di sicurezza maggiore. Maggiore **sicurezza dei miei genitori, meno ansie e più sicurezza nello stare con gli altri**»



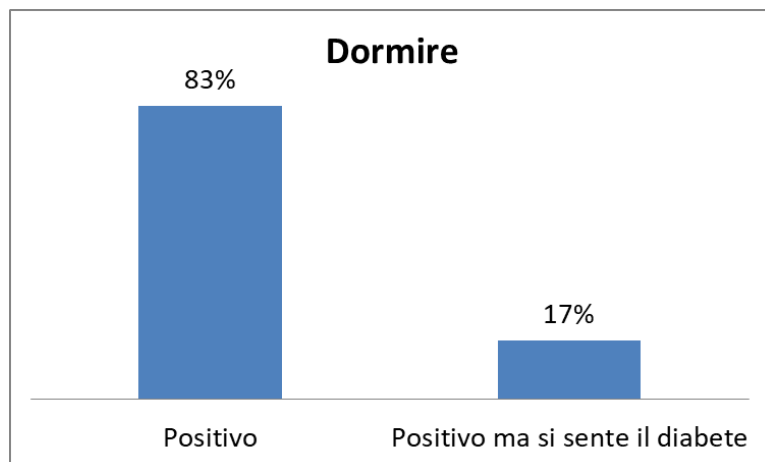


La quotidianità per i figli raccontata dai genitori



«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.»



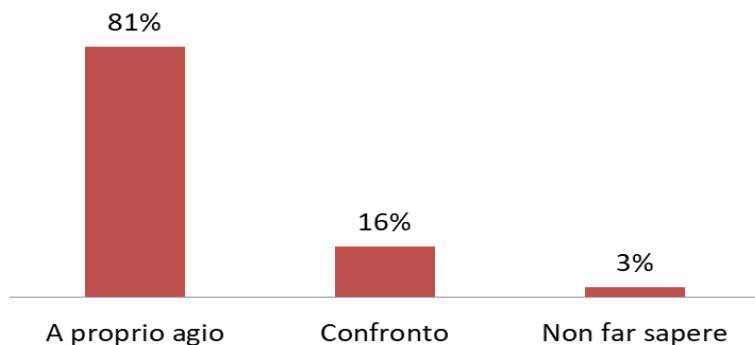
«grazie al sensore dorme tranquillamente e riporta i valori la mattina»

«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

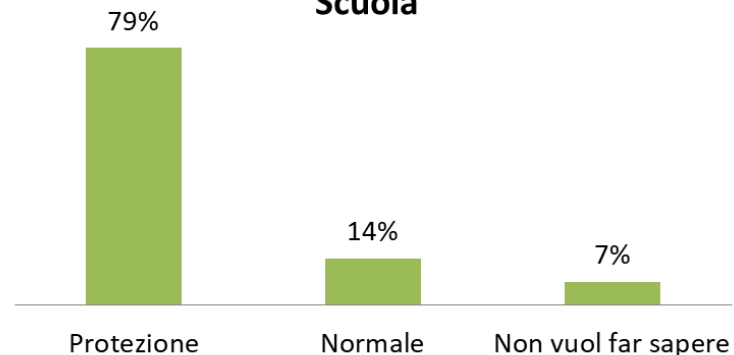
Amici



«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"»

Scuola



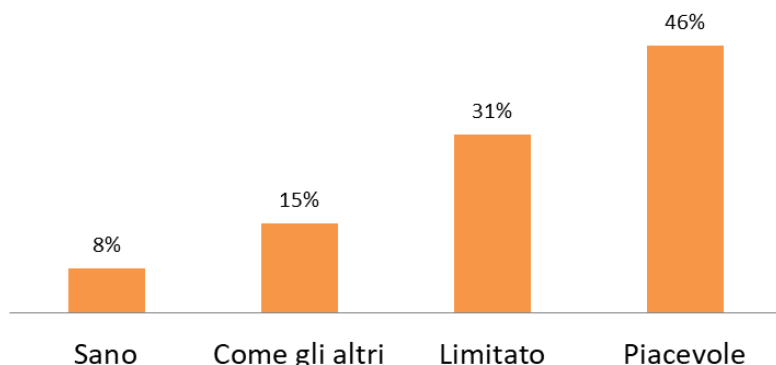
«il diabete non ha influenzato l'apprendimento. Abbiamo finora avuto la fortuna di collaborare con insegnanti attente e scrupolose alla gestione del diabete.»

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

ACCU-CHEK®

La quotidianità per i ragazzi

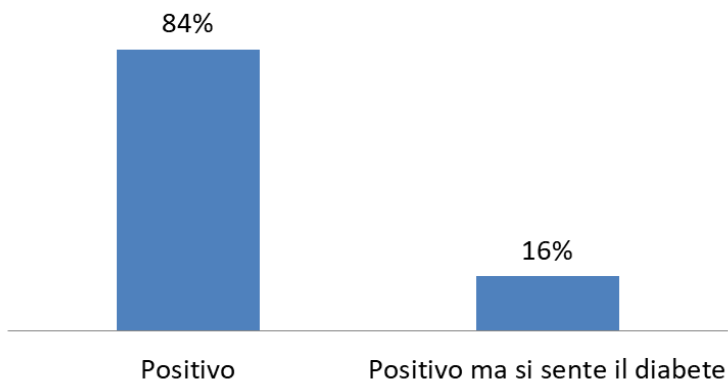
Mangiare



«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

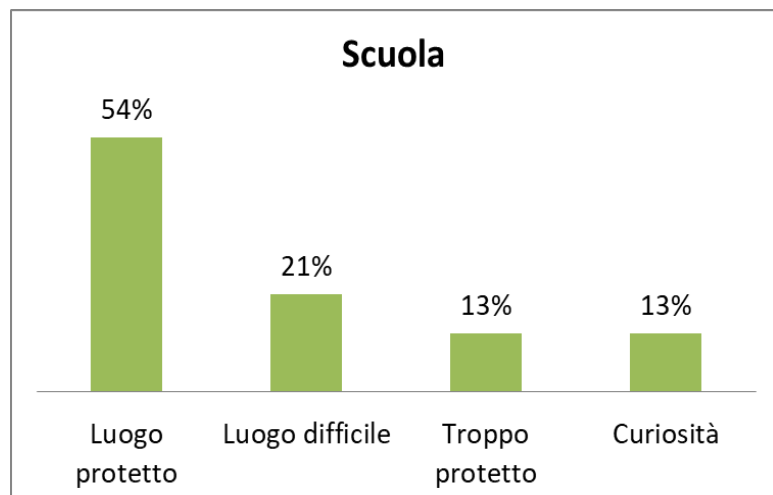
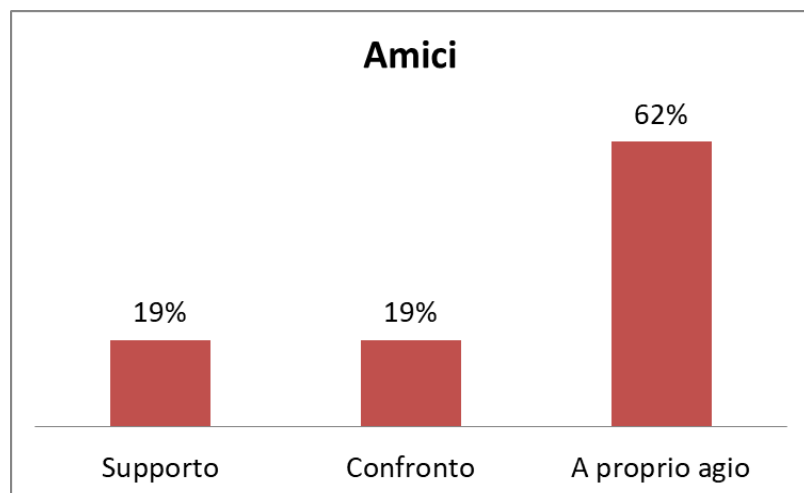


«Dormire per me è un momento solenne. E grazie alla tecnologia **non viene più disturbato da continui controlli** da dover fare manualmente»

«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»*

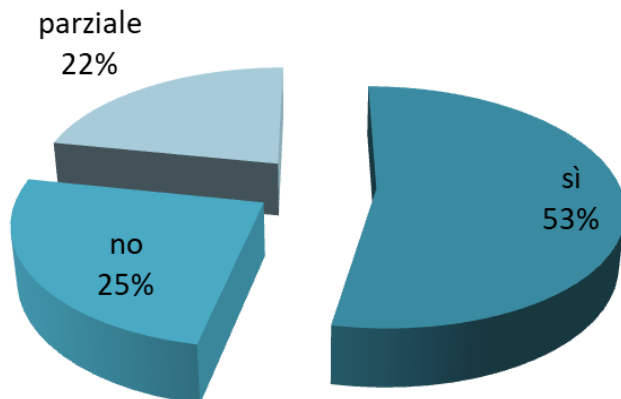
*«A scuola è diverso da com'era prima perché **devo ricordarmi di misurare la glicemia e all'occorrenza l'insulina se il controllo coincide con i pasti**»*



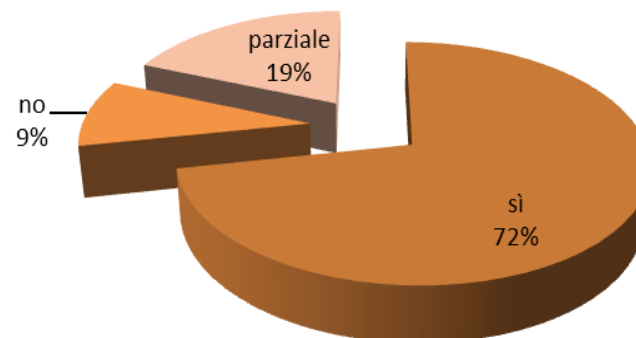
Elevato coping nelle narrazioni dei genitori

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»

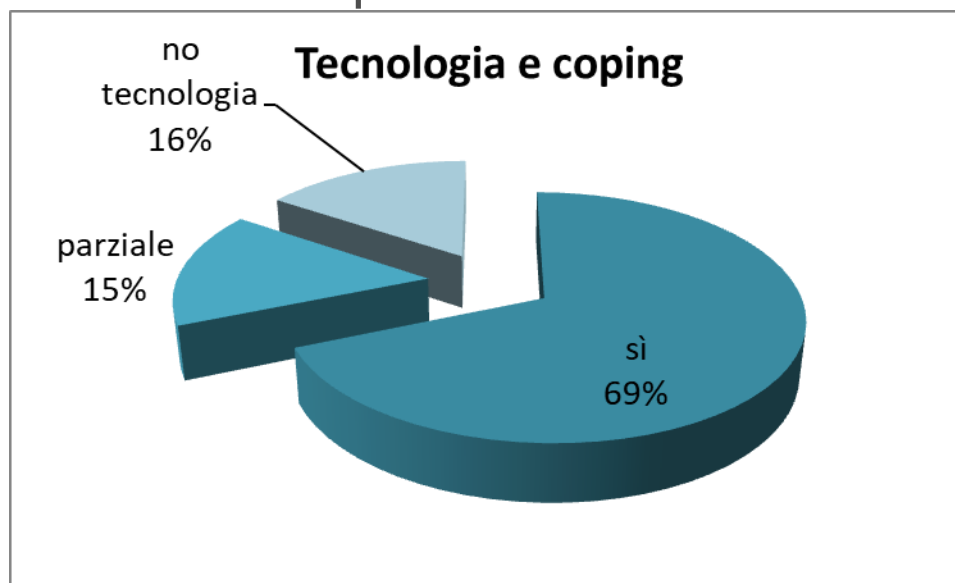
«ha chiesto di non dire niente alla maestra»



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.

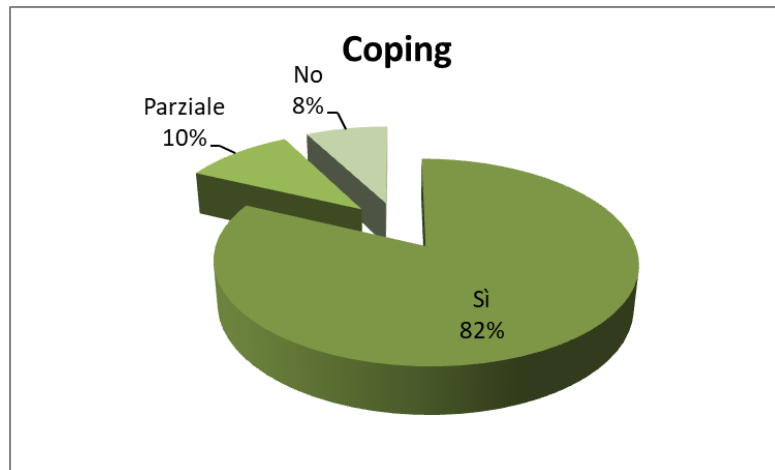




Il coping nelle narrazioni dei ragazzi grazie alla tecnologia

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?

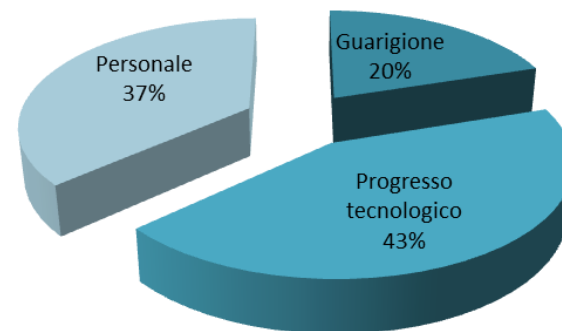
«La normalità. Mi auguro che non subisca mai le conseguenze negative. Il piede, la retinopatia, voglio una gravidanza normale, se mai vorrà averne una.»

«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!!!!»

Futuro





Quale futuro per i ragazzi?

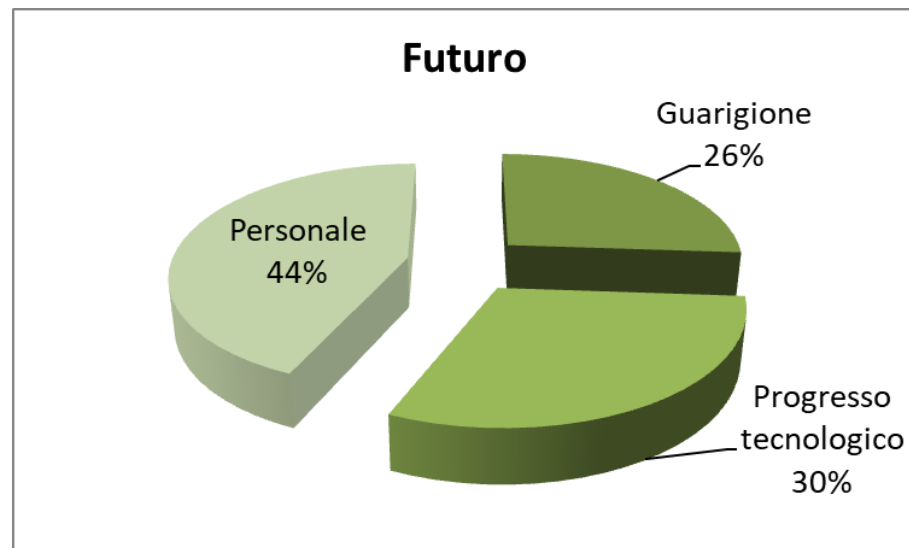
«mi immagino una **persona normale**, credo e spero, senza complicanze»

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