

Diabetologi sotto osservazione

Quella che vogliamo raccontarvi questa volta è un'esperienza un po' diversa dal solito, perché indaga sul lavoro dei diabetologi e sul rapporto che s'instaura fra medici, pazienti e familiari.



Alla Seconda Università di Napoli gli psicologi sorvegliano i diabetologi pediatrici. Sotto l'occhio attento di una psicologa, esperta di diabete in età pediatrica, si è indagato sul tipo di relazione che si crea fra il giovane paziente (e la sua famiglia) e i medici che lo hanno in cura, al fine di migliorare le visite e gli incontri. Come vi avevamo già detto sul numero precedente della nostra rivista infatti, l'empatia fra medico e paziente migliora non solo l'aderenza alla cura ma anche la risposta alla terapia e la qualità di vita del paziente. Aspetti ancora più importanti se il paziente è un bambino o un ragazzo.

Come si è svolta l'osservazione

Lo psicologo ha assistito alla visita medica di routine come osservatore non partecipante. L'osservazione è stata condotta avendo come riferimento il modello Calgary-Cambridge di conduzione del colloquio in ambito medico.

Sono state raccolte inoltre informazioni personali sul paziente, quali data di nascita, sesso, età della diagnosi, terapia seguita e valore dell'emoglobina glicosilata al momento dell'osservazione. Al termine della visita al genitore è stato chiesto di compilare, in forma anonima, un questionario sulla soddisfazione nei confronti della terapia seguita. Questo progetto è stato condotto nell'ambito di una bella collaborazio-

ne che si è realizzata tra il Centro "G. Stoppoloni" della Unità Operativa Complessa di Pediatria della Seconda Università di Napoli, la cui responsabile è la professoressa Laura Perrone e l'Unità Operativa Semplice Dipartimentale di Diabetologia ed Endocrinologia della ASL Potenza, il cui responsabile è il dottor Giuseppe Citro e della quale fa parte anche la dottoressa Primola. La scelta di far condurre l'osservazione dunque, ad una psicologa "estranea" al team è stata fatta proprio per evitare qualsiasi "effetto Pigmalione" nei confronti del team di Napoli. "Devo dire che i medici e gli infermieri napoletani sono stati molto simpatici nell'accettare di essere osservati durante le loro visite", ha rivelato la professoressa Troncone.

I risultati dell'osservazione

Gli "osservatori" psicologi hanno potuto constatare che le visite si sono svolte in un clima di ascolto empatico, rispetto e calore emotivo. In particolare, il genitore presente era incoraggiato ad esprimere tutte le difficoltà nella gestione della terapia del diabete, a porre domande e collaborare in maniera attiva con il medico per evidenziare le criticità della terapia e i cambiamenti necessari. Il medico aveva una buona attitudi-

Il progetto in breve

I pazienti sono stati osservati presso il Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica "G. Stoppoloni" della Seconda Università di Napoli durante la visita medica di routine per il controllo del diabete mellito di tipo 1.

L'osservazione con cadenza settimanale ha avuto inizio il 24 giugno 2015 ed è terminata il 3 novembre 2015. I pazienti osservati sono stati 50, di cui 31 maschi e 19 femmine, di età compresa tra 5 e 18 anni.

ne empatica durante la visita, assumendo un comportamento non verbale appropriato: ciò vuol dire che se leggeva o scriveva al computer, lo faceva in modo da non interferire con il dialogo e il rapporto con la famiglia e il paziente. Non giudicava, esprimeva interesse, comprensione e spesso condivideva con il paziente i propri pensieri per coinvolgerlo nelle sue riflessioni terapeutiche.

La visita nel dettaglio

La visita generalmente ha avuto inizio con l'esplorazione dei problemi e spesso il genitore presente ha espo-

Uno degli scopi principali del nostro lavoro di operatori sanitari è quello di aiutare il bambino e la famiglia a 'dare un senso' alle sfide che la malattia pone nel corso della vita e fornire loro supporto nella crescita psicosociale.



sto con libertà le difficoltà incontrate nell'ultimo periodo, spesso anche in assenza di domande specifiche da parte del medico. Il medico ha ascoltato attentamente, senza interrompere, rispettando i tempi del genitore nell'esposizione, facilitando le risposte sia verbalmente sia non verbalmente, a volte usando domande concise e se necessario chiedendo chiarimenti o approfondimenti.

Il medico ha offerto un parere circa quello che stava succedendo, approfondito eventuali problemi, spiegato le cause, la serietà, l'esito atteso e le conseguenze a breve e a lungo termine. Tuttavia, hanno notato gli osservatori, "soprattutto nel caso di bambini piccoli, ha interagito principalmente con il genitore allo scopo di incoraggiarlo ad esprimere tutte le difficoltà nella gestione della terapia. Allo stesso modo, il genitore era ben disponibile a raccontare i problemi, e



Sarebbe utile dedicare, nella strutturazione della visita, uno spazio privilegiato al bambino e all'adolescente tale da renderlo interlocutore attivo del medico.



spesso era molto concentrato sul proprio racconto e sul bisogno di completarlo a tal punto da non rispettare sempre le domande e le osservazioni poste dal medico. In molti casi, il racconto del genitore tendeva a precedere o sostituire quello del figlio, anche nei casi in cui l'età del figlio avrebbe consentito una partecipazione più attiva dello stesso.

Prima e dopo la visita

Una visita di controllo, seppur di routine in ambito diabetologico, rappresenta sempre un momento im-

portante, e molto dipende anche dall'andamento del diabete. Ma durante l'osservazione non sono stati rilevati particolari stati d'animo ansiosi o di disagio prima della visita. "Nella maggior parte dei casi le persone, sia figli sia genitori, aspettavano il loro turno con la tranquillità tipica di un evento routinario", ha riferito la dottoressa Primola. In molti casi l'esplicitazione del valore dell'emoglobina glicosilata ha influenzato invece l'andamento della visita. Nei casi in cui il valore dell'emoglobina glicosilata era in un range preoccupante, l'intervento del genitore era immediato e diretto a manifestare il proprio malessere emotivo, le difficoltà nella gestione della terapia, le difficoltà relazionali con il figlio. In questi casi era frequente che il bambino-adolescente restasse in silenzio lasciando spazio alle preoccupazioni del genitore. Se il valore era invece in un range accettabile, allora la visita si svolgeva in un clima di maggiore tranquillità, l'analisi dei problemi sulla gestione della terapia era condotta in maniera serena, il tono di voce era calmo e rilassato. "Ci sono state talvolta manifestazioni di gioia tra genitori, figli e medico per il risultato conseguito", ha detto la dottoressa. Alcuni genitori, soprattutto le madri, hanno mostrato segni di tensione alla notizia del cattivo controllo metabolico, che probabilmente lasciavano trapelare vissuti di impotenza e disorientamento.

la malattia in un periodo della sua vita, quale l'infanzia e l'adolescenza, che dovrebbe essere votato alla gioia e alla spensieratezza. Nel caso di controllo glicemico non soddisfacente sarebbe utile concordare e pianificare in modo esplicito piani d'azione definiti da verificare poi nel successivo controllo". Importante è anche creare una sorta di spazio autonomo per il giovane paziente che, crescendo, gli permetta di mettere in atto il cosiddetto empowerment. "Sarebbe utile dedicare nella strutturazione della visita uno spazio privilegiato al bambino (non appena questi si mostri in grado di farlo) e all'adolescente tale da renderlo interlocutore attivo del medico", hanno spiegato gli osservatori. Uno spazio nella visita, preventivamente previsto, in cui il paziente possa spiegare direttamente cosa ha fatto, i problemi riscontrati, porre domande, pensare e valutare con l'aiuto del medico possi-

bili alternative per risolvere i problemi presentati. Ciò allo scopo ultimo di supportare il paziente nel raggiungimento di un unico traguardo: la gestione autonoma della malattia. Il medico diventa guida e facilitatore insostituibile in un percorso graduale in cui il paziente impara a prendersi cura di sé e della sua malattia.

La stesura di un protocollo

La stesura di un protocollo

"È nelle nostre intenzioni proporre delle linee guida che possano essere di supporto alla relazione medico-paziente", ha affermato la professoressa Troncone. "A tale scopo è necessario condurre ulteriori osservazioni con lo stesso metodo per raccogliere conferme di quanto già emerso. Con questo obiettivo è già in corso la programmazione di esperienze di osservazione analoghe in altri centri diabetologici".

Su cosa intervenire

Per quanto riguarda gli esiti del controllo del diabete, "sarebbe utile dedicare uno spazio di esplorazione delle condotte adottate dal paziente e dalla famiglia anche nel caso in cui il controllo glicemico risulti raggiunto", ha spiegato la professoressa Troncone. "Ciò allo scopo di rinforzare le condotte costruttive adottate e la motivazione a procedere in tale direzione. Tale rinforzo appare quanto mai necessario alla luce del sacrificio emotivo che il bambino deve compiere per gestire



VUOI RACCONTARCI ANCHE TU LA TUA ESPERIENZA?

Scrivi a Diabete Oggi - c/o Gamma 3000 - Via Sambuca Pistoiese, 70/a - 00138 Roma. Allega alla lettera una tua foto e il coupon qui sotto debitamente compilato.

Io sottoscritto (nome e cognome):
autorizzo la casa editrice Gamma 3000 a pubblicare il materiale da me inviato, allegato al presente coupon, sulla rivista Diabete Oggi. Con il presente, in conformità al D. lgs. 196/03, vi autorizzo al trattamento dei miei dati personali.

(firma)