Educare ad una maternità consapevole

Appropriatezza di un percorso educativo per la donna con diabete

20 / 21 *novembre* 2014

The Church Palace Hotel

via Aurelia, 481 - Roma

Incontrare il diabete nell'infanzia,in adolescenza o da giovane adulta fa la differenza?

Paolo Di Berardino

La malattia cronica

L'insorgenza di una malattia cronica è un evento che altera e rompe precedenti equilibri organici, psicologici e sociali: ciò determina una sensazione di progressiva perdita di salute e integrità, che può indurre nel paziente l'idea di diversità e solitudine



Momento della diagnosi

Quando una persona si trova di fronte alla diagnosi di diabete mellito, la prima difficoltà da affrontare è:

l'accettazione della malattia

La scoperta di una malattia cronica (che indebolisce l'immagine del proprio sé) è stata associata all'elaborazione di un lutto



ADATTAMENTO

La risposta a tale malattia e la capacità di adattarsi sono differenti e dipendono da:

- Tipologia della personalità strutturata precedentemente in ambito familiare
- Età d'insorgenza
- Modalità con cui la famiglia reagisce all'evento malattia



Problemi con i quali confrontarsi

- **Sentirsi diverso a causa della malattia**
  - *Osservanza della dieta*
  - *Controlli regolari della glicemia e della glicosuria*
  - *Obbligo della terapia*
- **Situazioni particolari nella vita professionale, o a scuola**

  se bambini o giovani
- **Alterazioni nella vita di relazione in famiglia**
- **Senso di isolamento**
- **Sensazione di ansia, coercizione, colpa, vergogna**



Comunicazione della diagnosi

- Al momento della diagnosi di diabete è raro che le esigenze biomediche delle cure a lungo termine siano percepite come un bisogno dai pazienti e dai loro familiari.

- Altri bisogni emergono dal paziente, come si evince dalla serie di domande e sentimenti in quel momento



SENTIMENTI DEI GENITORI E FAMILIARI

- Senso di colpa (*può rappresentare un peso per i genitori)*
- Vergogna *(può essere invalidante)*
- Preoccupazioni finanziare (*per la spesa e la cura del diabete)*
- Perdita di uno stile di vita “normale”
- Paura (*per le complicanze e l’ipoglicemie*)



Anderson B.J. Diabetes Spectrum, 8:69-70, 1995

Ostacoli con i quali il paziente e/o il genitore deve confrontarsi

- **l'aspetto emozionale** *(il processo di accettazione della malattia)*
- **l'aspetto cognitivo e le sue implicazioni affettive e culturali** *(il campo delle rappresentazioni, concezioni di salute e malattia)*
- **il dominio delle credenze sulla salute o malattia** *(Health Belief Model)* **o del luogo di controllo della malattia** *(locus of control)*

L'accettazione

un lungo processo di maturazione

Gfeller R., Assal J.-P. 1979 *Le vécu du malade diabétique.* Folia psychopractica*, 10,* Hoffmann-La Roche & Co, S. A. Basel

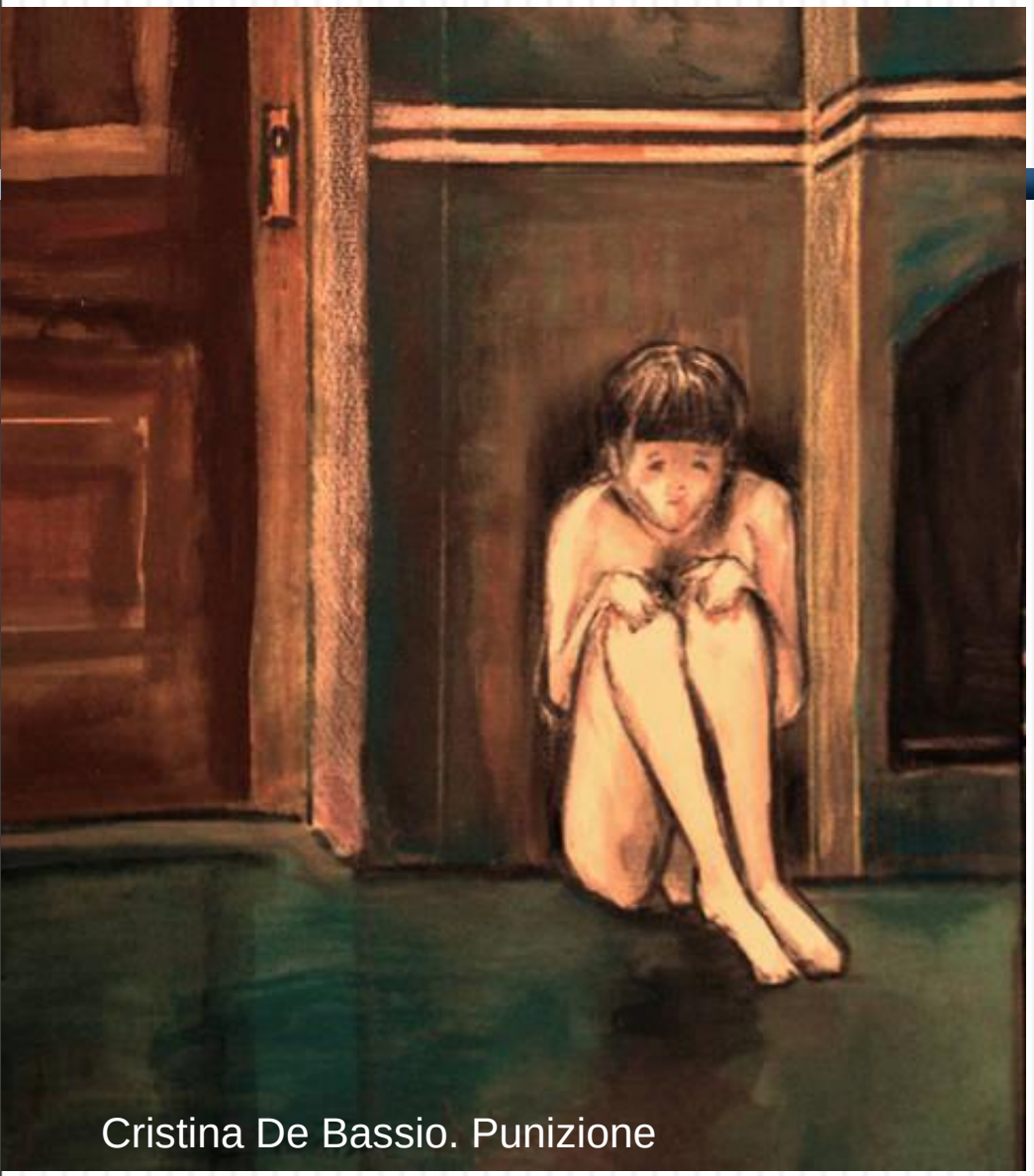
Modello di elaborazione del lutto

Freud S. 1968. *Deuil et Mèlancolie.* Mètapsychologie.

Kûbler-Ross E. 1969*. On Death and Dying.* Macmillian, N.Y.

Shock

Vissuto del paziente	Sorpresa, disorientamento, inerzia, dipendenza, indifferenza, angoscia
Comportamento abituale del medico	Da' tantissime istruzioni
Attitudine adeguata	Sostenere il paziente. Aiutarlo a ritrovarsi



Cristina De Bassio. Punizione

*…**Per me fu un fulmine a ciel sereno. Non riuscivo a capire** il perché di questa nuova situazione e mi chiedevo che cosa avessi mai fatto per meritarmi questa punizione*

R.C.



… intanto ***il tempo passava e non capivo il perché di tante cose, nel mio piccolo non riuscivo nemmeno a chiederlo****… era così e basta. Da quel giorno che un'infermiera , con un sorriso quasi diabolico, mi disse che dovevo fare l'insulina per tutta la vita, innalzando come una coppa quella strana siringa con l'ago piccolo…sì, ma comunque era un ago!*

R.C.

Negazione

Vissuto del paziente	difesa incosciente, distacco, incredulità, banalizzazione, indifferenza
Comportamento abituale del medico	rassicurazione, accondiscendenza, persuasivo
Attitudine adeguata	instaurare un clima di fiducia. Capire in cosa si sente minacciato



Dai dieci ai diciotto anni sono stata spesso in ospedale. Alcune infermiere mi facevano vestire e non stare in pigiama e mi portavano il pranzo in giardino… ***Mi piaceva stare in ospedale, avevo una specie di dipendenza.. lì dentro avevo*** *tutto predisposto da loro. Fuori cosa dovevo fare? Fuori non sarei stata capace di far convivere la vita così com'è con le esigenze della mia malattia …*

R.C.

Ribellione

Vissuto del paziente	rabbia, aggressività, rivendicazione, autolesionismo
Comportamento abituale del medico	difesa aggressiva, si sente attaccato, giudica il carattere del paziente
Attitudine adeguata	Cercare la causa della ribellione



***Era dura, più crescevo e più mi cresceva dentro una certa ribellione**. E' la cosa più naturale ribellarsi alle regole quando non si capiscono e cominciai ad accorgermi che c'era qualcos'altro… che i conti non tornavano quasi mai, io non sono una macchina. Mi accorgevo che fare sempre le stesse cose non produceva sempre lo stesso risultato…*

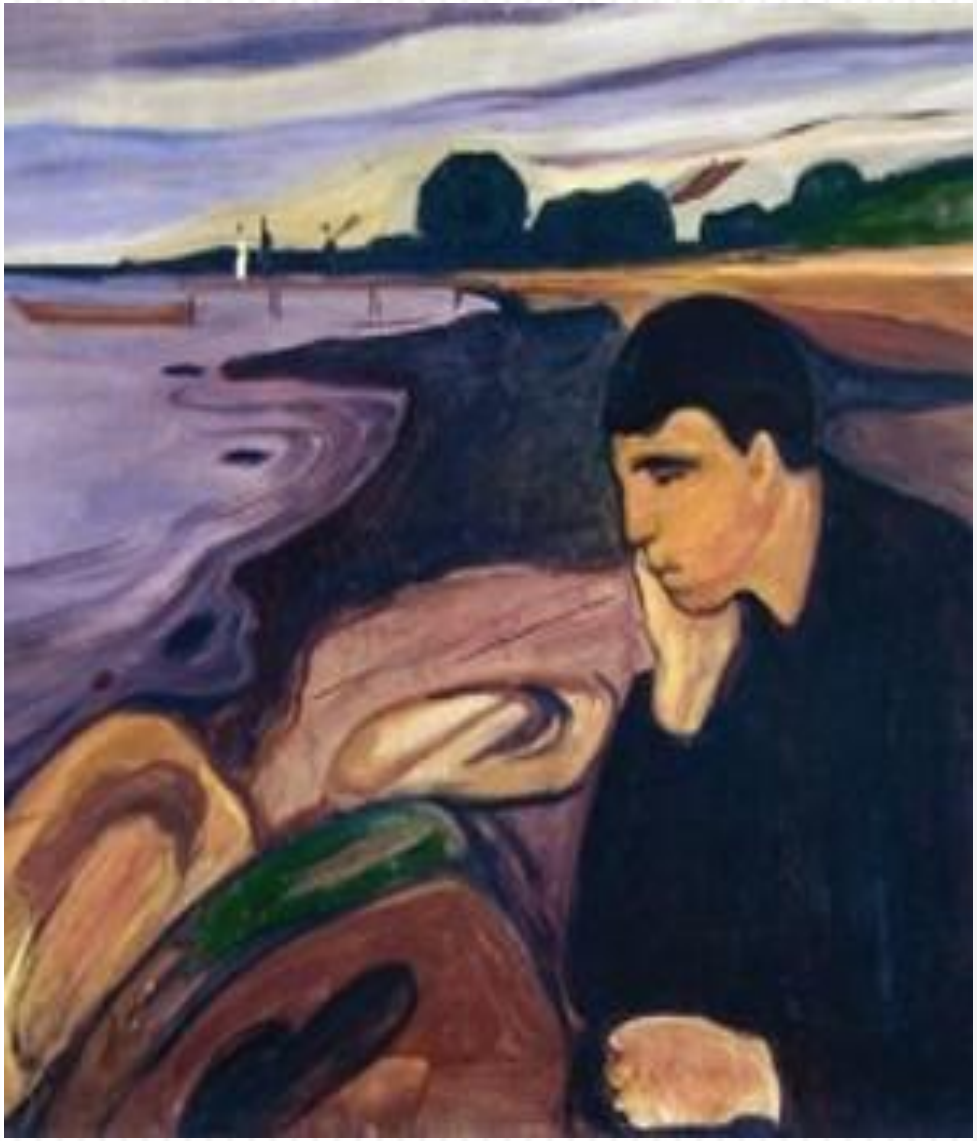
R.C.

Contrattazione

Vissuto del paziente	ricerca di compromessi, manipolazione, provocazione
Comportamento abituale del medico	irritato, divisione del team, negoziazione obbligata
Attitudine adeguata	Negoziare sui punti secondari

Depressione fiduciosa
(tristezza meditativa)

Vissuto del paziente	presa di coscienza, tristezza, pianto, introspezione,
Comportamento abituale del medico	inadeguatezza, paternalismo, minimizzazione
Attitudine adeguata	rinforzare l'ascolto attivo, sollecitare un progetto futuro



… Mi si accusava ,con le risposte delle analisi, che non ero una brava paziente, che non seguivo la dieta e che non facevo bene la terapia. Non riuscivo a parlare con nessuno… ***così piano piano mi sono ritirata in un posto dove nessuno poteva farmi più del male...*** *dentro me... ho iniziato a cercare il mio bene... distaccandomi ed allontanandomi da tutto e da tutti…*

R.C.

Accettazione

Vissuto del paziente	riscoperta, ri-equilibrio emotivo, visione realistica, collaborazione
Comportamento abituale del medico	gratificato, perdita di attenzione, dare per scontato
Attitudine adeguata	rinforzare la formazione personalizzata al paziente



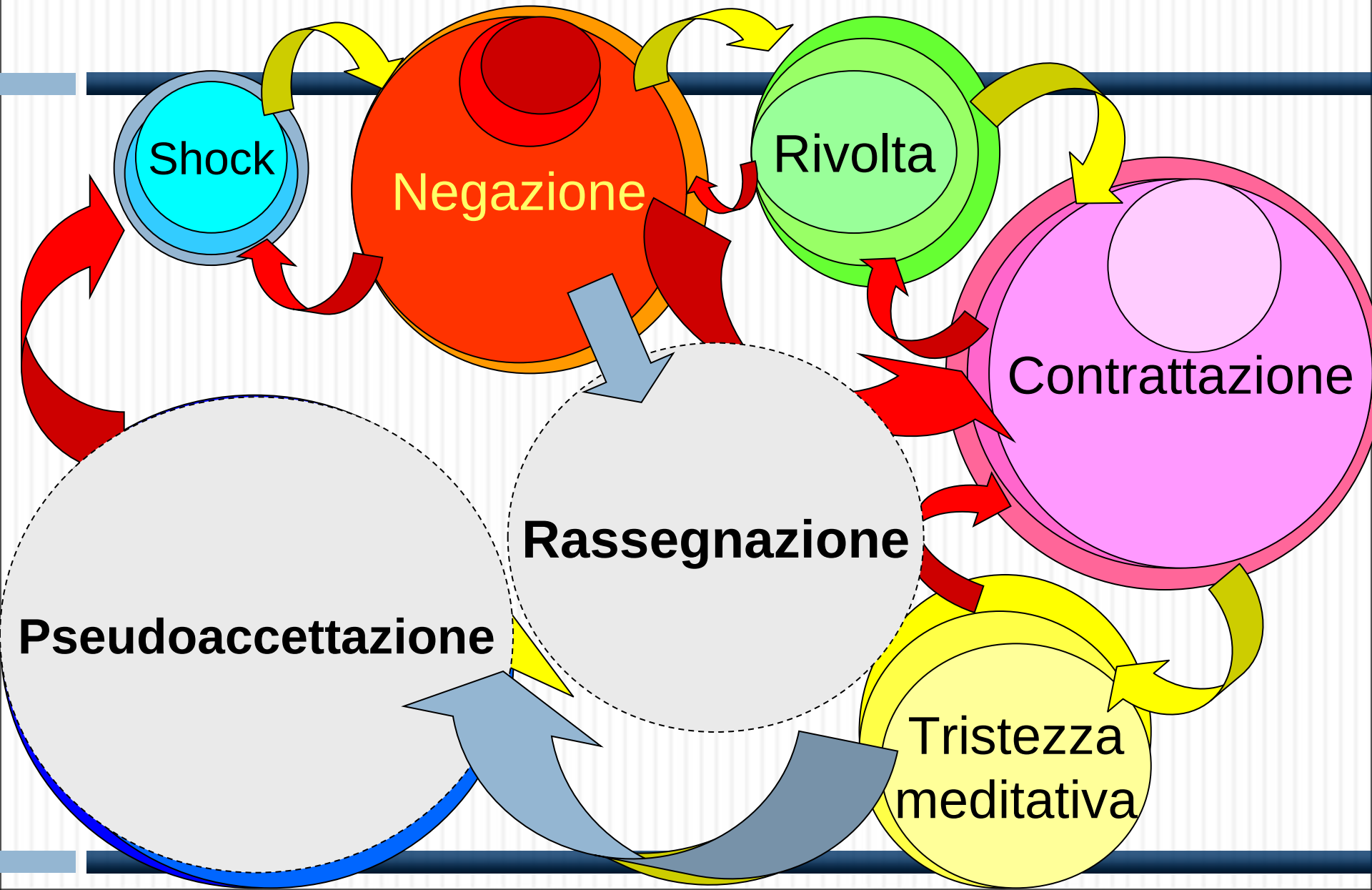
… Alcuni anni fa approdai in quest'isola… Sarà che per me era arrivata l'ora di voler capire e di accoglierla, sarà che ho trovato degli operatori fantastici e sarà che non avevo mai visto tanti giovani con diabete tutti insieme e simpaticissimi ***, mi ritrovai ,con tutto quanto questo, al mio primo campo scuola.***

Ma… come? Sono tutte persone normalissime?!!!!

Dove l'avranno nascosta la Malattia? No. ***Semplicemente e naturalmente "vivevano" e vivono con Lei.*** *Non mi era mai successo…*

R.C.

Un processo non lineare



Diabete e infanzia

La diagnosi di diabete di Tipo 1 ad un bambino **cambia la vita di tutta la famiglia**

Molti genitori sono preoccupati dall'impatto che il diabete avrà **sulla vita di loro figlio**, sul suo futuro

Si chiedono come fare per continuare **a vivere una vita normale**



Diabete e infanzia

Molti genitori di bambini a cui è stato diagnosticato il diabete di Tipo 1 si chiedono:



"perché proprio a mio figlio?";

"potrà tornare a vivere come prima?";

"come posso aiutarlo al meglio?".

Spesso all'inizio sembra che ci siano più domande che risposte

La nuova condizione di malattia può causare:

CAMBIAMENTI ANCHE NOTEVOLI

COME FATTORI DI SVILUPPO



AUMENTO DELLA CAPACITA' DI ADATTAMENTO E MATURAZIONE PSICHICA

SOFFERENZA PSICHICA E DISADATTAMENTO

MANCATO RAGGIUNGIMENTO DI UNA ADEGUATA MATURITA' PSICO- AFFETIVA

FASE EVOLUTIVA

La pubertà costituisce una fase transitoria di sviluppo ,che determina cambiamenti biologici,psicologici e socio-relazionali che può interferire con il controllo metabolico



Il bisogno di autonomia ,la ribellione alle imposizioni sono comuni negli adolescenti.Nel diabetico, tali atteggiamenti possono scontrarsi con le esigenze della m.cronica e rallentare il processo di evoluzione

FASE EVOLUTIVA

Nella fase dell'adolescenza non sempre

la condizione "diabete"

trova una giusta collocazione nella vita del soggetto, rischiando di essere dimenticata, negata e combattuta senza strumenti adeguati



Immagine corporea e insulina



Il corpo,già in processo di cambiamento, ma anche in funzione della sua **dipendenza vitale da un agente esterno** che impone dei **vincoli e condizionamenti** fisici, può essere percepito come **imperfetto**

FASE EVOLUTIVA

L’adolescenza è anche il periodo in cui inizia

la sperimentazione della sessualità

e il tema della contraccezione e gravidanza

va affrontato dal punto di vista educazionale



L’esperienza d’amore e d’incontro con l’altro sesso possono talvolta scatenare un grande sconvolgimento psichico specie per l’adolescente con diabete che può sentirsi diverso

FASE EVOLUTIVA

Lo scarso controllo metabolico può essere dovuto a:

-inadeguati dosi insuliniche per l'accrescimento

-cambiamenti ormonali

-difficoltà psico-sociali

-disturbi alimentari

-omissioni delle dosi di insulina



LA FASE DI PASSAGGIO

- I tardo-adolescenti tendono:
  - Ad avere un senso di "invulnerabilità"
  - A sottostimare i rischi per la loro salute futura (non si sottopongono al follow-up)
- Si può osservare **una discrepanza** tra gli impegni di sviluppo della prima età adulta e le responsabilità dell'autogestione del diabete

Anderson B.J. Diabetes Spectrum, 8:69-70, 1995

FASI EVOLUTIVE DELLA PRIMA ETA' ADULTA

FASE INIZIALE

(18-20 ANNI)

le relazioni con i genitori cambiano, l'individuo passa dalla dipendenza all'interdipendenza

FASE TARDIVA

(>22 ANNI)

l'attenzione si sposta sulla pianificazione del lavoro, relazioni; maggiore ricettività alla cura di sè

Anderson B.J. Diabetes Spectrum, 8:69-70, 1995



VALUTAZIONE DELL'IMPATTO PSICOSOCIALE DELLA MALATTIA:

ANALISI DEI BISOGNI E DEI DESIDERI DELLA PERSONA DIABETICA

INDAGINI SUI FAMILIARI DEI DIABETICI

DAWN
Rapporto dati del progetto DAWN Italia
(Diabetes Attitudes Wishes & Needs)

VARIABILI CHE INCIDONO SUL VISSUTO DEL DIABETE

- Esito di esperienza di diabete in famiglia
- Presenza di eventuali altri disturbi
- Età di esordio del diabete



ETA' DI ESORDIO DEL DIABETE

IN ETA' GIOVANILE

L'impatto ed il vissuto prevalentemente negativo del diabete risulta inversamente proporzionale all'età di esordio *(soprattutto nella fase iniziale e di adattamento alla malattia)*

Il diabete diagnosticato in età giovanile(*bambini ed adolescenti*) evoca la percezione di elevata drammaticità



ETA' DI ESORDIO DEL DIABETE

IN ETA' GIOVANILE

Il vissuto che accompagna la gestione della malattia dipende:

- dalla personalità del genitore
- dalla capacità del genitore di reazione e di adattamento emotivo e cognitivo *(di fronte al cambiamento della esistenza propria e del figlio)*

I GENITORI DEI GIOVANI DIABETICI

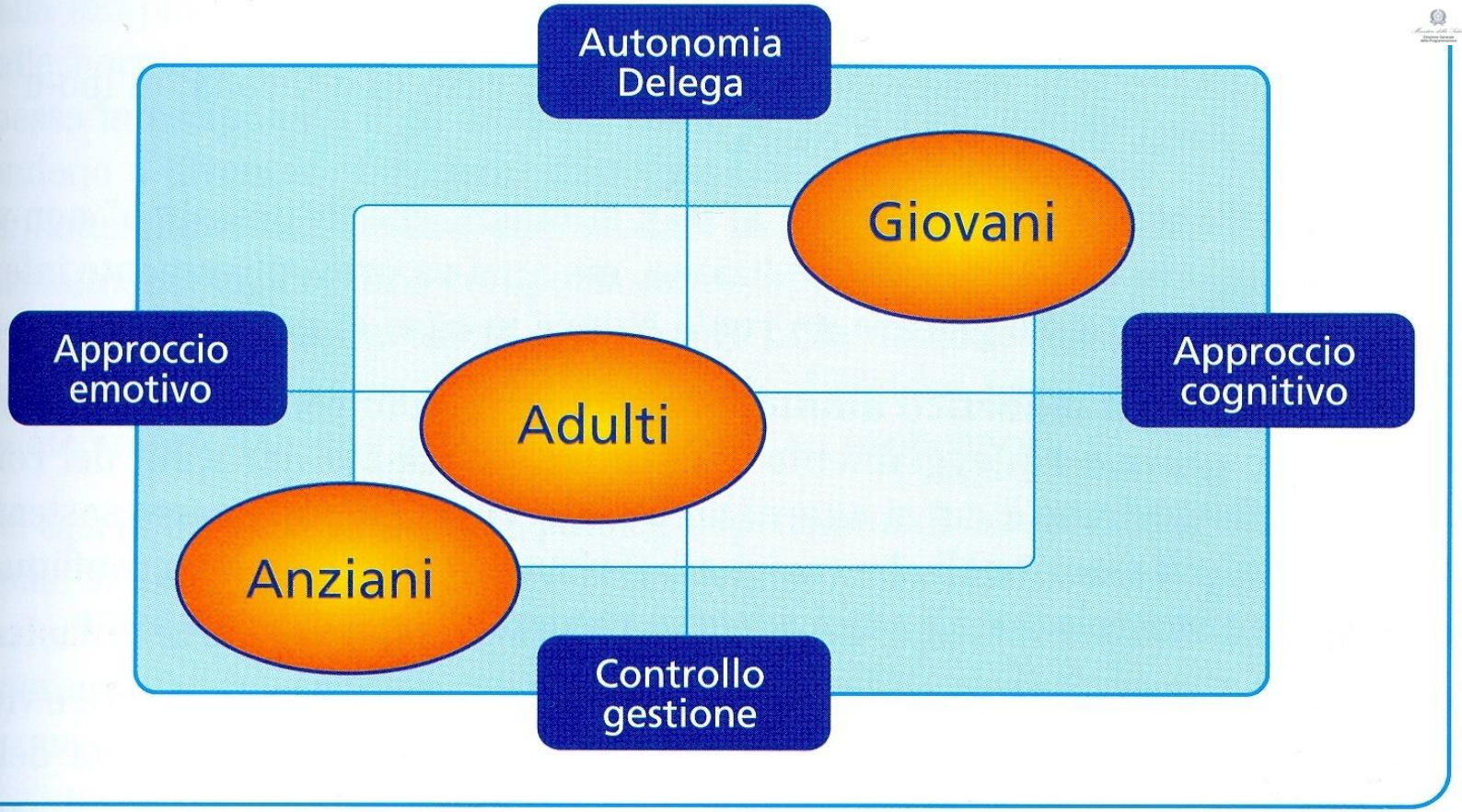
EVIDENZIANO

L'approccio maggiormente aggressivo verso la malattia,con ricerca spasmodica di informazioni

TENDONO

Ad applicare una sorta di "filtro" nella presentazione del diabete *(rimuovendo il concetto di malattia e sostituendolo con quello di status)*

Modello di relazione con il familiare diabetico



Nel rapporto con i diabetici più giovani, prevale un approccio cognitivo alla malattia, fondato sull'autonomia e delega.I genitori,dopo lo shock iniziale, si propongono come alleati del figlio diabetico e non come controllori

RUOLO DEI GENITORI

- La ricerca ci insegna che la famiglia rappresenta una componente fondamentale nella gestione del diabete per i bambini, gli adolescenti e i giovani

- Il supporto familiare va definito in modo individuale, per ogni singolo paziente, all'interno della famiglia.Il sostegno è dinamico e si modifica nel tempo



Anderson B.J. Diabetes Spectrum, 8:69-70, 1995

RUOLO DEI GENITORI

- Una cura indipendente del diabete era vista come segno di maturità e responsabilità

- Attualmente è chiaro che il coinvolgimento dei genitori può essere utile indipendentemente dall'età del figlio

- Recenti ricerche hanno evidenziato che un maggior coinvolgimento dei genitori nella gestione del diabete comporta un livello migliore di HbA1c

Wolpert H. A., Anderson B.J. Diabetes Care, 24 1713-1514, 2001

Vivere accanto a un malato cronico

Evoluzione delle reazioni familiari

- Periodo dello shock iniziale
- Periodo della lotta contro la malattia
- Periodo della riorganizzazione

De Ajuriaguerra J. (1974). *Manuale di psichiatria del bambino*. Tr. It. Masson Italia, Milano 1979

ALLEGATO A
PASSAGGIO DELL'ADOLESCENTE CON DIABETE DAL PEDIATRA AL DIABETOLOGO PER L'ADULTO

Anamnesi psico-sociale

I giovani nel passaggio ad altro servizio potrebbero essere presentati da una breve relazione scritta a cura del pediatra o dell'equipe di pediatria che li ha avuti in carico fino al quel momento.
Il profilo potrebbe essere di tipo narrativo o contenere valutazioni con prove standardizzate, se in carico ad un'equipe con all'interno la figura dello psicologo.

A) Il paziente e il proprio nucleo familiare:

1 - Dati anagrafici: Nucleo familiare (composizione)

Relazioni di parentela	nome	anni	scolarizzazione	professione
Padre				
Madre				
Figlio/a				
Figlio/a				
altro				

2 - Preoccupazione rispetto al diabete, da 1 a 10 per ciascun membro della famiglia: 1 = per nulla... 10 = molto preoccupato

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Padre										
Madre										
Figlio/a										
Figlio/a										
altro										

3 - Qualità del supporto intrafamiliare: 1 = non efficace.....10 = molto efficace

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4 - Ci sono stati *eventi traumatici* nella storia della famiglia prima e/o dopo la scoperta del diabete, quali e quando?_____

_____

5 - Chi è la persona di riferimento per il/la ragazza in casa o fuori casa ***attualmente*?**

	IN CASA	FUORI CASA
Padre		
Madre		
Fratello/Sorella		
Nonno/a		
Zio/a		
Insegnante		
Altra persona (specificare)		

- E' sempre stata la stessa o è cambiata nel tempo?
  - ❑ Si, è sempre stata la stessa.
  - ❑ No, è cambiata.

ANAMNESI PSICOSOCIALE

GRUPPO DI LAVORO SIEDP - AMD

I GIOVANI SONO I PRINCIPALI ATTORI DEL TEAM DIABETOLOGICO

- **I giovani sono motivati a gestire attivamente il diabete quando ne percepiscono i benefici**
- **I genitori e gli specialisti possiedono le risorse per una gestione più efficace della malattia**
- **Quando la cura è collaborativa, i giovani ottengono l'aiuto degli specialisti e dei genitori valido per costruire le abilità per la gestione indipendente del diabete**

Wolpert H. A., Anderson B.J. Diabetes Care, 24 1713-1514, 2001

RUOLO DEL TEAM

- Sviluppare una relazione collaborativa con il paziente e familiari

- Svolgere attività costante di counselling come sostegno al percorso di cura e come riferimento per affrontare:
  - Le implicazioni relazionali e sessuali del diabete
  - La problematiche relative ai disturbi alimentari e alle complicanze

(Gruppo di lavoro SIEDP-AMD)



Tutti i grandi sono stati piccoli, ma pochi di essi se ne ricordano…

A. de Saint Exupèry

Bibliografia

- A. Lacroix, J.P. Assal. Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Le Diadete Sucre, II Ed., Quebec 1994
- A. Lacroix, J.P. Assal. Therapeutic Education of Patients. New approaches to chronic illness. 2000, Éditions Vigot, Paris
- B.J. Anderson, R.R. Rubin. Practical psychology for clinician of Diabetes. 2002, by Amarican Diabetes Association. Alexandria, Virginia, USA.
- P.Gentili,P.Di Berardino,F.Burla, S Di Pietro.Manuale di Formazione Psicopedagogica in Diabetologia. 2005 ,Pacini Editore
- Gruppo GISED. Relazione medico-paziente. In Evidenze ed elementi per una efficace campagna informativa sul buon compenso del Diabete. 2007, A cura di IDF, AMD, SID, FAND, AID. Springer-Verlag Italia, Milano
- P. Gentili, P. Di Berardino, C. Parmentola. L'approccio psicologico nel Diabete. A cura di Roche Diagnostics. In Pagina-Milano