



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

**DIABETE GIOVANILE: L'INFLUENZA
NEGATIVA DELLO STIGMA SUL
PROCESSO DI AUTOCURA**

Corso di Laurea in Infermieristica

Relatore: Chiar.ma

Dott.ssa Tiziana Traini

Tesi di Laurea di:

Alessio Domenico Castano

A.A. 2020/2021

*A mia madre, mio padre e mia sorella,
i miei modelli di vita e la mia fonte d'ispirazione.*

INDICE

Capitolo 1: DIABETE MELLITO, CAUSE E COMPLICANZE

1.1. Il diabete mellito.....	2
1.2. Tipologie di diabete.....	2
1.2.1 Diabete di tipo I: Una severa patologia autoimmune.....	3
1.2.2 Diabete di tipo II: Una malattia multifattoriale.....	3
1.3. Complicanze del diabete mellito.....	4
1.3.1 Complicanze croniche.....	4
1.3.2 Complicanze acute.....	5
1.4. Metodi di diagnosi.....	6
1.5. Cura del diabete.....	6
1.5.1 Obiettivi di cura.....	7
1.5.2 Monitoraggio (Visite ed esami periodici).....	8

Capitolo 2: IL PROCESSO DI CURA NEL DIABETE MELLITO

2.1. Fattori di rischio.....	10
2.2. Terapia Diabete Mellito tipo I.....	11
2.2.1. Terapia Insulinica.....	12
2.2.2. Tipi di Insulina.....	13
2.3. Terapia Diabete Mellito tipo II.....	14
2.4. Processo di nursing.....	15
2.5. L'infermiere nel ruolo di educatore.....	19
2.5.1. Diverse tipologie di educazione.....	20
2.6 L'ostacolo all'auto-educazione:lo stigma sociale.....	22

Capitolo 3: REVISIONE NARRATIVA DELLA LETTERATURA

3.1	Introduzione allo studio	25
3.2	Obiettivi dello studio	27
3.3	Materiali e Metodi.....	27
3.4	Risultati	28
3.5	Discussione	36
3.6	Conclusioni	38

Capitolo 4: PROPOSTE

4.1	Struttura del progetto educativo	40
------------	---	-----------

APPENDICE A	45
--------------------------	-----------

BIBLIOGRAFIA	46
---------------------------	-----------

SITOGRAFIA	48
-------------------------	-----------

Introduzione

Il diabete mellito è una patologia cronica largamente diffusa determinata da una secrezione insulinica ridotta e, se non trattata adeguatamente, potrebbe condurre allo sviluppo di complicanze che potrebbero colpire diversi distretti dell'organismo.

Per evitare l'insorgenza di tali complicanze risulta fondamentale, in aggiunta all'adozione di una terapia e accanto ad uno stile di vita sano, un'istruzione specifica e specializzata dei pazienti. Il processo di educazione alla salute potrebbe risultare ostico soprattutto nei casi di diabete mellito tipo 1 che colpisce principalmente individui di giovane età. I pazienti inclusi in questo range di età sono soliti sottovalutare l'importanza dell'autocura rendendo quasi inattuabili i classici metodi di educazione alla salute adottati sino ad ora. La presenza di uno stigma sociale, difatti, è divenuto un ostacolo quasi insormontabile per molti pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 nei quali si è registrata la tendenza all'auto-isolamento e alla non adozione di tutte quelle pratiche necessarie per una gestione ottimale della patologia. Nonostante l'importanza che lo stigma sociale ha acquisito nelle abitudini dei pazienti diabetici sia oramai conosciuto, tutt'oggi in pochi se ne occupano. Il presente lavoro di tesi si pone come obiettivo non solo quello di delineare la natura della patologia diabetica e le problematiche mediche e sociali ad essa intrinsecamente legate, ma anche di stilare un progetto educativo che abbia come destinatari i giovani fino ad i 24 anni. Il fine ultimo dello studio è quello di avanzare delle proposte per potenziare i processi di apprendimento del paziente affetto da diabete di tipo 1 (anche con l'uso di strumenti e materiali alternativi a quelli standard solitamente adottati), di ottimizzare i processi di autocura e, infine, di indicare delle soluzioni contemporanee per lenire l'influenza dello stigma sociale.

DIABETE MELLITO, CAUSE E COMPLICANZE

1.1. Il diabete mellito.

Il diabete mellito è una malattia cronica determinata da una secrezione insulinica ridotta, combinata a diversi gradi di resistenza periferica all'insulina stessa, che ostacola l'organismo nell'uso del glucosio nei diversi processi energetici. La sintomatologia è caratterizzata, principalmente, dall'iperglicemia (aumento della concentrazione di glucosio nel sangue), dalla polidipsia (incremento della sensazione di sete), dalla polifagia (morbo desiderio di fame), dalla poliuria (diuresi maggiore ai tre litri giornalieri) e dall'offuscamento della vista.¹ L'insulina, invece, è un ormone prodotto dagli isolotti pancreatici, o isole di Langherhans, ossia dalla parte endocrina del pancreas. Si tratta di formazioni con un diametro che oscilla da 0,3 a 0,7 mm nel tessuto endocrino del pancreas e che si aggirano dalle 200.000 al milione e mezzo di unità. Il ruolo principale dell'insulina consiste nel favorire l'ingresso di glucosio nelle cellule che lo utilizzano per la produzione di energia.² Gli zuccheri assunti durante il processo di alimentazione sono trasformati, nel corso della digestione, in glucosio, il quale rappresenta la principale fonte energetica per muscoli e organi. Dunque, affinché il glucosio possa fare il suo ingresso nelle cellule ed essere utilizzato come "carburante", è necessaria la presenza dell'insulina.

1.2. Tipologie di diabete.

Si registra la presenza di due principali tipologie di diabete mellito che risultano essere molto differenti fra loro, sia per le modalità di insorgenza che per l'impatto sulla vita quotidiana dei pazienti nonché per le terapie ad essi prescritte. Nel particolare, si parla di diabete di tipo 1, che affligge tra il 3% e il 5% dei diabetici, e di diabete di tipo 2, più comune del primo e che interessa più del 90% dei pazienti affetti dalla patologia diabetica. Il disturbo può, alle volte, essere silente, anche se, nei casi più acuti, oltre la sintomatologia principale, si potrebbero verificare dolori addominali, calo di perso

¹ Cfr. Erika F. Brutsaert, *MD, Ney York Medical College*, 2020, tratto da msdmanuals.com in data 06/08/2021.

² L'insulina ha diverse funzioni, fra queste: la promozione dell'accumulo di glucosio in forma di glicogeno nel fegato e nei muscoli e ne frena il processo inverso (glicogenolisi). Inoltre, inibisce la sintesi di glucosio a partire dalle proteine (gluconeogenesi), favorisce la formazione di trigliceridi partendo dai carboidrati in eccesso e impedisce il consumo dei grassi come sostanza energetica, stimola la proliferazione cellulare e la produzione endogena del colesterolo. Cfr. A. Tripodina, *Glucosio: che cos'è e quali sono i valori di riferimento*, tratto da paginemediche.it in data 06/08/2021.

corporeo, casi di nefropatia, neuropatia e malattie cardiovascolari (malattia coronarica, ictus, arteriopatia degli arti inferiori).

1.2.1. Diabete di tipo 1: una severa patologia autoimmune.

Il diabete di tipo 1 è anche conosciuto con il nome di insulino-dipendente o diabete giovanile poiché, solitamente, insorge nei pazienti durante l'età infantile o adolescenziale anche se non si esclude possa manifestarsi, seppur più raramente, in soggetti adulti. Nel diabete insulino-dipendente si registra un'assenza totale di insulina, causata dalla distruzione delle cellule β del pancreas determinata dalla comparsa di autoanticorpi. Le cause effettive di questa risposta immunitaria anomala non sono ancora state definite con certezza, ma sembrerebbe siano associate a fattori ereditari su cui agiscono determinanti ambientali.

1.2.2. Diabete di tipo 2: una malattia multifattoriale.

Il diabete tipo 2 o NIDDM (non insulino-dipendente) tende, invece, a presentarsi in una fascia d'età che va dai 30 ai 40 anni.

La genesi della sopraccennata patologia metabolica è originata da diversi meccanismi, anche se, il difetto maggiormente diffuso è la ridotta azione dell'insulina negli organi bersaglio (insulino-resistenza) che, da un lato, conduce ad un eccesso della produzione epatica di glucosio e dall'altro a un ridotto uso da parte dei muscoli dell'insulina stessa. Tra i fattori di rischio più rilevanti per l'insorgenza del diabete di tipo 2 figurano l'ereditarietà, lo stile di vita sedentario, abitudini alimentari troppo ricche di grassi e zuccheri, il sovrappeso corporeo.

L'iperglicemia che contrassegna questa malattia può avere un'insorgenza graduale. Il diabete di tipo 2, difatti, potrebbe progredire in maniera silente per diversi anni. In alcune occasioni, prima ancora che si manifesti la sintomatologia tipica, il soggetto colpito potrebbe soffrire dell'evolversi di alcune complicanze della patologia diabetica.

In aggiunta ai casi di diabete insulino-dipendente e non insulino-dipendente, si individuano altre tipologie di diabete, fra queste: il diabete gestazionale, il diabete monogenico (es. MODY, maturity-onset diabetes of the young), il diabete secondario ad altra patologia (es. pancreatite cronica, cirrosi epatica, acromegalia ecc.) o farmaci (es. effetti indesiderati all'uso prolungato del cortisone).

1.3. Complicanze del diabete mellito.

La presenza e la durata dello scompenso metabolico nei pazienti affetti da diabete mellito può essere la causa di complicanze. Il diabete mellito può condurre a complicanze di natura acuta o cronica; le complicanze croniche sono più frequenti nel diabete mellito tipo 2, sono più rare ma interessano spesso diversi organi e tessuti (come occhi, reni, cuore, vasi sanguigni e nervi periferici), mentre le complicanze acute sono più frequenti nel diabete mellito tipo 1 e sono dovute alla carenza o assenza di insulina.

1.3.1. Complicanze croniche.

Le complicanze croniche³ sono più frequenti nel diabete di tipo 2 anche se ciò non esclude la possibilità che occorranza anche nei casi di diabete mellito di tipo 1. Esse tendono a manifestarsi dai 10 ai 15 anni dopo la comparsa della malattia. In questo arco di tempo gran parte dei diabetici tende a sviluppare frequentemente una retinopatia emorragica-essudativa, una lesione dei vasi sanguigni nella parte posteriore dell'occhio portando a una riduzione della visione centrale, distorsione delle linee dritte e/o un'area scura o vuota al centro del campo visivo. In casi più gravi, si può sviluppare una retinopatia proliferativa che comporta una grave riduzione della vista o perdita completa di questa e che necessita di interventi tempestivi.

Altre complicanze croniche possono interessare l'apparato urinario, più nello specifico i reni, causando una nefropatia diabetica che dà origine a sclerosi e fibrosi nel glomerulo renale causando il rischio dello sviluppo di una sindrome nefrotica (consiste nell'escrezione urinaria di >3 g di proteine/die, risultando in una perdita dalle urine di proteine macromolecolari, in primo luogo albumina, che può portare ad una cronicizzazione della nefropatia) che nella sua forma più lieve interessa una buona parte dei pazienti diabetici. La nefropatia diabetica, tuttavia, oltre a determinare una sindrome nefrotica, in alcuni casi, può anche ad un'insufficienza renale terminale a cui consegue la necessità di un trapianto renale.

La neuropatia diabetica, invece, è una complicanza cronica che interessa il sistema nervoso e colpisce circa il 3% dei diabetici. È il risultato dell'ischemia dei nervi periferici causata da una microangiopatia secondaria dovuta all'effetto dell'iperglicemia sui neuroni, ne esistono di diversi tipi:

- Polineuropatia simmetrica: è la più diffusa e colpisce la parte distale di piedi e mani (distribuzione a calza o a guanto) e si manifesta con parestesie, disestesie o con

³ Si tratta di eventi morbosi che presentano sintomi che non possono migliorare né con trattamenti farmacologici, né senza un intervento medico.

perdita della sensibilità tattile, al dolore, propriocettiva o termica. Questo fenomeno sviluppato nella parte distale degli arti inferiori comporta una ridotta sensibilità a traumi e difficoltà nella distribuzione del peso corporeo esponendo ad un rischio maggiore di fratture, sublussazioni o ulcerazioni

- Neuropatia autonoma: può causare ipotensione ortostatica, intolleranza all'attività fisica, tachicardia a riposo, disfagia, nausea e vomito, stipsi, incontinenza fecale e/o urinaria.

- Neuropatie nervi cranici: quando ad essere colpito è il III nervo cranico causa diplopia, ptosi ed anisocoria, quando invece colpisce IV o VI causa paralisi motoria

- Mononeuropatie: possono verificarsi in diverse sedi contemporaneamente e causano debolezza ed intorpidimento delle dita o del piede. Il paziente diabetico è anche predisposto allo sviluppo di disturbi da compressione nervosa, come la sindrome del tunnel carpale. Le mononeuropatie interessano maggiormente i pazienti anziani e solitamente hanno risoluzione spontanea, fatta eccezione per i disturbi di compressione dei nervi.

Le complicanze del sistema nervoso neurovegetativo provocano disturbi intestinali (feci liquide), vescicali (incontinenza urinaria) e sessuali (disfunzione erettile). Infine, possono anche svilupparsi forme di coronaropatia e vasculopatia cerebrale che possono portare ad infarto acuto del miocardio, angina pectoris ed ictus cerebrale.

1.3.2. Complicanze acute

Le complicanze acute compaiono più frequentemente nel diabete mellito tipo 1 e sono determinate da una carenza o da una assenza di insulina nell'organismo. La quantità insufficiente di questo ormone può portare a:

- Chetoacidosi: stato patologico di produzione incontrollata di chetoni causata dall'impossibilità delle cellule di utilizzare il glucosio per produrre energia (conseguenza diretta dell'insufficienza o della mancanza dell'insulina). Solitamente, i corpi chetonici prodotti in questo modo, vengono evacuati con le urine, ma quando questi si trovano in concentrazioni troppo elevate, porterebbero ad una chetoacidosi diabetica. Essa si manifesta attraverso episodi di anoressia, nausea, vomito e forti dolori addominali e, se non dovesse essere trattata adeguatamente, potrebbe progredire fino ad arrivare al coma chetoacidotico e, addirittura, portare alla morte

- Coma iperosmolare non chetosico: molto frequente negli anziani nei quali la capacità di assumere liquidi è compromessa o notevolmente ridotta. Da questa situazione deriva l'impossibilità di compensare alle perdite idriche della diuresi fino ad arrivare alla

disidratazione delle cellule. Si manifesta con un iniziale stato confusionale, convulsioni e deficit motori a cui segue rapidamente lo stato di coma

1.4 Metodi di diagnosi.

Una pluralità di fattori potrebbe condurre alla diagnosi di diabete e fra questi si ricordino: l'emoglobina glicata (HbA1c) uguale o superiore a 6.5% , la glicemia misurata in laboratorio uguale o superiore a 126 mg/dl (al mattino, dopo 8 ore di digiuno) o uguale o superiore a 200 mg/dl alla seconda ora dopo un carico orale di glucosio (in due circostanze) o, ancora, la glicemia uguale o superiore a 200 mg/dl in un momento qualsiasi della giornata in presenza anche di uno solo dei tipici disturbi della malattia.

Esistono anche condizioni nelle quali i livelli di glucosio nel sangue non risultano ottimali e tale circostanza potrebbe essere un campanello d'allarme poiché rappresenterebbe un aumento delle probabilità nel paziente di sviluppare la patologia diabetica in un prossimo futuro. Fra queste condizioni si annoverano: un'emoglobina glicata fra 6.00 e 6.49% (alto rischio di diabete), un valore glicemico a digiuno fra i 100 e 125 mg/dl (alterata glicemia a digiuno) o un valore glicemico, due ore dopo l'assunzione orale di glucosio, fra i 140 e 199 mg/dl (ridotta tolleranza glucidica). È stato riportato che, nelle condizioni sopracitate, circa un soggetto su cinque sviluppa una patologia diabetica nell'arco di cinque anni.

1.5 Cura del diabete.

Le cure predisposte per i soggetti affetti da diabete mellito sono: l'educazione terapeutica, la dieta, l'attività fisica e terapie farmacologiche.

L'educazione terapeutica consiste in un processo di informazione, guidata da medici o infermieri, rivolto ai pazienti, in modo da istruirli sulle peculiarità della malattia e sulle procedure per affrontarla in maniera ottimale. L'educazione terapeutica risulta fondamentale per una patologia come quella diabetica in cui è il paziente stesso il vero protagonista della cura e del suo risultato finale. Per veicolare le informazioni in maniera efficiente ed efficace, si tende a focalizzare l'educazione terapeutica su un solo soggetto alla volta, anche se, spesso, si opta per l'erogazione di approfondimenti educativi indirizzati a gruppi eterogenei.

L'educazione terapeutica viene impartita dal medico e dall'infermiere, con la partecipazione del dietista e di quelle figure professionali esperte di attività motorie (es. dottori in scienze motorie, medici dello sport, fisioterapisti).

L'educazione terapeutica deve trattare, fra gli altri, i temi della terapia con farmaci orali e insulina, l'automonitoraggio glicemico, l'alimentazione, l'attività fisica, la gestione delle ipoglicemie e delle malattie intercorrenti, la cura del piede diabetico. Essa consiste nel processo di insegnamento e apprendimento di tutte quelle informazioni che rendono il paziente capace di gestire la malattia nei suoi molteplici aspetti.

Anche la dieta è essenziale. Il livello glicemico dipende anche, infatti, dai carboidrati (zuccheri) che vengono assunti nella quotidianità; in aggiunta, l'introito di grassi va costantemente monitorato per correggere la dislipidemia, spesso frequente nel diabete tipo 2; l'eccesso di peso corporeo, che contribuisce allo sviluppo del diabete tipo 2, infine, va corretto con un introito di calorie inferiore alle calorie consumate.

L'attività fisica è essenziale poiché agevola un calo del peso corporeo e permette il corretto consumo del glucosio nei muscoli riducendo la glicemia. L'attività motoria aumenta, inoltre, la sensibilità insulinica, correggendo, quindi, una delle cause del diabete e aumenta il colesterolo HDL ("buono") riducendo la pressione arteriosa e migliorando fattori di rischio di complicanze croniche.

Fra i farmaci solitamente prescritti, ci sono farmaci orali o farmaci iniettabili diversi dall'insulina (analoghi di GLP-1) i quali sono in grado di aumentare la secrezione e/o la sensibilità insulinica. L'insulina assunta dal paziente sopperisce a quella mancante nell'organismo (come nei casi di diabete di tipo 1).

1.5.1. Obiettivi di cura.

Il diabete mellito, tranne in casi particolari, è una malattia cronica e, pertanto, richiede cure continue per tutta la vita del paziente. La cura è essenziale non solo per eliminare i disturbi legati all'iperglicemia, spesso asintomatica, ma per minimizzare il rischio di complicanze croniche. A tal fine sono stati individuati i seguenti obiettivi di cura:

- HbA1c inferiore a 7% (inferiore a 6.5% in soggetti di recente diagnosi e in buone condizioni generali; 7-8% in soggetti particolarmente fragili con diabete di lunga durata, lungamente in cattivo compenso e con breve aspettativa di vita; meno di 6% nelle pazienti diabetiche in corso di gravidanza); l'HbA1c va misurata di norma 4 volte all'anno ma può essere misurata 2-3 volte in caso di stabile buon compenso; l'HbA1c va misurata in laboratori che usano una metodica allineata DCCT
- livelli di glicemia a digiuno e glicemie pre-prandiali comprese fra 80 e 130 mg/dl, salvo i casi in cui l'obiettivo di HbA1c è superiore a 7%;

- livelli di glicemia post-prandiale inferiore a 180 mg/dl, salvo i casi in cui l'obiettivo di HbA1c è superiore a 7%
- colesterolo LDL inferiore a 100 mg/dl (se possibile inferiore a 70 mg/dl; il parametro va misurato almeno 2 volte all'anno)
- colesterolo HDL superiore a 40 mg/dl negli uomini e superiore a 50 mg/dl nelle donne (il parametro va misurato almeno 2 volte all'anno)
- trigliceridi inferiori a 150 mg/dl (il parametro va misurato almeno 2 volte all'anno)
- pressione arteriosa sistolica inferiore a 130 mmHg (inferiore a 120 mmHg in caso di nefropatia)
- pressione arteriosa diastolica inferiore a 80 mmHg (inferiore a 75 mmHg in caso di nefropatia)
- astensione dal fumo di sigaretta

1.5.2. Monitoraggio (visite ed esami periodici).

Il programma di cura deve includere visite mediche periodiche dal proprio medico di medicina generale e dallo specialista diabetologo, secondo un protocollo concordato individuale che tiene conto delle caratteristiche cliniche del paziente. In linea di massima, i pazienti con maggiori complessità (diabetici tipo 1 e diabetici tipo 2 insulino-trattati scompensati, donne con diabete gestazionale, donne diabetiche in gravidanza) sono assistiti prevalentemente dallo specialista diabetologo e dal suo team che include infermiere e dietista. Gli altri diabetici sono assistiti prevalentemente dal medico di medicina generale ma sono valutati periodicamente anche dallo specialista diabetologo.

Il programma di cura deve includere uno screening ed una stadiazione periodica delle eventuali complicanze croniche della malattia, con l'esecuzione, ripetuta ad intervalli prestabiliti, dei seguenti esami:

- ispezione dei piedi con valutazione dei riflessi osteo-tendinei, dei polsi pedidei, della sensibilità vibratoria, tattile, termica e dolorifica, e possibilmente anche esecuzione dei test di neuropatia autonoma
- esame del fondo dell'occhio o retinografia
- fluorangiografia e OCT
- microalbuminuria, creatininemia, filtrato glomerulare
- elettrocardiogramma
- ecocolordoppler delle carotidi
- ecocolordoppler delle arterie degli arti inferiori

Questi esami vanno programmati secondo un calendario che tenga conto del tipo di diabete, presenza o assenza di complicanze, ecc.

IL PROCESSO DI CURA NEL DIABETE MELLITO

2.1. Fattori di rischio.

L'insorgenza di complicanze diabetologiche può essere fortemente ridotta tramite uno stretto monitoraggio dei fattori di rischio. I fattori di rischio sono condizioni che sono statisticamente associate all'insorgenza di una patologia ed influenzano lo sviluppo ed il decorso della malattia. Per il diabete mellito tipo 1 i fattori di rischio specifici sono ancora oggetto di ricerca ed al momento non sono ancora stati identificati⁴. L'unico fattore di rischio realmente validato è la familiarità; avere un membro della famiglia che soffre di diabete aumenta del 15% il rischio di sviluppare la malattia. Altri ipotetici fattori di rischio sono l'esposizione ambientale, obesità infantile (rischio aumentato del 20%) e determinate infezioni virali (es: enterovirus, rubivirus, e orthorubulavirus). Nel diabete mellito di tipo 2, invece, i fattori di rischio specifici sono stati chiaramente definiti e comprendono: familiarità del diabete, sovrappeso, dieta non sana, insufficienza o assenza di attività fisica, ipertensione, alterata tolleranza al glucosio (IGT-anomalia nel metabolismo glucidico che conducono a livelli di glicemia più alti della soglia di normale tollerabilità ma non abbastanza alti per fare diagnosi di diabete), storia di diabete gestazionale e cattiva alimentazione durante la gravidanza.⁵ Difatti, si è affermato che le donne in gravidanza, in condizioni di sovrappeso, e alle quali viene fornita una diagnosi di ridotta tolleranza al glucosio (IGT), o che hanno una storia familiare di diabete, sono maggiormente esposte al rischio di sviluppare il diabete gestazionale (GDM).

Il rischio di complicanze può essere fortemente ridotto grazie ad uno stretto controllo della glicemia e della pressione arteriosa e con una gestione aggressiva dei fattori di rischio cardiovascolari.

L'infermiere è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza generale infermieristica ed il suo ruolo diventa fondamentale nella gestione del diabete non solo all'interno dell'ospedale, ma anche a livello territoriale. L'infermiere ha la responsabilità di formulare un piano assistenziale personalizzato che rispetti tutte le necessità e le esigenze del paziente; l'obiettivo finale è quello di raggiungere una dimissione protetta con il coinvolgimento di tutte le figure interessate e l'educazione del paziente all'autocura. È necessario, di conseguenza, che l'infermiere abbia una corretta formazione accademica e sia in grado di svolgere un'adeguata gestione

⁴ J. Parks-Chapman, T. Schub, *Diabetes Mellitus, Type 1: Risk Factors and Prevention*, D. Hanson, CINAHL NURSING GUIDE, 9 luglio 2021.

⁵ J. Parks-Chapman, T. Schub, *Diabetes Mellitus, Type 2*, D. Hanson, CINAHL INFORMATION SYSTEMS, 9 luglio 2021.

assistenziale alla persona per poter prevenire le complicanze, con particolare attenzione per le complicanze acute come ipo e iperglicemie)

2.2 Terapia diabete mellito tipo 1.

Nel diabete mellito tipo 1, trattandosi di una patologia cronica, è essenziale il rispetto rigido della terapia insulinica, una dieta sana e lo svolgimento di attività fisica per mantenere un ottimo controllo della glicemia. A causa della inesistenza di una cura del diabete mellito tipo 1, l'unica terapia possibile è la somministrazione esogena (per insulina esogena si intende l'insulina che non viene prodotta dall'organismo e viene somministrata tramite iniezione) dell'insulina che l'organismo non riesce a produrre autonomamente. Infatti, i pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 devono sottoporsi in modo costante e continuo alla terapia insulinica. L'insulina viene somministrata prevalentemente con iniezioni a livello sottocutaneo ed il suo compito è quello di simulare, quanto più possibile, l'azione dell'insulina endogena (insulina prodotta dall'organismo), sia per quanto riguarda l'insulinizzazione basale (produzione costante di insulina nell'arco della giornata necessaria per il funzionamento del fegato e di altri organi) e sia per l'insulinizzazione acuta (quantità di insulina presente in seguito ai pasti) per permettere quindi un normale utilizzo del glucosio da parte delle cellule. Il trattamento insulinico standard prevede che questa venga somministrata in orari ben definiti ed in relazione ai pasti, prima di colazione e prima di cena, accompagnata da diete fisse e ad orari prestabiliti e svolta in sequenze fisse. Tuttavia, oggi è possibile ottenere un controllo glicemico senza rinunciare alle proprie abitudini, mantenendo una qualità di vita più alta grazie alla combinazione di una valutazione quantitativa dei carboidrati associata al controllo della glicemia ed eventuali aggiustamenti nei dosaggi di insulina, reso possibile dai nuovi farmaci insulinici, che riescono ad emulare in modo più fedele il funzionamento dell'insulina endogena risultando più efficaci nella gestione dei valori di glucosio nel sangue che possono essere infatti assunti dai 15 minuti prima a subito dopo i pasti e non più necessariamente 30 minuti prima.

2.2.1. Terapia insulinica.

L'insulina è la terapia solitamente scelta nel paziente diabetico non stabilizzato e può essere considerata una terapia salva vita⁶. La sua prescrizione clinica, la scelta del farmaco, l'orario di somministrazione, la via di somministrazione e la durata complessiva della terapia sono di competenza del medico. L'infermiere, invece, garantisce la corretta applicazione delle suddette prescrizioni e la valutazione dell'aderenza del paziente al trattamento. È fortemente sconsigliato praticare le applicazioni di insulina con la metodologia "al bisogno" (metodo *sliding scale*) ovvero la somministrazione di terapia insulinica ogni 4-6 ore solo se la glicemia supera una soglia fissa prefissata. Questa metodologia di somministrazione risulta inefficace poiché non affronta la problematica dell'insulinizzazione basale e non previene l'ipoglicemia successiva ma favorisce l'inerzia terapeutica (mancato riadattamento della cura quando questa non risulti più efficace) aumentando i rischi determinati da una mancata programmazione terapeutica. Lo schema insulinico più efficace, nonché quello spesso prescritto, è lo schema basal bolus⁷, che consiste nella somministrazione di insulina ad azione rapida (in boli) ai pasti principali (colazione, pranzo e cena) allo scopo di limitare l'aumento di glicemia dopo i pasti ed associarla alla somministrazione di insuline ad azione lenta (insulina basale) per controllare la glicemia tra un pasto e l'altro e durante la notte. La quantità di insulina da somministrare viene regolata grazie ad un algoritmo di correzione il cui funzionamento si basa sul controllo dei livelli di glicemia subito prima del pasto. Rientra nelle competenze infermieristiche indicare i siti di iniezione più adeguati (addome o deltoide per rapido assorbimento e dorso-gluteare per assorbimento lento) e suggerire una rotazione dei siti predisposti per le iniezioni, sia per garantire l'efficacia del trattamento insulinico che per evitare complicanze comuni quali ecchimosi, sanguinamenti, noduli o lipodistrofia che possono essere causa di ipoglicemie inspiegabili o variabilità glicemica non trattabile.

⁶ M. Wallymahmed, *Insulin therapy in the management of type 1 and type 2 diabetes*, CEU, 18 ottobre 2006.

⁷ Gonzalvo, J. D. *Introduction to Basal Insulin Therapy: Clinical Management of Diabetes*. American Journal of Managed Care, [s. l.], v. 24, p. S87–S92, 2018

2.2.2. Tipi di insulina.

L'insulina viene divisa in diverse categorie in base alla velocità d'azione e alla durata:

- **Ultrarapida;** soluzione limpida che può essere somministrata prima dei pasti e permette un assorbimento molto rapido. Entra in azione tra i 10 e i 15 minuti dopo dall'iniezione, ha una durata di azione dalle 3 alle 5 ore e l'effetto massimo di ipoglicemizzazione ottenibile si raggiunge dopo 30 minuti circa. È una tipologia di insulina utilizzata per porre rimedio ad una variazione glicemica inaspettata.

- **Rapida:** Soluzione limpida che agisce dopo circa 30 minuti dall'iniezione ed ha una durata di azione dalle 6 alle 8 ore e raggiunge il suo picco massimo di ipoglicemizzazione dalle 2 alle 4 ore dopo la somministrazione. Da somministrare circa 30 minuti prima dei pasti.

- **Intermedia:** Soluzione torbida, inizia ad agire circa dopo 90 minuti dalla somministrazione, raggiunge il picco di ipoglicemizzazione dopo almeno 4 ore e il suo effetto permane per 16 ore.

- **Miscelata:** insulina di aspetto torbido, risultante dalla mescolazione fra insulina ultrarapida o rapida ed insulina intermedia ed è pensata per riunire due tipologie di insulina in una sola iniezione. È una tipologia di insulina caratterizzata da una azione bifasica: si ha un picco rapido seguito da un'azione prolungata nel tempo

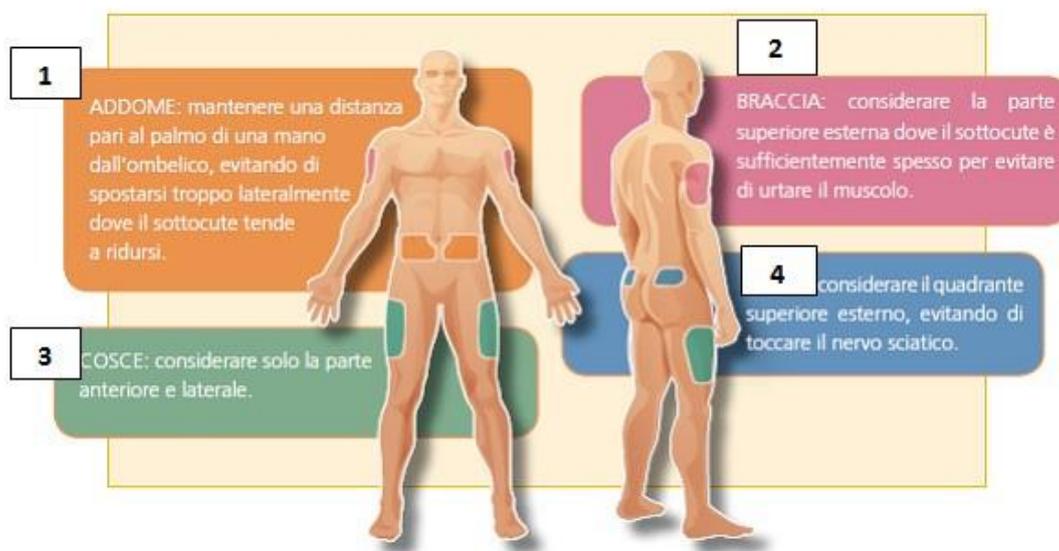
- **Lenta:** Caratterizzate dalla presenza di zinco che permette una latenza di azione di 2 ore dall'iniezione e da un'ampia durata di azione, fino alle 24 ore e picco dopo 6-8 ore. Vengono iniettate 1 o 2 volte nell'arco della giornata per permettere un controllo ottimale della glicemia. Solitamente i pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 integrano l'insulina lenta con iniezione di insulina ultrarapida o rapida prima dei pasti per controllare l'aumento fisiologico della glicemia causato dall'assunzione di cibo

- **Ultralenta:** contiene una maggiore quantità di zinco, aumentando la latenza di azione fino a 4 o 6 ore ed il picco di ipoglicemizzazione avviene dopo 8-15 ore e l'effetto dell'insulina permane fino a 18-24 ore. Queste caratteristiche permettono di svolgere una sola iniezione al giorno, associandola all'occorrenza a piccole dosi di insulina rapida o ultrarapida, ed avere comunque un controllo ottimale della glicemia.

L'insulina in uso non va conservata in frigorifero, ma mantenuta a temperatura ambiente e può essere usata in sicurezza per circa 1 mese dal primo utilizzo. Deve inoltre essere protetta da temperature estreme, dalla luce solare e da improvvisi sbalzi di temperatura.

L'insulina non in uso va invece conservata in frigorifero ad una temperatura tra i 2 e gli 8 °C e va estratta almeno 30 minuti prima del suo utilizzo attendendo che arrivi a temperatura ambiente

L'insulina viene solitamente somministrata per via sottocutanea ma in alcune condizioni, e sotto prescrizione medica, questa può essere somministrata anche per via endovenosa. Questo tipo di somministrazioni è indicato in pazienti critici, nelle gravi instabilità metaboliche, in alcuni preoperatori oppure in pazienti che assumono una nutrizione artificiale. L'insulina utilizzata per via endovenosa è solitamente di tipo rapido regolare.



“Dove fare l’iniezione”, tratto da SID-Società italiana diabetologica in data 14 settembre 2021.

2.3. Terapia diabete mellito tipo 2.

Il diabete mellito tipo 2 non prevede una terapia di base incentrata sull'insulina, ma solo il rispetto di una dieta e la pratica di attività fisica che, se eseguite con costanza e in maniera adeguata, portano ottimi risultati in termini di controllo dei valori della glicemia. La cura di base è costituita da una dieta equilibrata povera di grassi ma senza esclusione di pane, pasta, riso, patate e con assunzione di molte fibre vegetali (per ridurre l'assorbimento degli zuccheri) e frutta, puntando al mantenimento del peso corporeo nei limiti del peso forma ed attività fisica per favorire il consumo di glucosio nei muscoli ed abbassare la glicemia. Quando la dieta e l'esercizio non sono sufficienti a mantenere i valori della glicemia a livelli ottimali il diabetologo può affiancare a dieta ed attività fisica l'assunzione di ipoglicemizzanti orali, che hanno l'effetto di ridurre la glicemia nel sangue. Gli ipoglicemizzanti orali, tuttavia, possono perdere la loro efficacia nel tempo e

potrebbero rendere necessario sostituirle con l'insulina. La somministrazione di insulina può risultare necessaria anche in alcune circostanze particolari come interventi chirurgici o infezioni.

2.4. Processo di nursing.

Il processo di nursing è una serie definita di azioni eseguita con lo scopo di raggiungere gli obiettivi assistenziali infermieristici, di fornire l'assistenza necessaria in base alla situazione per consentire il recupero del proprio benessere, di garantire il mantenimento di un livello di salute alto della persona, famiglia o comunità e di collaborare per migliorarne la qualità di vita. Il processo di nursing è costituito da cinque fasi: accertamento, diagnosi infermieristica, pianificazione, attuazione e valutazione. L'accertamento infermieristico coincide con la prima fase del processo di nursing ed è incentrata sulla raccolta e classificazione di dati volti a verificare lo stato di salute del paziente e identificare eventuali problemi, reali o potenziali. È diviso a sua volta in accertamento iniziale o globale che consente di inquadrare le condizioni generali di salute del paziente al momento della presa in carico, accertamento mirato che si concentra su aspetti specifici per valutare l'insorgenza o l'evoluzione di una problematica, accertamento d'urgenza o emergenza che viene eseguito durante una crisi fisica o psichica dell'utente per identificare problematiche che possano potenzialmente minacciarne la vita, ed accertamento di rivalutazione o *follow up* nel quale si rivaluta una problematica dopo un periodo di tempo prestabilito per confrontare le condizioni attuali con quelle registrate nell'accertamento di base, per valutare gli interventi effettuati. In caso di ricovero ospedaliero di un paziente diabetico (il più delle volte ricoverato per patologie diverse da quella diabetica), al fianco della sorveglianza tipica prevista per qualsiasi ricoverato, è necessario porre maggiore attenzione sugli aspetti particolari del diabete mellito; viene svolta un'attenta valutazione (*assessment*) sullo stile di vita del paziente (situazione socio-familiare ed economica, eventuali deficit), si procede, in seguito, con lo studio e la rilevazione dei fattori di rischio come l'ipertensione arteriosa, l'indice di massa corporea maggiore di 25, valori elevati di trigliceridi e/o colesterolo nel sangue, sedentarietà e, solo dopo aver analizzato attentamente i dati raccolti si passa alla seconda fase del processo di nursing, la formulazione delle diagnosi infermieristiche. Le

diagnosi infermieristiche⁸ sono giudizi clinici su problemi di salute, reali o potenziali, rivolti all'individuo, famiglia o comunità. Queste vengono distinte in diagnosi reali, che descrivono un problema in atto al momento dell'accertamento, diagnosi di rischio, che indicano la presenza di una vulnerabilità di una persona, famiglia o comunità nei confronti di un determinato problema, diagnosi di benessere legate alla promozione della salute, al fine di modificare le abitudini di vita e migliorare la qualità di vita, e diagnosi di sindrome caratterizzate dal qualificatore "sindrome da". La formulazione di una diagnosi infermieristica avviene con la determinazione di un titolo conciso che descrive le condizioni dell'assistito osservate nella pratica, la definizione della diagnosi, le caratteristiche definenti, ovvero gli elementi determinanti oggettivi e soggettivi che permettono di confermare una diagnosi infermieristica, i fattori correlati, situazioni a cui è associata la diagnosi, ed i fattori di rischio, situazioni che aumentano la vulnerabilità di un individuo ad un evento nocivo per la salute. La pianificazione è la terza fase del processo di nursing ed è l'insieme delle operazioni dedite alla scelta e alla realizzazione degli interventi che l'infermiere ritiene possano portare alla risoluzione del problema individuato (obiettivo). La pianificazione è costruita su due momenti: la definizione dei NIC (nursing interventions classification), suddivisi in NIC prioritari o di elezione e NIC suggeriti o minori, i risultati NOC (Nursing Outcome Classification) ovvero i risultati di salute attesi correlati ai NIC e misurati con indicatori di risultato, i quali permettono di valutare gli esiti dei NIC sull'assistito. Nella fase di pianificazione si stabilisce anche il periodo di scadenza, ovvero il tempo in cui si stima si raggiungano gli obiettivi prestabiliti e la frequenza di rivalutazione dell'utente. L'attuazione è la quarta fase del processo di nursing ed è la messa in atto di tutti gli interventi programmati per risolvere i bisogni di salute dell'utente. La valutazione è la fase finale del processo di nursing, nella quale viene accertata l'efficacia del piano assistenziale individuale (PAI) attuato valutando il raggiungimento degli obiettivi prestabiliti, l'insorgenza di nuove necessità del paziente o la necessità di revisionare il piano assistenziale. Nel paziente diabetico gli obiettivi assistenziali prioritari sono: ristabilire il bilancio di liquidi, elettroliti e dell'equilibrio acido-base, correggere ed invertire le anomalie metaboliche, identificare ed assistere alla gestione delle cause primarie e nel processo di malattia, prevenire le complicanze e fornire informazioni riguardo al processo di malattia, alla cura di sé ed ai bisogni relativi

⁸ ricavate da M. Johnson, S. Moorehead, G. Bulechek, H. Butcher, M. Maas, E. Swanson, "Collegamenti NANDA-I con NOC e NIC 2014" e "G.M. Bulechek, H. Butcher, J.M. Dochterman, C.M. Wagner, "Classificazione NIC degli interventi infermieristici", 14 settembre 2021

al trattamento. Un esempio di piano assistenziale individuale (PAI) per realizzare questi obiettivi può essere strutturato in:

- **DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** Insufficiente volume di liquidi correlata a diuresi osmotica secondaria ad iperglicemia, eccessive perdite gastriche legate a feci liquide e vomito e restrizioni delle assunzioni di liquidi evidenziate da diuresi aumentata ed urine diluite, astenia, stato di confusione mentale, sete, perdita improvvisa di peso, secchezza di cute e mucose, ipotensione, tachicardia.

OBIETTIVI: Il paziente mostrerà uno stato di idratazione adeguato come dimostrato da integrità di cute e mucose e mostrerà un bilancio idrico adeguato nelle ventiquattro ore.

NOC: Idratazione adeguata, entrate ed uscite di liquidi bilanciate nelle ventiquattro ore.

NIC: Monitorare l'idratazione per via orale, monitorare lo stato mentale e sensoriale tramite Glasgow Coma Scale (GCS) e scala di Braden, monitorare segni di disidratazione di cute e mucose, mantenere un'accurata registrazione di entrate ed uscite

- **DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** Nutrizione alterata superiore al fabbisogno metabolico correlata a surplus di insulina, aumento assunzione di alimenti, comportamenti alimentari disordinati evidenziato da aumento improvviso di peso, indice di massa corporea (BMI) $> 24.9/m^2$

OBIETTIVI: Il paziente presenterà uno stato nutrizionale adeguato come dimostrato da peso corporeo stabile ed indice di massa corporea (BMI) compreso fra 18,50 e 24,99/m²

NOC: Il paziente dimostra uno stato nutrizionale adeguato, assunzione di quantità di calorie sufficienti e non superiori al fabbisogno giornaliero e stabilizzazione del peso corporeo.

NIC: Fornire informazioni appropriate al paziente sui propri bisogni nutrizionali e sulla necessità di ridurre l'apporto calorico quotidiano, misurare il peso corporeo e calcolare l'indice di massa corporea, registrare programma dietetico, determinare in collaborazione con il dietista il giusto numero di calorie ed il tipo di nutrienti necessari in risposta al fabbisogno nutrizionale richiesto.

- **DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** Nutrizione alterata inferiore al fabbisogno metabolico correlato a deficit di insulina, riduzione assunzione di alimenti, comportamenti alimentari disordinati evidenziato da anoressia, riduzione improvvisa di peso ed indice di massa corporea (BMI) $<18,5/m^2$

OBIETTIVI: Il paziente presenterà uno stato di nutrizione adeguato, assunzione di calorie adeguate al fabbisogno metabolico quotidiano, mantenimento del peso corporeo ed indice di massa corporea fra 18.50 e 24.99.

NOC: Il paziente dimostra uno stato nutrizionale adeguato, assunzione di calorie sufficienti e non inferiori al fabbisogno giornaliero e stabilizzazione peso corporeo

NIC: Fornire informazioni appropriate al paziente sulla necessità di migliorare la propria nutrizione, determinare la motivazione dell'assistito a cambiare le abitudini alimentari, misurare il peso corporeo e calcolare l'indice di massa corporea, determinare in collaborazione con il dietista il giusto numero di calorie ed il tipo di nutrienti necessari in risposta al fabbisogno nutrizionale richiesto

- **DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** Conoscenza insufficiente correlata a scarsa esperienza, interpretazione errata dalle informazioni, insufficiente familiarità con le risorse informative evidenziata da richiesta di informazioni, dichiarata presenza del problema, imprecisione dell'eseguire le istruzioni e sviluppo di complicanze prevenibili.

OBIETTIVI: Il paziente conoscerà i valori normali della glicemia e saprà riconoscere i sintomi di ipoglicemia ed iperglicemia, monitorerà quotidianamente il livello glicemico autonomamente tramite esame del sangue capillare, osserverà in maniera appropriata gli orari di somministrazione e le dosi dei farmaci prescritti dal medico, riferirà di possedere conoscenze migliori riguardo la gestione del diabete mellito

NOC: Il paziente dimostra conoscenze migliorate sulla gestione del diabete mellito

NIC: Facilitare l'apprendimento creando un clima di fiducia ascoltando le preoccupazioni dell'utente e stabilire gli obiettivi dell'apprendimento, discutere i valori normali della glicemia e come confrontarli con i propri valori, mostrare al paziente (ed eventuali caregiver) il test glicemico del sangue capillare con puntura del dito, discutere del pian dietetico per limitare l'assunzione di zuccheri, grassi, alcool e necessità di consumare carboidrati complessi e fibre, discutere

dell'importanza e la necessità di controllare quotidianamente la glicemia e di aderire a dose ed orario dei farmaci, stabilire un programma regolare di esercizio fisico .

- **DIAGNOSI INFERMIERISTICA:** Rischio di glicemia instabile correlata a variazioni di zuccheri rispetto al range normale, inadeguato monitoraggio glicemico, conoscenza insufficiente della gestione della patologia o inadeguata gestione della terapia farmacologica

OBIETTIVI: Il paziente non presenterà glicemia instabile, conoscerà i livelli normali della glicemia e sarà in grado di monitorare autonomamente il proprio stato glicemico quotidianamente.

NOC: Il paziente presenta livelli di glicemia nella norma

NIC: Monitorare i livelli di glucosio nel sangue tramite esame del sangue capillare, monitorare presenza di chetonuria, monitorare segni di ipoglicemia (glucosio sierico minore di 60mg/dl, pallore, tachicardia, visione offuscata, brividi), monitorare presenza di segni di iperglicemia (glucosio sierico maggiore di 300 mg/dl, alito acetoneo, chetonuria, cefalea, nausea, vomito), fornire informazioni sull'esecuzione dell'automonitoraggio della glicemia, sulla corretta assunzione dei farmaci per controllare il diabete, fornire informazioni sull'importanza dell'attività fisica e dieta sana per il controllo della glicemia, collaborare con il team diabetologico per apportare cambiamenti ai farmaci prescritti se necessario

Il processo di nursing è un processo dinamico, ovvero è sempre sottoposto a valutazione e rivalutazione continua del paziente e dell'adeguatezza del piano assistenziale individuale (PAI) elaborato. Questo dinamismo affianca all'attuazione del percorso pianificato ed alla normale esecuzione della terapia prescritta necessaria anche una costante riconsiderazione del fabbisogno educativo del paziente in relazione alla patologia ed alle indicazioni terapeutiche al fine di ottenere una dimissione sicura con eventuale presa in carico al livello territoriale o affidamento al team diabetologico per follow-up specifici.

2.5. L'infermiere nel ruolo di educatore.

Sia nel diabete mellito tipo 1 che nel diabete mellito tipo 2, è di fondamentale importanza il monitoraggio quotidiano della glicemia. Per autocontrollo o automonitoraggio della glicemia si indica una serie di operazioni quotidiane da svolgere autonomamente per controllare il livello di glucosio nel sangue. L'educazione è parte integrante dell'assistenza infermieristica e, soprattutto nella patologia diabetica, ricopre

un ruolo fondamentale. L'educazione all'automonitoraggio fornisce ai pazienti ed ai caregiver gli strumenti adatti per raggiungere una maggiore stabilità dei valori glicemici, per conseguire un adeguato compenso metabolico, prevenire o ritardare l'insorgenza di complicanze acute e croniche, di ridurre in modo esponenziale l'invalidità e la mortalità legata a questa patologia e di conseguenza migliorare notevolmente la qualità di vita della persona. Per il raggiungimento di questi risultati sono necessarie le competenze dell'infermiere che, come sottolineato dal Profilo Professionale (DM 739/1994) e dal Codice Deontologico (2019) ("l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale ed educativa") deve sapersi relazionare con l'altro attraverso un rapporto empatico, ascolto attivo e deve possedere le conoscenze scientifiche che si acquisiscono durante il percorso formativo e che vengono approfondite e aggiornate per tutto il percorso professionale. Nello svolgere l'educazione del paziente, l'infermiere deve effettuare l'accertamento attraverso il colloquio individuale a scopo di individuare le conoscenze possedute sul proprio stato patologico e identificarne i bisogni educativi. Tramite le informazioni ottenute dal colloquio individuale, identifica stili di vita non sani ed i fattori di rischio per poi elaborare un piano assistenziale individuale (PAI), tenendo sempre conto delle richieste e delle necessità del paziente. L'infermiere definisce gli obiettivi e le tempistiche relative al loro raggiungimento sempre contando sulla collaborazione del paziente; propone, inoltre, i contenuti da apprendere con gradualità e in base alle conoscenze del paziente, con un linguaggio e un metodo di insegnamento adeguati al target (es. colloquio con paziente, lettura guidata, dimostrazione pratica...) e fornisce la possibilità al paziente di dimostrare le capacità acquisite per valutarne l'apprendimento in occasione dei follow-up o per identificare il livello di aderenza al programma e i possibili cambiamenti e migliorie necessarie.

2.5.1. Diverse tipologie di educazione.

L'educazione terapeutica è un processo condiviso sin dall'inizio con il paziente diabetico e può essere erogato sia a livello individuale che in gruppo. L'educazione terapeutica ha obiettivi ben precisi e coinvolge l'intero team di professionisti della salute che hanno in cura il paziente (medico, infermiere, nutrizionista, psicologo, etc) in modo da garantire un'assistenza globale ai pazienti che migliori la soddisfazione, la qualità di vita e l'aderenza alle indicazioni ricevute. L'educazione terapeutica permette la formazione dei pazienti ad un'autogestione della cura e deve essere adattata all'evoluzione della malattia ed al modo di vivere del paziente. Gli obiettivi sono mirati al migliorare le conoscenze del paziente, migliorare l'abilità pratica alla gestione

della cura, modifica dei comportamenti del paziente fino al raggiungimento di un equilibrio fra bisogni del paziente e bisogni della malattia e permettere al paziente di acquisire e conservare le capacità e le competenze per vivere in maniera ottimale il rapporto quotidiano con il diabete. Diventa, quindi, fondamentale creare intorno al paziente un modello che prevede un approccio collaborativo centrato sul paziente nel quale egli stesso comprenda quale è il suo ruolo decisionale e comprenda le responsabilità della propria cura. Esistono due tipi di approcci specialistici:

- L'approccio individuale è un intervento educativo che dà la possibilità di personalizzare l'intervento e di renderlo il più mirato possibile ai bisogni reali del soggetto. Inoltre, permette un miglior contatto ed una migliore conoscenza fra professionista e paziente a cui segue un ascolto ed un apprendimento più efficace ed una migliore aderenza al trattamento.

Con un approccio individuale, tuttavia, c'è la mancanza di un confronto con altri individui che hanno vissuto o vivono condizione equiparabili a quella del paziente e vengono quindi a mancare tutte le dinamiche che possono crearsi all'interno di un gruppo e che possono facilitare l'apprendimento di alcuni soggetti. A poter minare l'efficacia dell'approccio individuale sono anche il rischio di un insegnamento poco strutturato, la grande quantità di tempo necessaria per un approccio individuale rispetto ad un incontro di gruppo e la possibilità che possa insorgere affaticamento psicologico da parte dell'operatore dovuto alla continua ripetizione dei diversi concetti per gran parte della giornata

- L'approccio di gruppo è una tipologia di intervento educativo nel quale le attività vengono svolte su un gruppo di soggetti con una situazione patologica uguale o simile. Questo tipo di approccio presenta come vantaggio principale la possibilità di scambiarsi delle esperienze differenti tra pazienti eterogenei ma che stanno vivendo la stessa situazione, permettendo un confronto tra diversi punti di vista e andando a creare un ambiente conviviale. In questo tipo di ambiente, l'apprendimento diventa più semplice ed i pazienti si sentono più stimolati, oltre a permettere un'ottimizzazione di costi, tempo e risorse. Nell'approccio di gruppo può, però, risultare difficoltoso coinvolgere tutti i membri a causa della difficoltà di creare gruppi ideali che possano comunicare efficientemente tra loro. Una delle motivazioni potrebbe essere la presenza di personalità difficili da integrare in un contesto gruppale, ad esempio, soggetti incapaci di esprimersi o troppo timidi o, ancora, con tendenze da leader che ostacolano l'apertura totale da parte di tutti i componenti del gruppo. Anche gli orari fissi e la bassa possibilità di elasticità possono ostacolare il paziente rendendogli difficile seguire il gruppo

d'apprendimento. Infine, possono presentarsi difficoltà anche da parte dell'operatore nel gestire un gruppo e riuscire a concedere la giusta attenzione a ciascun partecipante.

Parte integrante dell'educazione infermieristica è l'informazione e la sensibilizzazione di soggetti a rischio di sviluppo di una patologia, come sottolineato dal Decreto Ministeriale 739/94, "L'infermiere promuove attraverso l'educazione, stili di vita sani e la diffusione di una cultura della salute" e dall'articolo 7 del codice Deontologico 2019 "L'Infermiere promuove la cultura della salute favorendo stili di vita sani e la tutela ambientale nell'ottica dei determinanti della salute, della riduzione delle disuguaglianze e progettando specifici interventi educativi e informativi a singoli, gruppi e collettività".

A questo scopo, esistono questionari specifici come il *Finnish Type2 Diabetes Risk Assessment Chart* (composto da otto domande, con il punteggio totale finale che fornisce una misura della probabilità di sviluppare il diabete mellito di tipo 2 nei successivi dieci anni). Il test richiede un paio di minuti per essere completato ed è utilizzato per identificare rapidamente le persone che possono essere a più alto rischio di sviluppare il diabete tipo 2 e che, quindi, hanno un bisogno di essere monitorati in modo più attento e costante. Vengono svolte anche campagne di sensibilizzazione atte ad uno screening di massa per l'identificazione di soggetti a rischio di sviluppo di diabete mellito tipo 2, come la campagna itinerante #alcuoredeldiabete svoltasi nel 2018 che svolgeva esami diagnostici gratuiti dove venivano misurati i valori di glicemia media, emoglobina glicata, profilo lipidico, ecocardiogramma ed ecocolordoppler carotideo oltre alla valutazione di peso, altezza e BMI i quali risultati venivano poi comunicati ai medici di medicina generale.

2.6 L'ostacolo all'autoeducazione: lo stigma sociale.

Con l'educazione sanitaria si propone una modifica consapevole e duratura dei comportamenti dei singoli, della famiglia o della comunità a scopo di incrementare la loro conoscenza sul proprio stato patologico istruendo gli utenti all'autocura. Un processo di autocura efficace deve essere l'obiettivo da raggiungere dopo ogni intervento di educazione sanitaria per ottenere l'autonomia dell'utente che, nel caso di un paziente affetto da diabete mellito, consisterebbe nell'automonitoraggio del proprio livello di glucosio nel sangue durante il corso della giornata e nell'autosomministrazione di insulina o di qualsiasi terapia prescritta. Nello studio "Stigma in People With Type 1

or Type 2 Diabetes”⁹ vengono somministrati dei questionari a dodicimila persone affette da diabete mellito tipo 1 e diabete mellito tipo 2 dai quali si evince che la mancanza di un'educazione alla salute adeguata, rivolta sia all'utente che al *caregiver*, può portare all'insorgenza di stigmatizzazioni sociali; a confermare la tesi avanzata è stato il 76% dei pazienti affetti da diabete mellito tipo 1, l'83% dei genitori di bambini affetti da diabete mellito tipo 1, il 52% dei pazienti affetti da diabete mellito tipo 2 e 49% dei pazienti affetti da diabete mellito tipo 2 che non fanno uso di insulina. Lo stigma sociale, nel contesto della salute, è un fattore psicologico noto per influenzare la vita delle persone affette da patologie croniche (molto comune in utenti affetti da HIV, epilessia e obesità). Un utente percepisce uno stigma quando crede che altri individui percepiscano determinate caratteristiche come diverse e reagiscono in maniera inadeguata o poco delicata. L'automonitoraggio del glucosio tramite stick glicemico, iniezioni di insulina, restrizioni sulla dieta, obesità ed episodi di ipoglicemia sono tutte condizioni che espongono un utente affetto da diabete mellito ad esperienze negative come la sensazione di esclusione, rifiuto, imbarazzo, ansia sociale o colpevolizzazione per essere affetti dal diabete e quindi di fare esperienza dello stigma sociale. Come riportato dallo studio sopracitato, queste emozioni negative possono scaturire depressione e sono correlate con un aumento di rischi di complicanze quali retinopatia, patologie macrovascolari e disfunzioni sessuali. Inoltre, la percezione della presenza di uno stigma sociale può interessare direttamente il processo all'autocura, rendendo gli utenti interessati meno predisposti a svolgere attività come l'iniezione di insulina, l'utilizzo di una pompa di insulina o l'automonitoraggio dei livelli di glucosio nel sangue tramite prelievo di sangue capillare trattandosi di pratiche troppo appariscenti che potrebbero scaturire sguardi di sprezzo nei loro confronti. Alle volte, alcuni utenti affetti da diabete mellito evitano di rendere noto il loro stato patologico a colleghi o addirittura ai professionisti sanitari per paura di essere giudicati. Infatti, lo studio riporta che fra le diverse esperienze di stigma registrate nel 81% dei casi gli utenti affetti da diabete mellito sono portati a percepire di avere un difetto causato dalla loro irresponsabilità e nel 65% dei casi percepiscono la loro persona come un peso per il sistema sanitario. Lo studio, inoltre, evidenzia che le differenze fra le risposte delle persone affette da diabete mellito tipo 1 e diabete mellito tipo 2 sono legate ad incomprensioni, da parte loro, dei *caregivers* o delle persone a loro attorno, riguardanti il loro stato patologico; fra gli utenti che hanno compilato la risposta aperta nel questionario proposto nello studio il 38% dei

⁹ Liu N. F., Brown A. S., Folias A. E., Younge M. F., Guzman S. J., Close K. L., Wood R., *Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes*, *Clinical Diabetes Journal*, 2017, 35 (1), pp. 27-34.

pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 sostengono di essere isolati per paura di poter contagiare la malattia, contro il 16% dei pazienti affetti da diabete mellito tipo 2 che hanno riportato lo stesso timore. Dallo studio si evince che lo stigma sociale viene percepito in maniera maggiore dai pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 (42% nelle donne afflitte da diabete mellito tipo 1 e 30% negli uomini affetti da diabete mellito tipo 1 contro il 25% nelle donne ed il 18% negli uomini con diabete mellito tipo 2). Questa disparità è dovuta dal target della malattia; mentre il diabete mellito tipo 2 è tipico di un'età matura, la controparte, il diabete mellito tipo 1, colpisce principalmente in età dell'infanzia o in età adolescenziale, interessando un'utenza molto giovane che si vede costretta a svolgere azioni (quali automonitoraggio del livello di glucosio nel sangue o somministrazioni di insulina) in un ambiente sociale immaturo che è portato ad etichettare come "bizzarre" le azioni necessarie per l'autocura dei pazienti, generando, quindi, il tanto discusso stigma sociale. L'insorgenza di quest'ultimo porta i pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 a sottovalutare la propria condizione patologica ma, in alcune occasioni, anche a farsi condizionare dalle credenze errate delle persone circostanti riguardanti il diabete mellito, andando ad inquinare le conoscenze del paziente.

La presenza di stigmi sociali e la mancanza di conoscenze sul diabete mellito evidenziano la necessità di fornire educazione alla salute e supporto sociale continuo ai pazienti affetti da diabete mellito. Questo supporto sociale non ha come unico scopo il promuovere un *coping* positivo per eliminare o ridurre gli effetti della stigmatizzazione, ma anche il garantire una migliore gestione del diabete, soprattutto nel monitoraggio autonomo dei livelli di glicemia e nello svolgimento di attività fisica. Come riportato dallo studio "The Challenges of Being Physically Active"¹⁰, un'attività fisica svolta per sessanta minuti giornalieri conferisce grandi benefici ai pazienti affetti da diabete mellito e aiuta a prevenire complicanze cardiovascolari oltre che permettere un controllo del peso. La negligenza verso l'attività fisica è stata individuata nella maggior parte nei pazienti affetti da diabete mellito tipo 1, soggetti su cui si concentra lo studio, e le cause di questa incuranza sono state approfondite da uno studio costruito su questionari a risposta aperta proposti ad un totale di 21 partecipanti di età compresa tra i tredici ed i venticinque anni. Le informazioni emerse evidenziano un disagio da parte dei pazienti nell'uso dei dispositivi necessari (ad esempio il POD o microinfusori di insulina), considerati troppo vistosi e, di conseguenza, fonte di attenzioni poco gradite

¹⁰Fried L., Chetty T., Cross D., Breen L., Davis E., Roby H., Jackiewicz T., Nicholas J., Jones T., *The Challenges of Being Physically Active: A Qualitative Study of Young People With Type 1 Diabetes and Their Parents*, Canadian Journal of Diabetes, vol. 45, issue 5, July 2021, pp. 421-427.

(«people putting everything down to diabetes and giving them unwanted special privileges or sympathy»¹¹). Ciò causa una stigmatizzazione e una difficoltà nel gestire il livello di glicemia nel sangue, oscillante a causa di variabili quali la durata dell'attività sportiva, intensità, stato emotivo ed orario del giorno, ed infine le preoccupazioni dei genitori riguardanti problematiche sull'effettivo monitoraggio della glicemia svolto dai figli e sulla mancanza di sensibilizzazione e di conoscenze riguardanti il diabete mellito tipo 1 in ambito scolastico ma soprattutto sportivo, dove non è permesso portare medicazioni (necessarie per fissare alcuni dispositivi più ingombranti, come le pompe di infusione, durante movimenti intensi).

¹¹ Idem.

REVISIONE NARRATIVA DELLA LETTERATURA

3.1. Introduzione allo studio.

L'educazione alla salute è un punto cardine dell'assistenza infermieristica ed è, difatti, fondamentale per il trattamento della patologia diabetica poiché consente di prevenirne le complicanze e scongiurare la comparsa, la diffusione e la progressione di danni irreversibili. Tuttavia, il semplice fornire nuove informazioni al paziente riguardanti il diabete non è sufficiente per raggiungere questo risultato. Come fatto emergere negli studi precedentemente trattati¹² fra le principali barriere che ostacolano un processo di autocura ottimale ci sono la percezione di stigma sociale e la mancanza di conoscenze adeguate degli utenti, dei caregivers e delle persone che li circondano. Tuttavia, il metodo di educazione classico, fornendo consulenza durante le visite ospedaliere o ambulatoriali, risulta spesso inefficace per il superamento di questi ostacoli. Nello studio “The Effect of Peer Education on Self-Care Behaviors and the Mean of Glycosylated Hemoglobin in Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Controlled Clinical Trial¹³” si sottopongono 84 adolescenti a quattro incontri di gruppo gestiti da un educatore paritario supervisionato da professionisti sanitari, nei quali verranno istruiti sui giusti comportamenti da assumere per una corretta gestione del diabete. Prima dello svolgimento delle sessioni di gruppo, e successivamente dopo tre mesi da queste, ad ogni partecipante è stata misurata l'emoglobina glicata e sottoposto ad un questionario riguardante le attività di autocura. I risultati evidenziano che, in seguito a questa tipologia di approccio, i punteggi medi dei questionari sulle attività di autocura sono significativamente più alti, ed anche i valori medi di emoglobina glicata sono più bassi e più conformi ai valori di norma. Si evidenzia quindi che l'implementazione di incontri di gruppo fra pari può migliorare i comportamenti di autocura dei pazienti ed aumentare quindi il controllo sulla patologia.

¹² Vedi pagina 21 e 23

¹³ Edraki M., Zarei A., Soltanian M., Moravej H., *The Effect of Peer Education on Self-Care Behaviors and the Mean of Glycosylated Hemoglobin in Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Controlled Clinical Trial.*, International Journal of Community Based Nursing & Midwifery, v. 8, n. 3, p. 209–219, 2020.

Anche nell'articolo "Adolescent Perceptions of Peer Responses to Diabetes Self-Management: A Qualitative Study¹⁴" si indaga sull'influenza che possono avere gli incontri fra pari negli adolescenti e come possa influenzare i comportamenti sull'autogestione del diabete. I dati sono stati raccolti tramite interviste semi-strutturate; in questi questionari la domanda principale è se i partecipanti hanno colleghi a conoscenza del loro stato patologico, seguita poi da domande a risposta aperta su come questi colleghi aiutano nella gestione del diabete, quali sono le sensazioni percepite parlando del diabete mellito con i colleghi e quali siano le esperienze legate alle reazioni dei colleghi ad attività di autocura quali iniezioni o monitoraggio del glucosio. Da questi questionari emergono sei temi, la ricerca di ulteriori conoscenze da parte dei colleghi, a cui mancano le conoscenze di base sulla patologia, curiosità sulle attività di autogestione e sul funzionamento degli strumenti necessari per il monitoraggio della glicemia o la somministrazione di insulina, entusiasmo nel collaborare nello svolgimento delle attività di autocura con i soggetti affetti dal diabete, empatia per i partecipanti, paura di contrarre la patologia a causa di mancanza di conoscenze sufficienti sul diabete e lo stigma, che si manifesta con isolamento e bullismo, a causa della diversità e dell'"etichetta" sociale posta dalla patologia. Dal questionario, quindi, emerge come le persone circostanti agli individui affetti da diabete mellito tipo 1 siano spesso interessate ad informarsi sulla patologia, ed in alcuni casi anche a fornire supporto a questi. Tuttavia, oltre al sostegno positivo viene riportato anche reazioni negative, causate anche da incomprensioni o mancanze di conoscenze sulla patologia, che portano ad episodi di bullismo o di isolamento rivolti verso le persone con diabete. Questi due studi evidenziano come l'ambiente circostante ai pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 abbia una grande incidenza sull'autogestione, e come una buona interazione fra questi possa migliorare i processi di autocura.

Lo scopo di questo elaborato è quello di individuare i percorsi formativi più efficaci nell'aumentare le conoscenze possedute riguardo il diabete mellito, tramite l'apprendimento di skill utili per la gestione autonoma della patologia, ed abbattere le barriere causate dallo stigma che intralciano un processo di autocura efficace.

¹⁴ Yang, Pei-Yun¹; Lou, Meei-Fang²; Lien, Angela Shin-Yu³; Gau, Bih-Shya^{4*} "Adolescent Perceptions of Peer Responses to Diabetes Self-Management: A Qualitative Study, Journal of Nursing Research: April 2018 - Volume 26 - Issue 2 - p 104-111,2018

3.2. Obiettivi dello studio.

Esplorare diverse strategie educative, rivolte ai soli pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 ed incentrate sull'interazione fra pari, e valutare le conoscenze acquisite dei partecipanti ed il loro grado di aderenza in seguito a queste tipologie di trattamento.

3.3. Materiali e metodi.

Il quesito per svolgere la ricerca è stato elaborato tramite il modello PICO¹⁵;

P: Pazienti con diabete mellito tipo 1 che percepiscono stigma sociale

I: tutti gli interventi educativi mirati al potenziamento delle conoscenze ed alla risoluzione dello stigma sociale

C: non considerata

O: aderenza al trattamento e superamento dello stigma sociale

Per effettuare questa revisione narrativa sono state consultate, dal periodo compreso fra il 25 luglio al 12 settembre, le seguenti banche dati: The Cochrane Library¹⁶, PubMed¹⁷ e CINAHL¹⁸. Allo scopo di individuare i risultati più attinenti sono state utilizzate come parole chiave, inserite nei MeSH¹⁹, “*Diabetes Mellitus Type 1*“, a cui si è data la maggiore priorità, “*Stigma*” e “*Education Strategies*”, come MeSh secondari. Gli sono stati filtrati usando come criteri di inclusione considerando solo i pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 da almeno sei mesi, età dal campione esaminato uguale o minore di 21 anni e che percepiscono lo stigma sociale. Sono stati esclusi invece gli studi che trattano pazienti con il diabete mellito tipo 2, con il diabete mellito tipo 1 da meno di sei mesi, affetti da altri disturbi mentali o con un'età maggiore di 21 anni. Durante la ricerca bibliografica si sono valutati inizialmente tutti gli articoli contenenti come parole chiave diabete mellito e stigma, per valutare la rilevanza della problematica presa in esame. Si è poi ridotto il campo di ricerca aggiungendo come parola chiave “*Education Strategies*” e considerando solo gli articoli trattanti soggetti con il diabete mellito tipo 1. Si sono, inoltre, ristretti i

¹⁵ Il PICO è un modello di formulazione di quesiti specifici per svolgere la ricerca in ambito sanitario. È un acronimo nel quale la P indica il problema o il paziente, la I gli interventi, la C indica il confronto tra il fattore I ed il fattore O, e la O indica il fine della ricerca

¹⁶ <https://www.cochranelibrary.com/>

¹⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>

¹⁸ <https://www.ebsco.com/it-it/prodotti/banche-dati-per-la-ricerca/cinahl-database>

¹⁹ Il *Medical Subject Headings* è un vocabolario del campo biomedico creato dalla *National Library of Medicine* pensato per indicizzare gli articoli pubblicati nelle varie banche dati e velocizzare il processo di ricerca.

risultati agli articoli redatti tra il 2014 ed il 2021, con il testo interamente tradotto in lingua inglese, ottenendo 2 risultati validi da *Pubmed*, 8 da The Cochrane Library ed 11 da CINAHL. Nonostante le problematiche nel processo di autocura derivanti dallo stigma sono ben note, gli articoli interessati a studiare come superare questa problematica sono di numero molto esiguo, evidenziando come spesso questa sia una problematica sottovalutata e quindi poco studiata.

3.4. Risultati.

TITOLO DELL'ARTICOLO	AUTORI e ANNO DI PUBBLICAZIONE	TIPOLOGIA DI STUDIO	OUTCOMES
Team Clinic: An innovative group Care Model for Youth With Type 1 Diabetes- engaging patients and meeting educational needs	Cari BergetRN, CDE Jennifer Lindwall, PhD Jacqueline, J. Shea B.S Georgeanna J.K Lingsmith M.D Barbara J.Anderson, PhD CindyCain NP, CDE Jennifer K.Raymond MD, MCR, June 2017	Studio quantitativo	Studio pilota per implementare il <i>Team Clinic</i> come modello di cura innovativo indirizzato ai pazienti affetti da diabete mellito tipo 1.
A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp	Rebecca Ortiz La Banca PhD, Maria Carolina de MoraesBrandão, Valéria de Cássia Sparapani PhD, Neila Santinide Souza PhD, Eliane Tatsch Neves PhD, Maria Gabriela Secco Cavicchioli MSN, Regina Aparecida Garciade Lima PhD, Lucila Castanheira Nascimento PhD, July-August 2020	Studio descrittivo qualitativo	Le sessioni di gioco terapeutico (TPI) si dimostrano efficaci nello sfatare miti e fornire nuove conoscenze riguardanti il diabete mellito tipo 1.

Overcoming diabetes-related stigma in Iran: A participatory action research	Mehri Doosti-Irani, Samereh Abdoli, Soroor Parvizy, Naimeh Seyed Fatemi, agosto 2017	Studio qualitativo	I partecipanti affetti da diabete mellito tipo 1 mostrano un'acquisizione di sicurezza e di nuove conoscenze per superare lo stigma sociale.
---	--	--------------------	--

Nell'articolo "Team Clinic: An innovative group Care Model for Youth With Type 1 Diabetes- engaging patients and meeting educational needs"²⁰ si propone un modello di educazione di gruppo che incentivi una discussione fra pari tentando di ridurre lo stigma in relazione alla patologia diabetica e, contemporaneamente, migliorare le conoscenze possedute in merito. In questo studio, nell'arco di dieci mesi, vengono selezionati 91 adolescenti dai quattordici ai diciotto anni affetti da diabete mellito di tipo 1 da più di sei mesi, ai quali, alla fine del periodo di studio, sono stati sottoposti dei questionari di gradimento relativi ad ogni fase prevista dal progetto. In assenza delle figure genitoriali (per scongiurare qualsiasi inibizione), ogni partecipante è stato inizialmente sottoposto ad un incontro individuale con un infermiere ed un medico specializzati a scopo di accertare le condizioni fisiche dell'utente, valutare gli indici glicemici ed emoglobina glicata, identificare le conoscenze possedute e, soprattutto, per rispondere a quelle domande e preoccupazioni riguardanti il diabete mellito poste dell'utente stesso. Completati tutti gli esami individuali, i partecipanti sono stati introdotti nel loro gruppo di assistenza, composto dai quattro ai sei partecipanti l'uno, ed un infermiere di famiglia e comunità esperto dell'argomento. Una volta eseguite delle attività di conoscenza per mettere a proprio agio i membri di ogni gruppo, gli infermieri, tramite strategie di ascolto attivo, guidano la conversazione in modo da affrontare il delicato argomento riguardante le difficoltà legate al diabete mellito. Si trattano principalmente cinque macro-argomenti: miti e fatti riguardanti il diabete, il diabete nelle scuole e in altre situazioni sociali, alti rischi di complicanze legate all'utilizzo di droga ed alcool, gestione del diabete durante l'attività fisica e bilanciamento delle responsabilità legate al diabete ed il desiderio di indipendenza da queste. Al termine

²⁰ Berget, C., Lindwall, J., Shea, J. J., Klingensmith, G. J., Anderson, B. J., Cain, C., & Raymond, J. K., *Team Clinic: An Innovative Group Care Model for Youth with Type 1 Diabetes-Engaging Patients and Meeting Educational Needs.*, The journal for nurse practitionerS: JNP, 13(6), 2017, pp. 269-272.

della discussione (durata all'incirca 45-60 minuti), ad ogni membro del gruppo viene chiesto di esporre le proprie difficoltà nella gestione del diabete. Nella fase finale è previsto che ciascun paziente, in compagnia dei genitori, svolga un ultimo incontro con il medico ed infermiere specializzati nella patologia diabetica. Durante il suddetto incontro vengono rivalutati gli esami di laboratorio, discussi i dubbi e le preoccupazioni espresse dai genitori e gli obiettivi stabiliti dai giovani partecipanti negli incontri di gruppo e individuali, vengono valutate, inoltre, le barriere che ostacolano una corretta autogestione del livello glicemico e che potrebbero essere ancora sconosciute al paziente. Lo scopo di questo ultimo incontro individuale è quello di sviluppare, in piena collaborazione con i partecipanti ed i loro *caregivers*, un piano di cura personalizzato e basato sugli obiettivi stabiliti assieme in precedenza, con raccomandazioni personalizzate fornite dagli esperti. I risultati dei questionari di gradimento sull'approccio del *Team Clinic* hanno riportato un alto livello di gradimento. Il 96% dei partecipanti, infatti, ha dichiarato di essersi sentito più supportato nel contesto del team sperimentale piuttosto che nelle tradizionali visite. Il 78% ha dichiarato di aver acquisito nuove informazioni ed il 78% ha reputato più agevole esprimere le proprie perplessità nell'ambiente gruppal. Ben il 90% dei partecipanti consiglierebbe questo approccio innovativo e l'86% ha espresso il suo desiderio di prendervi nuovamente parte. L'80% dei partecipanti ha percepito anche una maggiore qualità delle cure offerte, il 20% ha riportato un grado di qualità equivalente e nessuno degli intervistati ha segnalato un abbassamento della qualità delle cure. Anche i diversi professionisti coinvolti, ai quali è stato somministrato un questionario di gradimento differente, hanno universalmente apprezzato (100%) la natura dell'approccio sperimentato, molto aperto in ambito creativo e che ha fornito un ambiente vantaggioso per l'interazione fra professionista e adolescente. Nelle domande a risposte aperte i partecipanti hanno espresso la volontà di comunicare ed imparare da altre persone affette da diabete mellito tipo 1 come loro, discutere con loro di strategie per l'automonitoraggio. Il *Team Clinic* è un ambiente recepito come positivo e accogliente che invoglia i partecipanti a parlare liberamente. I partecipanti hanno, inoltre, espresso la propria disponibilità, data l'esperienza estremamente positiva riscontrata, a partecipare ad altre tipologie di *Team Clinic*. L'assegnazione a diversi gruppi, divisi per età, e l'assenza di *follow up* hanno scaturito molto interesse nei pazienti coinvolti, poco soddisfatti dalle sedute standard sino a quel momento proposte loro.

Nello studio “A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp”²¹ si prova a migliorare le conoscenze possedute da ragazzi e ragazze affetti da diabete mellito tipo 1 di età compresa tra i nove ed i diciassette anni all’interno di un campo brasiliano, alternando incontri di gruppo, gioco terapeutico (TPI) e testimonianze di volontari più grandi affetti dalla medesima patologia. Ad ogni gruppo, supervisionato da un infermiere di comunità, in seguito alle attività di conoscenza, sono stati esposti gli obiettivi della ricerca e le attività che avrebbero svolto; ad ogni partecipante è stato, inoltre, chiesto di illustrare, per mezzo di strumenti creativi ed artistici, cosa accade, secondo loro, al corpo di un soggetto diabetico. Ad ognuno di essi è stato poi chiesto di presentare la propria produzione artistica²² agli altri partecipanti; questa attività ha permesso agli specialisti di individuare le conoscenze possedute e di coltivare, per mezzo di un ascolto attivo, un terreno fertile per intraprendere un dibattito sulla fisiopatologia del diabete mellito di tipo 1. In seguito, si è dedicato dello spazio alla testimonianza di un giovane ragazzo, vittima di un episodio improvviso di ipoglicemia durante le attività scolastiche; si è optato per l’uso di bambole e di materiale illustrativo per consentire una comprensione ottimale degli effetti sul corpo umano del diabete mellito di tipo 1. In un secondo momento è stato chiesto ai partecipanti di dilettarsi in una seconda produzione artistica (o di completare la prima) integrando le nuove informazioni acquisite dopo la testimonianza del ragazzo. Il linguaggio impiegato in questo contesto è stato adattato all’età del gruppo di riferimento per permetterne la massima comprensione. Al termine delle produzioni artistiche, segue una nuova presentazione dell’elaborato discutendo su come la testimonianza del ragazzo abbia aiutato a comprendere il diabete ed i suoi effetti sul corpo. Dalle esposizioni artistiche e dalle successive discussioni nate, i partecipanti dimostrano di aver acquisito consapevolezza del fatto che il diabete mellito sia legato ad un’insufficiente produzione dell’ormone insulina e che sia necessario compensare questa mancanza con iniezioni. Risulta, in questa fase, ancora troppo complesso comprendere la relazione tra l’assunzione di insulina e il costante monitoraggio glicemico, previsto durante l’arco della giornata. Le conoscenze possedute sul funzionamento del glucosio e del suo ruolo all’interno del corpo sono più legate ad esperienze personali piuttosto che ad una

²¹ La Banca, R. O., Brandão, M., Sparapani, V. C., de Souza, N. S., Neves, E. T., Cavicchioli, M., de Lima, R., & Nascimento, L. C., *A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp. Journal of pediatric nursing*, 53, 2020, pp. 35-40.

²² Consultare la figura 1 nell’appendice a pagina 45

conoscenza vera e propria dell'argomento e le discussioni sono più legate a sensazioni e ricordi di episodi di ipoglicemia o iperglicemia. I partecipanti, inoltre, durante le discussioni nate nel momento subito successivo alla testimonianza, risultano essere fortemente concordi sul poco supporto fornito nell'ambiente scolastico, ragione per cui molti di loro tendono ad auto-isolarsi per svolgere in intimità le attività di autocura necessarie, come il controllo della glicemia tramite prelievo di sangue capillare. Nelle verifiche di gradimento dei partecipanti, alla fine dello studio, si attesta una divisione dei partecipanti in tre gruppi: gruppo blu (composto da sette ragazze di 11 anni), gruppo rosso (composto da sette ragazze di 14 anni ed un ragazzo di 17 anni) e gruppo viola (composto da sei ragazzi di età dai 9 agli 11 anni). I soggetti coinvolti hanno mostrato molto entusiasmo e partecipazione, ad eccezione per alcuni partecipanti, che, anche se incoraggiati, si sono dimostrati restii ad aprirsi e a realizzare le produzioni artistiche richieste. I ricercatori hanno trovato il dialogo con gli adolescenti del gruppo rosso molto impegnativo. Queste difficoltà sono state riscontrate principalmente a causa di un approccio non propriamente idoneo al target di età del gruppo rosso (quattordici-diciassette anni), che ha comportato una difficoltà nel coinvolgimento degli adolescenti più grandi, i quali avrebbero preferito altre strategie educative diversificate, come l'utilizzo di videogiochi, di applicazioni per il telefono o di ausili audiovisivi. Nei vari gruppi si è discusso di quattro temi principali: la produzione di insulina ed il suo ruolo nel corpo umano, la responsabilità e le difficoltà nella gestione autonoma del diabete, le sessioni di gruppo come spazio sicuro per condividere con altri pazienti e con i professionisti esperienze vissute e difficoltà incontrate nella vita quotidiana, la possibilità di esprimere dubbi e sfatare miti e voci infondate riguardanti il diabete mellito. I dati raccolti evidenziano che i partecipanti, all'inizio delle attività, siano in grado di riconoscere il proprio status patologico, dovuto dall'insufficienza o dall'assenza di produzione insulinica. Le difficoltà e i dubbi emersi, invece, riguardavano aspetti come la forma e il posizionamento del pancreas nell'organismo o, ancora, la relazione corrente tra glucosio ed insulina. Al termine di queste attività, è evidente la consolidazione di nuove conoscenze, come mostrato dalle produzioni artistiche finali. Tuttavia, al termine del progetto, si sono registrate incertezze sugli argomenti più complessi come, ad esempio, le reazioni autoimmuni. In seguito, si è dato spazio alle testimonianze di tutti i partecipanti, i quali hanno raccontato delle sfide e delle difficoltà incontrate nel mantenere una corretta gestione del diabete nei luoghi pubblici e soprattutto negli ambienti scolastici, nei quali la mancanza di sensibilizzazione dei compagni e del personale li espone ad attenzioni indesiderate e disagi (stigma). Tra le difficoltà affrontate, viene

anche riportata quella di mantenere un regime alimentare bilanciato e di coordinarlo con le somministrazioni di insulina per evitare episodi di ipoglicemia. Infine, i risultati dello studio, mettono in risalto il potenziale degli incontri di gruppo associati al gioco terapeutico (TPI), che permette agli infermieri di avere una grande libertà nella pianificazione delle attività. Questo approccio, infatti, permette di semplificare il processo di educazione del paziente, rendendogli piacevoli e rassicuranti anche gli incontri informativi, favorendo l'acquisizione di nuove competenze, necessarie per l'autogestione della patologia diabetica.

Nello studio "Overcoming diabetes-related stigma in Iran: a participatory action research²³" si dà come consolidato lo stigma come una delle cause principali di una errata gestione del diabete e si propone di tentare di superare lo stigma correlato al diabete negli individui interessati grazie all'implementazione di progetti anti-stigma pianificati dai partecipanti stessi, in collaborazione con individui non affetti dalla patologia e sotto la supervisione di specialisti sanitari. Come criteri di inclusione, per i soggetti affetti da diabete, si sono considerati giovani adulti (diciotto anni o più) affetti da diabete mellito tipo 1 da almeno un anno che frequentano i centri diabetici, disposti a partecipare attivamente allo studio e condividere le loro esperienze. Vengono esclusi i soggetti affetti da problemi psichiatrici o psicologici per evitare di inquinare i risultati della ricerca. Tutto il personale sanitario coinvolto fa parte dei centri diabetici da cui sono stati selezionati i soggetti affetti da diabete mellito, evitando la necessità di dover verificare la loro competenza nell'argomento. Rispettando i criteri di inclusione ed esclusione 75 individui, fra professionisti e pazienti, hanno partecipato allo studio; 25 ragazze e 19 ragazzi affetti da diabete mellito tipo 1, 12 adulti con familiari affetti da diabete mellito tipo 1, 15 individui non affetti da diabete mellito e 4 professionisti sanitari. I partecipanti hanno svolto ventisette interviste individuali, quattordici interviste al telefono e dieci incontri di gruppo per identificare le aspettative dei partecipanti riguardo lo studio, i contesti in cui agire ed infine pianificare gli interventi. È stata anche fornita la possibilità di confrontarsi fra loro e con specialisti anche al di fuori degli incontri di gruppo, tramite e-mails o messaggistica istantanea. Al termine degli incontri di gruppo i vari membri hanno identificato come contesti principali che necessitano di interventi anti-stigma nella comunità i seguenti: gli ambienti sanitari, la famiglia, senza tralasciare il singolo individuo. In seguito all'individuazione dei campi su cui agire, inizia la pianificazione

²³ Doosti-Irani, M., Abdoli, S., Parvizy, S., & Fatemi, N. S., *Overcoming diabetes-related stigma in Iran: A participatory action research. Applied nursing research, ANR*, 36, 2017, pp. 115–121.

degli interventi e l'attuazione di essi, processi che hanno impiegato tre anni per essere realizzati. Le proposte riguardanti la comunità comprendono l'educazione pubblica attraverso diversi canali, come la radio o la televisione, anche tramite l'impiego di figure affette dal diabete mellito tipo 1, per aiutare a sensibilizzare il pubblico e per permettere ad esso di comprendere che il diabete è una malattia gestibile ed i pazienti affetti possono continuare a svolgere una vita normale. A questo scopo è stata organizzata e pubblicizzata una parata, aperta chiunque, a scopo di educare la comunità sulla patologia diabetica. I pazienti affetti da diabete mellito tipo 1, insieme ai professionisti presenti alla parata, hanno contribuito attivamente all'educazione del pubblico, mostrando che essere affetti dal diabete non comporta necessariamente diventare ciechi o essere sottoposti ad amputazione. Inoltre, si è riuscito, grazie alla collaborazione di un team di infermieri, endocrinologi, nutrizionisti e psicologi, ad ottenere su un giornale locale delle pubblicazioni riguardanti la gestione del diabete e dello stigma che lo riguarda. I partecipanti, nel caso degli ambienti sanitari, hanno espresso la necessità di modificare gli spazi dei centri diabetici, troppo asettici e formali, e di mutare al meglio la tipologia di approccio fra paziente e professionista; i professionisti dovrebbero essere supportivi, dissipare i dubbi ed incoraggiare l'emancipazione di un individuo, ma spesso capita che invece si focalizzino solo sul monitoraggio fisico e degli esami di laboratorio, menzionando continuamente i rischi che potrebbero incombere in caso di una gestione errata della glicemia con il risultato di far quasi sentire in colpa il paziente quando si verificano valori al di fuori della norma. («*Please ask them do not just talk about diabetes-related chronic complications to scare us... Please train them to be more supportive and give us hope and positive energy...*»²⁴). Per ottimizzare il senso di accoglienza nei centri diabetici, gli spazi sono stati arredati con quadri raffiguranti scene rilassanti e motivanti e poster di incoraggiamento ed informativi. Sono stati organizzati, inoltre, dai dirigenti delle strutture, ulteriori corsi di aggiornamento basati sulla sensibilizzazione e sulla comunicazione del personale. Riguardo al contesto familiare i partecipanti hanno espresso come questo sia molto di supporto, ma talvolta l'eccessiva preoccupazione dei genitori causa un controllo esagerato delle attività dei figli. Questa eccessiva apprensione da parte delle figure genitoriali può comportare l'esclusione aprioristica di alcune attività, come lo sport. Il risultato è un incremento della percezione dello stigma. È stato pianificato un reclutamento di genitori con figli affetti da diabete mellito tipo 1 per degli incontri individuali con specialisti e per mostrare dei CD educativi selezionati al fine di

²⁴ Idem pg 33

migliorare la relazione genitore-figlio. Tuttavia, non si è riuscito a coinvolgere un numero consistente di famiglie, rendendo impossibile applicare questo intervento anti-stigma. Infine, i gruppi hanno individuato come ultimo contesto in cui intervenire l'individuo stesso; i partecipanti sostengono che l'accettazione della diagnosi di diabete e l'educazione alla salute per convivere con il diabete sono concetti fondamentali per non incorrere nella auto-stigmatizzazione e reagire meglio allo stigma sociale. A questo scopo i partecipanti affetti da diabete mellito tipo 1 hanno preso parte ad una serie di sedici incontri sull'educazione alla gestione autonoma del diabete. I contenuti di ogni incontro sono stati selezionati sui bisogni specifici del paziente, e gli argomenti più trattati sono stati consigli su come gestire al meglio l'insulina e le pompe di insulina, come fare la conta dei carboidrati quotidiani, novità nel trattamento del diabete, come gestire le complicanze acute e le complicanze croniche e come programmare e praticare l'attività fisica in sicurezza. Sono state anche programmati degli incontri con due psicologi ("*believe yourself sessions*") nei quali i partecipanti hanno potuto sfogarsi liberamente, a scopo di identificare scrupolosamente difficoltà nel *coping* o nel *problem solving* causato dal diabete, e aiutare i partecipanti a gestire lo stress scaturito da questa condizione. Per agevolare il confronto fra pari è stata organizzata anche una giornata all'aperto, dove tutti i partecipanti allo studio hanno avuto la possibilità di incontrarsi in un ambiente amichevole, diverso dal centro diabetico. Infine, ad ogni persona sono stati affiancati due compagni, un *senior* ed uno *junior*, entrambi affetti da diabete mellito tipo 1 rispettivamente prima e dopo la persona in questione. Ognuno di questi piccoli gruppi ha partecipato a 16 lezioni sulla gestione autonoma del diabete e sono stati invitati a confrontarsi fra di loro, a mantenersi in contatto anche al di fuori del centro diabetico e di contattare gli specialisti per ogni dubbio o domanda sorta. Durante lo studio i partecipanti, anche grazie alle iniziative descritte in precedenza, hanno stretto amicizia fra loro, comportando l'allargamento di questa piccola catena ideata dagli specialisti. Dopo l'applicazione di ogni intervento programmato sono stati svolti regolarmente degli incontri di gruppo, dove tutti hanno espresso il loro riscontro ed individuato punti di forza e punti deboli di ogni attività. Alla fine dello studio i partecipanti, inizialmente dubbiosi sull'utilità ed efficacia del progetto, hanno dichiarato di aver sviluppato una sensazione di appartenenza allo studio ed al gruppo e si sono dimostrati quindi molto attivi e responsabili nella programmazione degli interventi anti-stigma e nella loro attuazione. Questa crescita ha anche comportato un cambio di approccio nella loro gestione del diabete, prima mantenuto segreto da molti di loro, dimostrando non solo di aver accettato la loro condizione patologica ma di riuscire a convivere pacificamente e di percepire

molto meno stress correlato allo stigma. Per il raggiungimento di questo risultato è stato molto impattante l'amicizia nata fra di loro; le persone affette da diabete mellito tipo 1 che hanno partecipato a questo progetto affermano di non sentirsi più soli ma si identificano come membri del *Blue Circle*²⁵

3.5. Discussione.

Gli studi esaminati permettono una riflessione sul livello di conoscenze specifiche dei soggetti diabetici. Nei casi analizzati, si afferma che il soggetto medio affetto da diabete presenta una conoscenza sufficiente, ma basilare, della patologia con lacune profonde per i processi più complessi ma che non ostacolano la possibilità di un'efficiente autocura. Ad ostacolare in modo più marcato un miglioramento di queste competenze sono la mancanza di conoscenze basilari del diabete delle persone circostanti e nei luoghi pubblici, come scuole o centri sportivi.

Queste carenze comportano pregiudizi, voci o miti infondati, che danneggiano la vita sociale dei pazienti affetti da diabete mellito, che non sempre hanno una prontezza di carattere o le conoscenze adeguate a poter smentire o affrontare determinate situazioni spiacevoli; la maggior parte delle volte, il disagio è così acuto da portarli all'autoisolamento o alla rinuncia totale di attività di gruppo. Le sensazioni di disagio e di diversità, associate ad attenzioni indesiderate, comportano lo sviluppo di uno stigma sociale. La percezione di una stigmatizzazione danneggia il processo di autocura in maniera significativa. Potrebbe provocare, ad esempio, la rinuncia di attività, come le pratiche sportive, che, invece, gioverebbero ai ragazzi e ragazze affetti da diabete, sia mentalmente sia fisicamente. Un'altra barriera al processo di autocura evidenziata dagli studi è la mancanza di *follow-up* nelle sedute classiche, che si concentrano più su esami fisici e valutazione degli esami di laboratorio, tralasciando aspetti che per l'adolescente potrebbero essere importanti, come il calcolare il giusto fabbisogno calorico giornaliero in relazione all'assunzione di insulina per evitare episodi di ipoglicemia, soprattutto quando associato all'attività fisica. Inoltre, la sporadicità riportata dei controlli svolti nei centri diabetici comporta l'insorgere di un timore reverenziali da parte dei pazienti verso gli specialisti e sensi di colpa quando i valori esaminati differiscono da quelli di riferimento, incentivando la percezione di stigma. Gli adolescenti affetti da diabete mellito tipo 1 che svolgono sport hanno affermato che, non avendo un piano dietetico

²⁵ Il *Blue Circle* è il simbolo globale del diabete, introdotto dalla *International Diabetes Federation* a scopo di fornire alle persone malate di diabete un'identità comune

specifico per la loro situazione, e per non rinunciare a praticare attività fisica, hanno imparato a gestire il proprio livello glicemico procedendo per tentativi ed incappando in errori che hanno provocato spiacevoli episodi di ipoglicemia. L'utilizzo del *Team Clinic* e del gioco terapeutico (TPI) si sono dimostrati metodi efficaci per mettere a proprio agio gli adolescenti e per approfondire le loro conoscenze in modo divertente e costruttivo, migliorando la qualità di vita e l'approccio alla patologia diabetica. Inoltre, i due approcci hanno permesso la nascita di discussioni costruttive e la condivisione di esperienze fra pari che hanno avuto come risultato quello di infondere sicurezza negli adolescenti, andando a mitigare il fenomeno dell'isolamento sociale. Il *Team Clinic*, fra i due tipi di approcci, è stato percepito molto positivamente sia dai partecipanti che dagli educatori sanitari e sembra poter essere un metodo promettente per fornire supporto e educazione ai pazienti diabetici, affiancato alle visite classiche. L'alta aderenza al *Team Clinic* suggerisce che questo tipo di intervento di gruppo è adatto per insegnare strategie basate su evidenze scientifiche (es. *Problem solving*, miglioramento delle *skills* di *coping*) in maniera efficace e stimolante sia per i partecipanti che per lo staff coinvolto. Nell'articolo "Overcoming diabetes-related stigma in Iran: a participatory action research"²⁶ si ha una dimostrazione di come l'utilizzo di un approccio equipollente al *Team Clinic*, e con il coinvolgimento della comunità nel corso dei tre anni di durata del progetto, abbia portato a risultati significativamente positivi. Tutti i partecipanti sono riusciti a vincere la sensazione di stigma e, conseguentemente, hanno sviluppato *skill* di autocura tali da ottenere un monitoraggio ottimale della glicemia ed una corretta gestione della dieta associata allo svolgimento di almeno sessanta minuti al giorno di attività fisica. Questi risultati evidenziano come un percorso formativo di gruppo nel quale tutti i membri si dimostrano attivi e partecipi porta a netti miglioramenti della gestione del diabete e conseguente miglioramento della qualità di vita dei singoli. Infine, il coinvolgimento diretto dei soggetti interessati nella pianificazione, attuazione e valutazione delle attività ha portato ad un percorso di crescita personale e del gruppo tale non solo da essere in grado di abbattere lo stigma, ma anche da spingerli a partecipare dinamicamente alla sensibilizzazione della comunità.

²⁶ Cit pag 33

3.6 Conclusioni.

Gli studi esaminati si sono tutti dimostrati molto efficaci nel fornire nuove conoscenze ai soggetti affetti da diabete mellito tipo 1 e allo sviluppo di *skills* utili per affrontare le difficoltà causate dal diabete mellito. Tuttavia, gli autori degli articoli hanno espresso determinati punti di debolezza nei loro studi, causati da variabili quali il tempo a loro disposizione o i materiali disponibili. In “Team Clinic: An innovative group Care Model for Youth With Type 1 Diabetes- engaging patients and meeting educational needs”²⁷ gli autori hanno riportato che i partecipanti non sono stati smistati nei gruppi in maniera casuale, i partecipanti hanno avuto la possibilità di scegliere il proprio gruppo (con il risultato che si conoscevano tutti) e ciascuno poteva partecipare al *Team Clinic* quando desiderasse, senza un reale impegno fisso. Questa libertà dei partecipanti ha comportato una difficoltà nel determinare il livello di aderenza dei soggetti al progetto, e per questo gli autori consigliano di svolgere dei test utilizzando la metodologia del Team Clinic su un campione casuale per ottenere dei risultati più precisi sull’aderenza al trattamento.

Nello studio “A fun way to learn about diabetes: using therapeutic play in a brazilian camp”²⁸ viene riferito che i componenti del team rosso si sono dimostrati molto restii ad aprirsi con il personale, a causa di una tipologia di approccio non propriamente adeguata al target di età, tanto da comportare l’abbandono del campo da parte di uno dei membri. Gli autori, dopo aver documentato i motivi di tale problematica, consigliano di implementare le strategie di approccio dinamiche che facilitino la comunicazione con le nuove generazioni e che possano adattarsi a vari target di età. Sugeriscono, per esempio, di utilizzare videogiochi, applicazioni per il cellulare, presentazioni animate o brevi filmati per richiamare in maniera più efficiente l’attenzione dei giovani.

Nello studio “Overcoming diabetes-related stigma in Iran: a participatory action research”²⁹ gli autori riportano che alcuni soggetti, inizialmente interessati ad unirsi al progetto, hanno dovuto rinunciare poiché l’impegno richiesto nel progetto è stato ritenuto troppo impegnativo a livello temporale. Inoltre, dato che nuove persone potevano decidere di entrare nel progetto durante il suo svolgimento, non sono stati distribuiti dei

²⁷ Cit pag 29.

²⁸ Cit pag 30.

²⁹ Cit pag 33.

questionari per valutare le conoscenze iniziali riguardo al diabete a tutti i partecipanti; quindi, è stato impossibile tracciare accuratamente il livello di conoscenze acquisite dall'inizio dello studio fino alla sua conclusione.

Infine, nonostante sia il *Team Clinic* che del gioco terapeutico (TPI) si siano dimostrate tecniche efficaci per consentire l'apprendimento di nuove conoscenze, queste, prese singolarmente, non sono in grado di abbattere completamente lo stigma. L'isolamento sociale è, come già riportato in precedenza, causato dalle persone che circondano il soggetto malato, a cui mancano le conoscenze necessarie per comprendere il diabete, e risulta, quindi, impossibile risolvere questa problematica senza il loro coinvolgimento. È fondamentale il coinvolgimento della comunità in questi tipi di interventi per ottenere un miglioramento significativo e costante nel tempo della qualità di vita dei soggetti affetti da diabete mellito.

PROPOSTE

4.1. Struttura del progetto educativo.

Al fine di combattere l'isolamento sociale causato dallo stigma e di migliorare il processo di autocura è necessario intervenire non solo sui soggetti affetti dal diabete mellito tipo 1, ma anche sulla comunità. A questo scopo si è pensato ad un progetto educativo nel quali i partecipanti non si limitino solo ad apprendere passivamente nuove informazioni ma anche ad agire attivamente per sconfiggere lo stigma nella comunità.

I destinatari del progetto educativo sono:

- tutti gli adolescenti ed i giovani adulti (fino ai 24 anni) affetti da diabete mellito tipo 1.
- Le persone appartenenti al nucleo familiare di individui affetti da diabete mellito tipo 1.
- Le persone inserite in contesti sociali in cui sono presenti individui affetti da diabete mellito.

Problema: Lo stigma sociale rappresenta un ostacolo importante nella gestione del diabete. L'insorgenza dello stigma è dovuta alla totale disinformazione, ad una pericolosa carenza di conoscenze che comporta una paura ingiustificata nei confronti degli individui affetti da patologia diabetica. Episodi di isolamento sociale o, addirittura, di bullismo, sono imputabili a questo timore diffuso e hanno gravi conseguenze per il paziente affetto da diabete mellito poiché non solo potrebbero condurlo a dubitare delle sue conoscenze sulla patologia in questione, ma anche scoraggiarlo nella messa in atto di pratiche di autocura. Un processo di autocura inefficiente è la maggior causa di complicanze di natura acuta e cronica.

Scopo generale: Sensibilizzare la comunità e migliorare le capacità di *coping* dei partecipanti al fine di abbattere lo stigma o fornire *skills* utili per affrontarlo in maniera efficace, senza minare il processo di autocura.

Obiettivi specifici: Identificare quegli elementi che determinano fattori di incomprensione fra soggetti sani e pazienti affetti da diabete mellito tipo 1 (miti, dicerie o informazioni inaccurate) e intervenire sulle problematiche emerse, al fine di fornire conoscenze accurate sul diabete mellito tipo 1. Con le nuove conoscenze è quindi possibile sviluppare delle *skills* utili ad affrontare le situazioni di isolamento o bullismo causate dallo stigma. La sensibilizzazione della comunità permette l'abbattimento dello

stigma. L'assenza di stigma consente l'instaurazione di un clima sociale più tranquillo, soprattutto per i pazienti affetti da diabete mellito tipo 1, che comporta un miglioramento dei processi di autocura ed un conseguente miglioramento della qualità di vita.

Modello di intervento/ attività: Il progetto dovrebbe essere continuativo e presidiato da un team multidisciplinare, principalmente, costituito da medico diabetologo infermiere e psicologo. Potrebbero essere programmati incontri settimanali, basati sulla metodologia del *Team Clinic*, dove i partecipanti possano esprimersi liberamente e raccontare esperienze vissute. Nel primo incontro, ed ogni qualvolta si unisca un nuovo membro, si somministrerà un primo questionario, in forma anonima, per valutare le conoscenze possedute riguardo il diabete. In ogni incontro, i partecipanti ed i professionisti saranno disposti in cerchio, per ottenere un clima meno formale e facilitare le dinamiche interpersonali.

Gli incontri saranno strutturati in fasi interdipendenti fra loro:

- Fase di accoglienza; in questa fase i membri dell'equipe hanno modo di presentarsi ed i partecipanti hanno la possibilità di conoscersi fra loro.
- Condivisione delle esperienze; ogni partecipante è libero di esprimere le proprie esperienze riguardanti il diabete, sia quelle vissute in prima persona che quelle osservate. I partecipanti sono anche invitati a condividere eventuali dubbi sull'argomento.
- Attività didattica; le attività didattiche sono basate esclusivamente sui dubbi e sulle richieste dei partecipanti. Questo per evitare una saturazione di informazioni che tedierebbe i giovani partecipanti. Queste attività sono finalizzate al potenziamento delle conoscenze e a fornire *skills* utili per la gestione del diabete, come mostrare il monitoraggio del glucosio tramite il prelievo capillare. La comunicazione deve necessariamente adattarsi al target a cui ci si rivolge, sono predilette, ad esempio, diapositive, applicazioni smart, social media e attività didattiche alternative ma pur sempre efficaci³⁰.

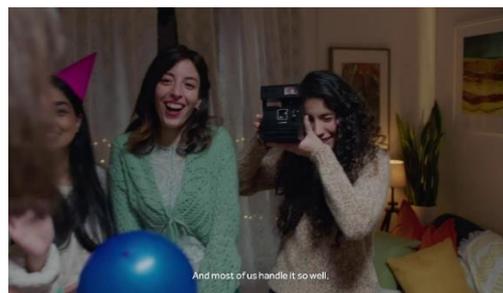
³⁰ La *gamification* è risultato una grande risorsa per l'apprendimento alternativo e la gestione di malattie croniche. L'obiettivo principale è quello di ridurre la perdita di interesse e incentivare il coinvolgimento personale attraverso l'uso di *app* o *videogames* (Deterding, Sebastian & Khaled, Rilla & Nacke, Lennart & Dixon, Dan, *Gamification: Toward a definition.*, 2011, pp. 12-15.). L' Ospedale pediatrico "Giovanni XXIII" di Bari ha fatto tesoro dei recenti studi sull'approccio tramite *gamification* e ha supportato il progetto del team medico del U.O. Malattie Metaboliche e Diabete per l'Infanzia e l'Adolescenza che, appoggiato da professionisti informatici, si è occupato della creazione di un *videogame* che insegnasse ai giovani pazienti alla gestione dell'ipoglicemia in pazienti affetti da diabete mellito di tipo

- Definizione degli obiettivi; l'equipe multidisciplinare condivide gli obiettivi principali da raggiungere con i partecipanti. In seguito, i partecipanti stessi potranno suggerire ulteriori obiettivi da voler raggiungere, in concomitanza con quello principale, che possano essere utili per la propria quotidianità.
- Progettazione delle attività; per realizzare gli obiettivi definiti precedentemente è necessario agire anche al di fuori del contesto del gruppo educativo. I vari gruppi formati, sotto la guida dell'equipe multidisciplinare, pianificheranno delle attività di sensibilizzazione. Fra queste, si potrebbe dare il proprio contributo alla giornata del 14 novembre³¹ alla normalizzazione del diabete mellito attraverso l'organizzazione di giornate studentesche dedicate, tramite la pubblicazione di pensieri ed iniziative attraverso una pagina social o la partecipazione alle marce o le attività organizzate dagli enti ufficiali.
- Realizzazione delle attività; molte campagne di sensibilizzazione hanno sfruttato i canali social per coinvolgere i più giovani. Sarebbe stimolante, considerata la fascia d'età presa in considerazione per questo progetto educativo, dare la possibilità ai partecipanti di dar vita ad un *instagram filter* o un *tiktok filter* accompagnato ad un *hashtag*, interamente dedicati al diabete, in modo da conquistare l'attenzione dei propri coetanei sull'argomento e da sdoganarne gli stereotipi. Un'iniziativa simile è stata sperimentata nel 2021 con la campagna *Blue balloon* che ha coinvolto *influencers* italiani che si sono prestati a girare un video e ad utilizzare l'*hashtag* #T1DBALLOONCHALLENGE per i loro video personali, nei quali tentavano di mantenere in equilibrio un palloncino blu durante ogni azione compiuta. Lo svolgimento costante di questa azione nel corso della giornata rappresenta una metafora capace di mostrare come gestire il diabete mellito sia una attività impegnativa e costante e come questa sia influenzata da numerose variabili. Permettere ai giovani adulti del progetto di esprimersi tramite un canale di comunicazione che ben conoscono non può altro che incentivare il loro coinvolgimento nelle attività e renderli protagonisti, in prima persona, proprio come

1. Il gioco, che prende il nome di *TreasureHunter*, si è posto come obiettivo di formare i giovani diabetici e di rendere partecipi i loro compagni dello stile di vita che un diabetico deve condurre.

³¹ *World Diabetes Day*. La data del 14 novembre non è casuale poiché celebra la data della nascita del fisiologo canadese Frederick Grant Banting che, assieme a Charles Herbert Best, nel 1921 scoprì l'insulina. La ricorrenza è stata istituita nel 1991 dall'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) e dall'IDF (International Diabetes Federation). Più di sessanta paesi nel mondo hanno deciso di aderire alla campagna di sensibilizzazione nei confronti della patologia diabetica e, in occasione della giornata del 14 novembre, molti monumenti si illuminano di blu, il colore associato alla prevenzione e alla cura del diabete.

hanno fatto i loro *influencers* preferiti, di una campagna di sensibilizzazione social, volta a educare e informare non solo i propri coetanei, ma la comunità intera.



- Valutazione autocritica; in questa fase tutti i gruppi si dedicheranno a dei momenti di verifica nei quali si discuterà delle fasi che hanno strutturato gli incontri. Durante questi momenti di riflessione comune si cercheranno le criticità ed i limiti incontrati nel corso delle attività didattiche, nella fase di pianificazione delle attività o nella loro attuazione, allo scopo di migliorarle negli incontri futuri.

Mezzi e risorse: Per il progetto sono necessarie, quindi, la produzione di diapositive da proiettare, lavagne a fogli mobili dove sia possibile disegnare i concetti da esprimere e dei kit per monitoraggio della glicemia e per la terapia insulinica con cui sia possibile esercitarsi. È anche essenziale l'utilizzo dei social; *Instagram, Facebook e Twitter* rappresentano il principale mezzo di comunicazione per le nuove generazioni ed il loro impiego può risultare determinante per un maggiore coinvolgimento, anche emotivo, dei partecipanti al progetto. Inoltre, la natura della comunicazione offerta dai social permette di interagire con la comunità in maniera più rapida ed efficace.

Valutazione: L'efficacia del progetto verrà misurata in due modi, tramite un momento di verifica ed un questionario anonimo. I momenti di verifica verranno svolti alla fine di ogni incontro e tutti i partecipanti potranno liberamente esprimere le loro criticità su una o più fasi del progetto. I questionari anonimi, invece, saranno somministrati ogni cinque riunioni e saranno costruiti per valutare le conoscenze acquisite riguardo il diabete, valutare cambiamenti in positivo o in negativo relativi allo stigma e l'indice di gradimento al progetto. Inoltre, sarà anche presente una sezione dove ogni partecipante potrà esprimere il proprio pensiero sul progetto e suggerire iniziative da migliorare o integrare.

APPENDICE A

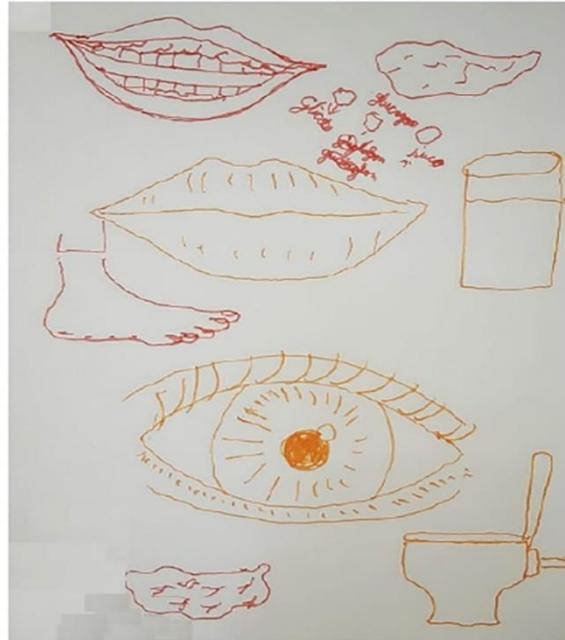


Figura 1: “Examples of children and adolescents' drawings during the sessions”, Rebecca Ortiz La Banca PhD, Maria Carolina de Moraes Brandão, Valéria de Cássia Sparapani PhD, Neila Santinide Souza PhD, Eliane Tatsch Neves PhD, Maria Gabriela Secco Cavicchioli MSN



Figura 3 e 4: esempi di *hashtags* dedicati al progetto *Blue*

BIBLIOGRAFIA

- Berget, C., Lindwall, J., Shea, J. J., Klingensmith, G. J., Anderson, B. J., Cain, C., & Raymond, J. K., *Team Clinic: An Innovative Group Care Model for Youth with Type 1 Diabetes-Engaging Patients and Meeting Educational Needs.*, The journal for nurse practitionerS: JNP, 13(6), 2017, pp. 269-272.
- Brutsaert E.F., Carey M., Zonszein J., *The clinical impact of inpatient hypoglycemia. Diabetes Complications*, 28(4):565-572, 2014.
- Bulechek G.M., Butcher H., Dochterman J.M., Wagner C.M., *Classificazione NIC degli interventi infermieristici*, a cura di Rigon L.A., Casa Editrice Ambrosiana, 2020.
- Deterding, Sebastian & Khaled, Rilla & Nacke, Lennart & Dixon, Dan, *Gamification: Toward a definition.*, Conference: CHI 2011 Gamification Workshop Proceedingspp., pp. 12-15.
- Doosti-Irani, M., Abdoli, S., Parvizy, S., & Fatemi, N. S., *Overcoming diabetes-related stigma in Iran: A participatory action research. Applied nursing research, ANR*, 36, 2017, pp. 115–121.
- Edraki M., Zarei A., Soltanian M., Moravej H., *The Effect of Peer Education on Self-Care Behaviors and the Mean of Glycosylated Hemoglobin in Adolescents with Type 1 Diabetes: A Randomized Controlled Clinical Trial.*, International Journal of Community Based Nursing & Midwifery, v. 8, n. 3, p. 209–219, 2020.
- Fried L., Chetty T., Cross D., Breen L., Davis E., Roby H., Jackiewicz T., Nicholas J., Jones T., *The Challenges of Being Physically Active: A Qualitative Study of Young People With Type 1 Diabetes and Their Parents*, Canadian Journal of Diabetes, vol. 45, issue 5, July 2021, pp. 421-427.
- Gonzalvo J. D., *Introduction to Basal Insulin Therapy: Clinical Management of Diabetes.*, American Journal of Managed Care, [s. 1.], v. 24, p. S87–S92, 2018.
- Johnson M., Moorehead S., Bulecheck G., Butcher H., Maas M., Swanson E., *Collegamenti NANDA-I con NOC e NIC- Sostenere il ragionamento clinico e la qualità dell'assistenza.*, Casa Editrice Ambrosiana, 2014.
- La Banca, R. O., Brandão, M., Sparapani, V. C., de Souza, N. S., Neves, E. T., Cavicchioli, M., de Lima, R., & Nascimento, L. C., *A Fun Way to Learn About Diabetes: Using Therapeutic Play in a Brazilian Camp. Journal of pediatric nursing*, 53, 2020, pp. 35-40.
- Liu N. F., Brown A. S., Foliass A. E., Younge M. F., Guzman S. J., Close K. L., Wood R., *Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes*, Clinical Diabetes Journal, 2017, 35 (1), pp. 27-34.

Parks-Chapman J., Schub T., Hanson D., *Diabetes Mellitus, Type 1: Risk Factors and Prevention*, CINAHL NURSING GUIDE, 9 luglio 2021.

Parks-Chapman J., Schub T., Hanson D., *Diabetes Mellitus, Type 2*, CINAHL INFORMATION SYSTEMS, 9 luglio 2021.

Wallymahmed M., *Insulin therapy in the management of type 1 and type 2 diabetes*, CEU, 18 ottobre 2006.

Yang, Pei-Yun¹; Lou, Meei-Fang²; Lien, Angela Shin-Yu³; Gau, Bih-Shya, *Adolescent Perceptions of Peer Responses to Diabetes Self-Management: A Qualitative Study*, *Journal of Nursing Research*, The journal of nursing research : JNR, 26(2), 104–111, 2018.

SITOGRAFIA

<<https://www.msmanuals.com>>, ultimo accesso il 06-08-2021.

<<https://www.paginemediche.it>>, ultimo accesso il 06-08-2021.

<<https://www.siditalia.it>>, ultimo acceso il 14-09-2021