

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Insonnia d'amore:

chi usa la tecnologia può dormire sonni tranquilli?

Vantaggi e svantaggi di algoritmi e allarmi...nell'intimità

Dott.ssa Cinzia De Rossi

Infermiera- Professional Counselor
Centro diabetologia endocrinologia e metabolismo
Città della salute e della scienza Torino

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Vantaggi e svantaggi di algoritmi e allarmi...nell'intimità

Il vocabolario definisce l'intimità come...

La sfera dei sentimenti e degli affetti più gelosamente custodita contro la curiosità e l'indiscrezione altrui

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS

Sociology of Health & Illness Vol. 41 No. S1 2019 ISSN 0141-9889, pp. 116–131
doi: 10.1111/1467-9566.12947

On digital intimacy: redefining provider–patient relationships in remote monitoring

Enrico Maria Piras*  and **Francesco Miele** 

Centre for Information and Communication Technology, Bruno Kessler Foundation, Trento, Italy

L'intimità ha uno status controverso nella relazione paziente-operatori sanitari.

Il **distacco emotivo** è stato considerato fondamentale per consentire ai professionisti di svolgere adeguatamente il proprio ruolo.

La **neutralità affettiva** è considerata necessaria per proteggere entrambe le parti dal coinvolgimento emotivo della relazione.

Il concetto di **cura centrata sul paziente** ha determinato che una relazione basata esclusivamente sull'interpretazione dei dati clinici risulta insoddisfacente e inadeguata nell'assistenza personalizzata.

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS

Sociology of Health & Illness Vol. 41 No. S1 2019 ISSN 0141-9889, pp. 116–131
doi: 10.1111/1467-9566.12947

On digital intimacy: redefining provider–patient relationships in remote monitoring

Enrico Maria Piras*  and **Francesco Miele** 

Centre for Information and Communication Technology, Bruno Kessler Foundation, Trento, Italy

Mette a disposizione dei sanitari due sistemi di conoscenza dell'altro:

Il sistema deduttivo “**conoscere il paziente**” guardare da vicino i dati acquisendo conoscenza delle sue condizioni cliniche e offrendo la possibilità di fornire prescrizioni personalizzate.

Il ragionamento deduttivo dei sanitari è guidato dalla conoscenza codificata ("intervallo desiderato"), dalla formulazione di ipotesi («cosa hai mangiato?») e richieste di ulteriori informazioni ("insulina prima di cena").

il sistema induttivo "**conoscenza del paziente**", come il paziente utilizza gli allarmi, quanto tempestivamente interviene, permette agli operatori di famigliarizzare con il contesto di vita del pa e con il suo modo di pensare

la condivisione dei dati strumentali e la loro comprensione mette in evidenza esperienze vissute, intime e riservate dei pazienti.

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

SOCIOLOGY OF HEALTH & ILLNESS

Sociology of Health & Illness Vol. 41 No. S1 2019 ISSN 0141-9889, pp. 116–131
doi: 10.1111/1467-9566.12947

On digital intimacy: redefining provider–patient relationships in remote monitoring

Enrico Maria Piras*  and **Francesco Miele** 

Centre for Information and Communication Technology, Bruno Kessler Foundation, Trento, Italy

L'analisi dei dati deve essere interpretata come l'opportunità di una ridefinizione dell'interazione paziente/operatore come una relazione emergente, intima, modellata dalla reciproca conoscenza e fiducia.

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?



SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Una relazione efficace permette agli operatori di poter creare uno spazio in cui il paziente si sente libero di chiedere consigli, di esprimere i suoi dubbi e preoccupazioni, di affrontare argomenti scomodi e imbarazzanti che altrimenti non vengono trattati e lasciati alla spontanea gestione del pa



The Impact of Externally Worn Diabetes Technology on Sexual Behavior and Activity, Body Image, and Anxiety in Type 1 Diabetes

Journal of Diabetes Science and Technology
2020, Vol. 14(2) 303–308
© 2019 Diabetes Technology Society
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/1932296819870541
journals.sagepub.com/home/dst
SAGE

Courtney Robertson, MD, BSc¹ ,
Ashleigh Lin, BSc(Psych), MPsych(Clin), PhD², Grant Smith, MPsych²,
Anna Yeung, PhD^{3,4}, Penelope Strauss, MSc² ,
Jennifer Nicholas, MSc^{1,2,5}, Elizabeth Davis, MBBS, FRACP, PhD^{1,2,5},
Tim Jones, MBBS, DCH, FRACP, MD^{1,2,5},
Lisa Gibson, BA, MEd&DevPsych, PhD², Juliet Richters, BA, MPH, PhD⁴,

Survey 289 respondents (mean age 34.3 years),
45% used continuous subcutaneous insulin infusion (CSII)
35% used continuous glucose monitoring (CGM)

Il 48,6 % dei pa riferisce un interferenza con l'attività sessuale

Le principali problematiche evidenziate sono:

- Si intromette
- interrompe il momento
- Il catetere si aggroviglia e tira
- Causa interferenze con il partner sessuale

Lo studio riporta alcuni commenti degli intervistati

Doversi fermare nella foga del momento per disconnettersi può rovinare l'atmosfera

il sito di posizionamento del CSII/CGM può essere un po' ostacolante durante il sesso,

cerco di non appoggiarmi troppo per evitare di graffiare il partner

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Il **75,2%** degli utilizzatori di CSII disconnette il CSII durante il sesso per evitare problemi

il **20,8%** degli intervistati avevano usato la disconnessione della pompa come segnale per il loro partner che volevano impegnarsi in attività sessuali.

Il **49%** indica l'addome come sito di preferenza per il sesso

Il **21,7%** ha segnalato che il sito è importante rispetto al sentirsi a proprio agio

Il **19,8%** ha riferito che prima di iniziare con CSII ha avuto preoccupazioni su come la tecnologia avrebbe impattato sulle nuove relazioni intime.

I pensieri o le preoccupazioni più comuni menzionati erano l'idea di essere attaccati a un device esterno che potesse essere un «killer» dell'umore o poco attraente.

Il **25,5%** dei pa senza CSII ha scelto di non usare la tecnologia per paura dell'impatto sulla vita sessuale

Il **20,2%** dei pa in CGM riferisce un'interferenza con l'attività sessuale

Il **9,9%** ha rifiutato il CGM per preoccupazioni rispetto all'interferenza con l'attività sessuale

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo



AMERICAN
PSYCHOLOGICAL
ASSOCIATION



COLLABORATIVE
FAMILY HEALTHCARE
ASSOCIATION

Families, Systems, & Health

© 2020 American Psychological Association
ISSN: 1091-7527

2020, Vol. 38, No. 4, 418–427
<https://doi.org/10.1037/fsh0000485>

You, Me, and Diabetes: Intimacy and Technology Among Adults With T1D and Their Partners

Kimberly P. Garza, MA, MPH¹, Lindsey E. G. Weil, PhD²,

¹ Department of Psychiatry, Ann and Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago, Chicago, Illinois |

INSPIRE – The Insulin Delivery System: Perception, Ideas, Reflections and Expectations

Survey multicentrica che prende in esame le aspettative dei pa con DMT1 e loro caregivers, durante l'utilizzo dei sistemi HCL

Due i temi principali emersi:

aumento della vulnerabilità nelle relazioni intime a causa della visibilità della tecnologia (la visibilità dello strumento non permette di nascondere la malattia)

**Riduce la spontaneità a causa dello stress e frustrazione causati dalla gestione della tecnologia durante l'intimità (gestione di allarmi, paura dell'ipoglicemia)
I pa affermano che i sistemi HCL non sono facili da staccare durante l'intimità**

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Cosa dicono i nostri pazienti.....

Ho chiesto ad alcuni pa che utilizzano la tecnologia per la cura del diabete di raccontare la loro esperienza con questi sistemi.....

Descriva i suoi pensieri, emozioni, sensazioni nella vita quotidiana con il CSII.

Quali strategie/modalità mette in atto per ottimizzare la convivenza con gli allarmi specialmente durante il riposo notturno?

L'utilizzo del CSII ha condizionato in qualche modo la sua vita sessuale?

Quali problematiche e/o strategie mette in atto in queste situazioni e quali aspetti emotivi vengono maggiormente influenzati.

D. Donna di 37 aa, utilizza HCL da 5 aa,

....utilizzo il sistema con molta naturalezza, in ogni momento della mia vita.

Non esibisco ma non nascondo. Se lo ritengo necessario spiego.

A casa non utilizzo particolari strategie per il riposo notturno, lo lascio «lavorare»...

Mi è capitato di dormire in una camerata con altre persone e per evitare di svegliare gli altri ho silenziato gli allarmi.

...in nessun modo il CSII ha condizionato la mia vita sessuale, al momento opportuno lo tolgo cercando di fare un piccolo bolo che possa coprire il tempo senza lo strumento....

Vivo il CSII come se fosse una parte di me...

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

S. Donna di 34 aa utilizza HCL da 4.5 aa

Ho accettato di iniziare ad usare il sistema integrato con molta riluttanza, pensavo mi avrebbe causato molti disagi...utilizzarlo ha sciolto quel segreto sulla malattia che mi portavo dietro da molti anni, ho iniziato a parlarne con chiunque...

...i risultati a livello di salute ripagano i sacrifici del quotidiano come i vincoli in spiaggia/piscina, metti togli fai attenzione a non stare troppo senza insulina...aver modificato le scelte di abbigliamento(più pantaloni e meno gonne o maglie attillate)

Gli allarmi creano un certo disturbo di notte quando suonano per una glicemia di poco fuori range svegliandoti per un motivo in realtà trascurabile...

...mi irrita quando suona un allarme e sono in un momento in cui non mi è possibile tacitare l'allarme e lui continua a ripetersi...

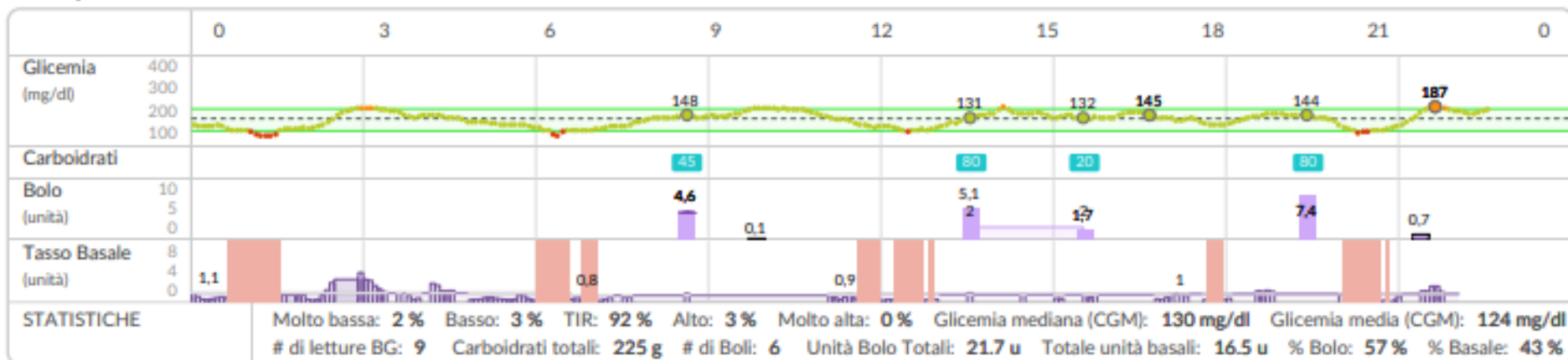
Tengo sempre il volume basso e/o la vibrazione ma si sentono ugualmente se c'è molto silenzio!

Il CSII non ha influenzato la mia vita sessuale anche perché ho lo stesso compagno da molto tempo...immagino che possa creare imbarazzo a chi si approccia a nuovi partner ma nel caso, si può scegliere di staccare lo strumento in quei momenti, cosa che faccio anche io in alcuni casi

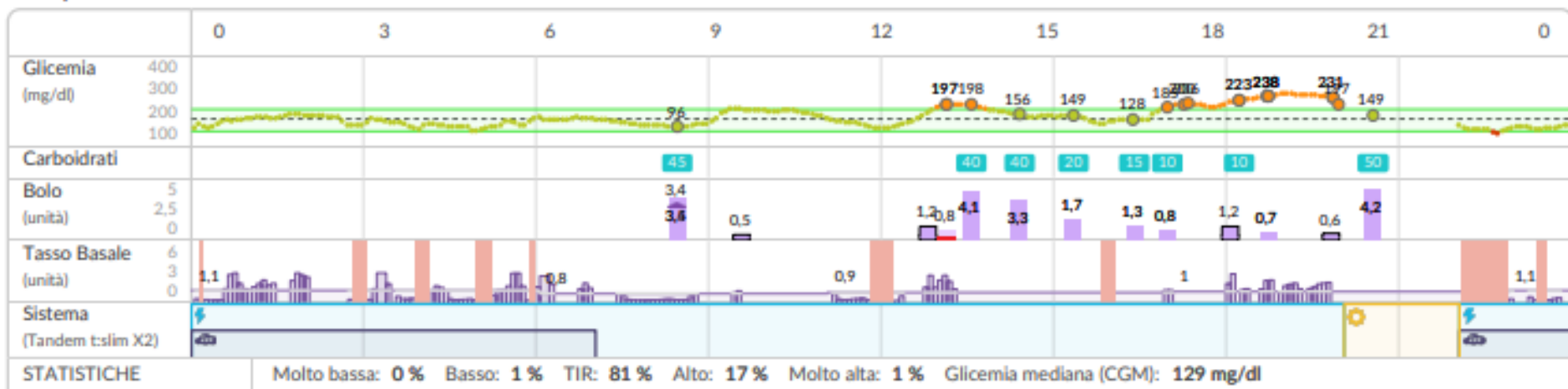
PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM **Diabete e tecnologia: la conosco?**

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM **Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo**

10 aprile 2023



9 aprile 2023



PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

A. Uomo di 29 aa usa il CSII da 18 aa e HCL da 3 aa

Il CSII è uno strumento fondamentale per condurre al meglio la mia vita quotidiana perché mi permette di gestire in maniera efficace la glicemia.

...mi ha permesso di migliorare ulteriormente la gestione del diabete e di ottenere risultati migliori rispetto al periodo precedente in termini di glicata e time in range.

...l'utilizzo efficace di questo strumento (soprattutto durante il giorno) richiede una buona comprensione dei meccanismi che regolano l'interazione tra quello che si mangia, il movimento che si fa e la quantità di insulina in corpo...

Per questo motivo durante il giorno mi capita spesso di settare l'apparecchio in modalità manuale. Questa necessità di "attaccare" e "staccare" la modalità automatica durante la giornata richiede comunque uno sforzo mentale di sottofondo che, in qualche occasione, un po' mi pesa...

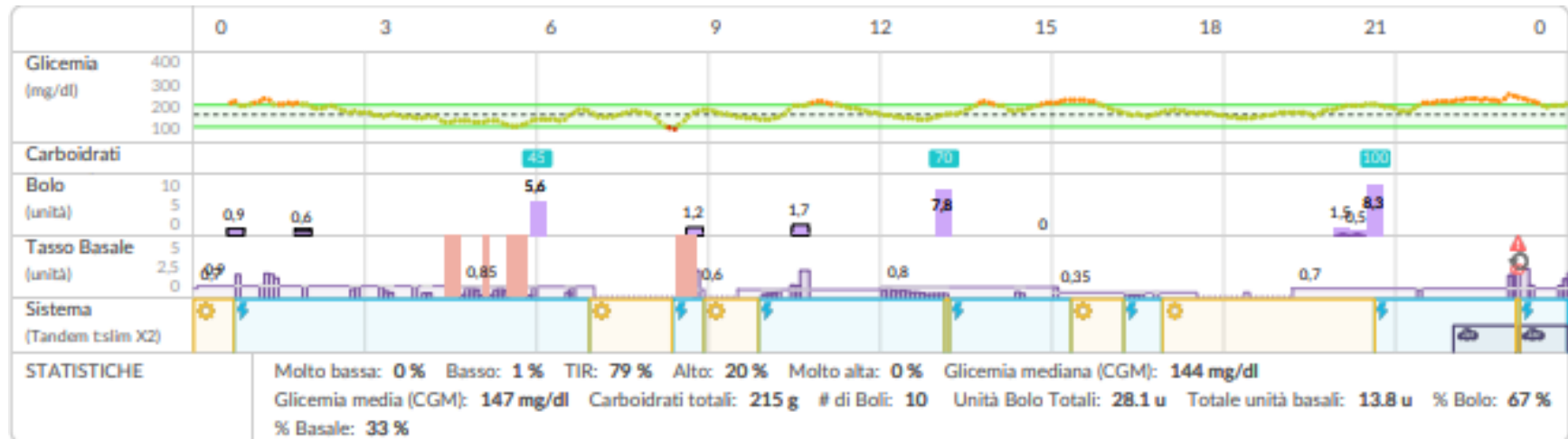
... mi trovo molto bene con questo sistema integrato soprattutto durante la notte. Gli allarmi notturni più fastidiosi sono quelli legati all'ipoglicemia urgente, che a volte si attivano per un semplice errore del sensore

continua.....

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

Per quanto riguarda invece l'influenza del CSII sulla mia vita sessuale, non ho riscontrato particolari effetti negativi. Non mi pesa avere una macchinetta da staccare in certe situazioni (sia legate alla vita sessuale che ad altri aspetti, tipo sport, doccia, ecc...). Quindi, quando occorre, provvedo a staccare il microinfusore e a riattaccarlo in un secondo momento. Generalmente non sento la fretta di riattaccare il microinfusore subito dopo l'atto sessuale, ma ho comunque il pensiero di non dovermi addormentare prima di aver riattaccato l'apparecchio.



G. Uomo di 54 aa utilizza il CSII da 9 aa il HCL da 8

Sicuramente il CSII, mi ha migliorato significativamente la convivenza con questa malattia subdola e silente...

Per una persona che lavora spesso in trasferta o comunque non da casa è un'ottima soluzione e meno visibile come patologia in pubblico.

Probabilmente non tutte le funzioni sono di facilissimo uso. Il ripasso più frequentemente con il personale sanitario potrebbe aiutare.

Personalmente trovo il tono dell'allarme acustico esternamente fastidioso, irritante. Ho impostato solo la vibrazione come allarme. Questo permette anche al proprio partner di non essere disturbato specialmente di notte. Il rischio è che puoi anche non avvertire la vibrazione in caso di sonno profondo.

...Forse mia moglie alcune volte ha avuto timore di staccare inavvertitamente l'ago cannula, ma il CSII non mi ha mai dato fastidio nei rapporti sessuali e anche in caso di fastidio ho semplicemente bloccato il flusso della basale e staccato il CSII.

E. Donna di 30 aa utilizza da 8 aa patch pump + CGM

Il CSII ha sicuramente modificato il mio stile di vita ma prima ancora ha avuto un impatto a livello psicologico. Se prima potevo anche evitare di dire che ero diabetica, nascondendomi per fare il bolo con la penna, una volta messo il CSII questo non è stato più possibile perché il micro e il sensore si vedono.

Una volta superato questo ostacolo, il CSII ha avuto un effetto positivo nella gestione quotidiana.

Gli allarmi notturni tendo a non sentirli nonostante il suono, se ho necessità di verificare la glicemia devo aggiungere una mia sveglia. Il suggerimento che darei è quello di non vivere con l'ansia da sensore e non diventare schiavi di questo strumento che deve supportarci e non vincolarci. Tranquillizzerei anche un neofita dicendo che se l'allarme suona solo una volta e di notte non si sente, vuol dire che la glicemia si è sistemata da sola.

Il CSII non mi ha mai creato problemi nella vita sessuale, non mi ha mai condizionata, sicuramente il fatto di utilizzare un microinfusore senza catetere ha aiutato molto il mio modo di vivere questi momenti.

...una volta accettata dal punto di vista psicologico tutta la situazione, tutto il resto viene da se, personalmente ho sempre parlato prima con il mio partner per evitare momenti di disagio.

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

P. Uomo di 30 aa usa CSII da 14 aa patch pump + FGM da 3 aa

gli allarmi di questi sistemi sono sempre stati un fastidio non indifferente...la ripetizione nei momenti in cui non riesce ad intervenire, oppure entrambi gli strumenti che suonano!

Di notte avendo il sonno molto pesante, la strategia del volume al massimo non è comunque vincente...l'allarme sveglia più la mia compagna che me!

...sicuramente avere un micro crea molto disagio quando ci si trova in intimità, soprattutto all'inizio di una relazione...ma una volta superato l'ostacolo iniziale resta solo il fastidio di fare attenzione a non staccare il pod...cosa che capita con facilità soprattutto in estate per via del sudore...

Come per tutti gli aspetti del diabete la cosa più difficile è non vergognarsi e parlarne tranquillamente sperando che l'altro capisca....

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

E. Donna di 40 aa utilizza csii da 23 aa HCL da 5 aa

Com'è vivere con un (due) dispositivo attaccato al corpo 24/24 e 7/7 è una di quelle cose che mi viene chiesta più spesso.

Tutti, o meglio la maggior parte, lo vedono come una difficoltà, ma per me non lo è..anzi per me è la certezza, quasi assoluta, di vivere la vita come sento di viverla.

con me c'è questo angelo custode che riesce a mettere una pezza agli errori che faccio, perché devo ammetterlo la conta dei CHO qualche volta non l'azzecco.

Con gli allarmi vado d'accordo anche di notte, fortunatamente é raro che suonino mentre dormo ma quando capita arriva anche una notifica nel cellulare, l'app del CSII è l'unica che non è silenziosa proprio per mia sicurezza nel sentire il suono anche nel mio sonno più profondo.

Il microinfusore non ha condizionato la mia vita sessuale, molto probabilmente perché l'ho accettato e credo che sia una cosa fondamentale.

Anche se devo ammettere che all'inizio era molto imbarazzante ora però oserei dire che è diventato invisibile... Nei rapporti sessuali non ho problematiche o strategie, bisogna solamente cercare, anche se è difficile, di dare uno sguardo alla glicemia e incrociare le dita che stia lì zitta zitta a farsi fatti suoi. ;-)

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

B. Uomo di 56 aa in MDI + CGM

Utilizzare questo strumento ha migliorato le mie glicemie, mi accorgo quando sale e quando scende e intervengo...

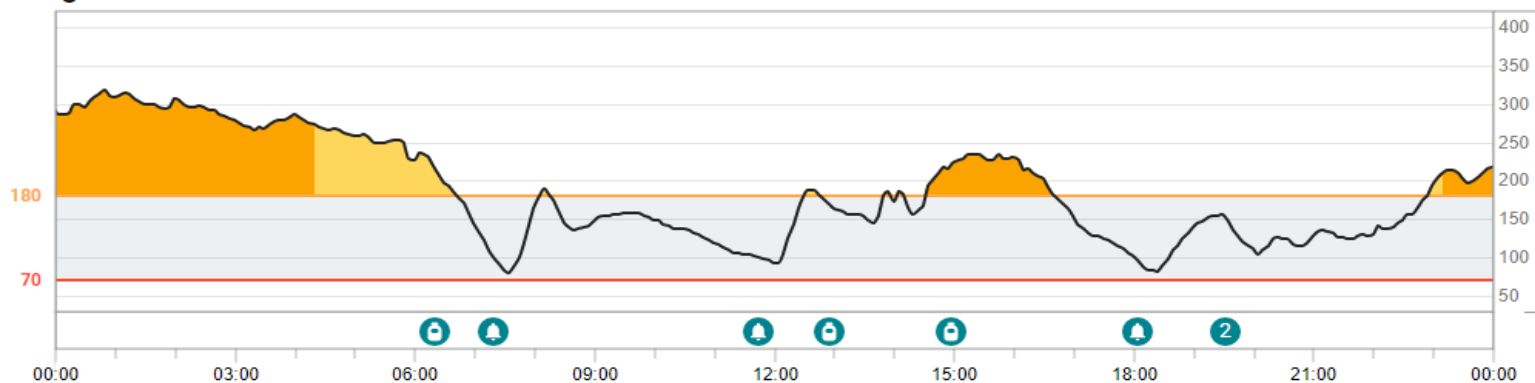
Di notte è più complicato... la paura dell'ipoglicemia e di non svegliarsi mi obbliga a tenere il cellulare vicino al letto con il volume alto...

Così finisco per svegliarmi e svegliare anche mia moglie...

Ma meglio così che stare male..

A volte provo a lasciare solo la vibrazione ma stento ad addormentarmi per paura di non sentirlo....

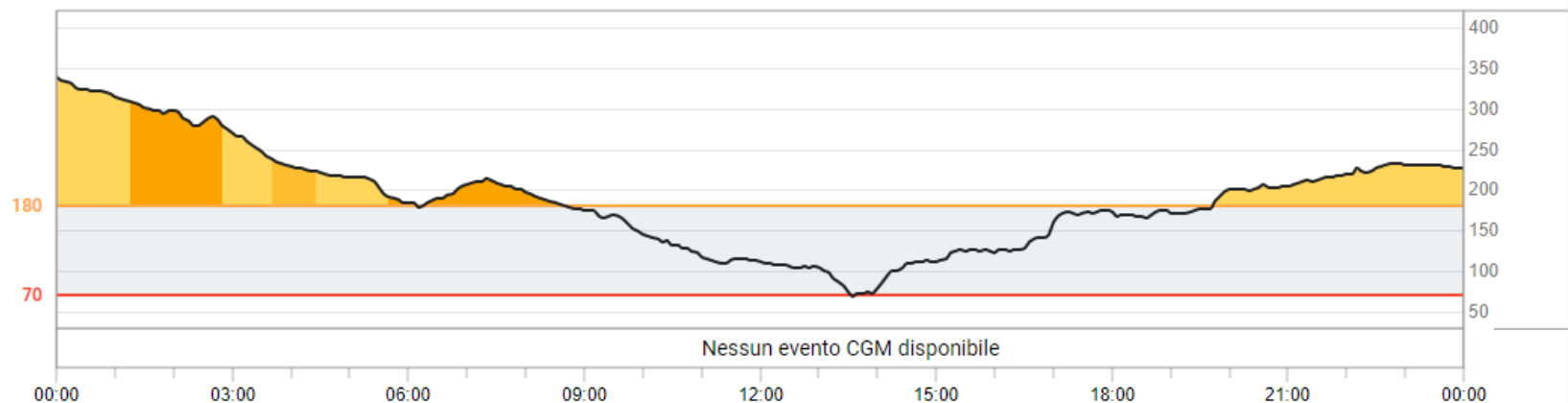
ven 2 giu 2023



C. Donna di 68 aa MDI + CGM

Quando vado la controllo in ospedale e guardano i dati sono sempre preoccupata perché so che si accorgono che la notte elimino gli allarmi. Proprio non ce la faccio....quando mi capita di avere la glicemia alta la sera so già che suonerà tutta la notte... così lascio il ricevitore in bagno e posso dormire.

mer 2 mar 2022



PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

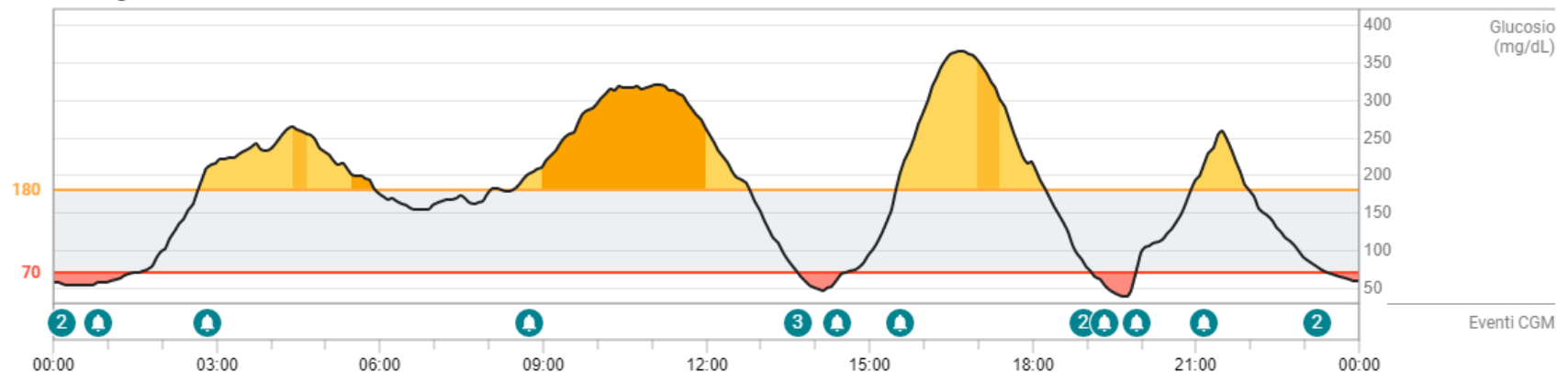
SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

M. Donna di 33 aa MDI+ CGM

Gli allarmi sono il mio incubo e la mia salvezza al tempo stesso. Spesso mi capita di modificare le soglie degli allarmi per evitare che suonino spesso....

Soprattutto di notte alzo quello dell'iperglicemia... importante è che suoni per avvisarmi dell'ipo!

sab 27 mag 2023



CONCLUSIONI

Una relazione efficace operatore/paziente permette di affrontare argomenti delicati e imbarazzanti.

La pratica clinica spesso differisce dalle linee guida in quanto personalizza l'approccio assistenziale.

I pa personalizzano la gestione della tecnologia sulla base della loro esperienza e dei loro obiettivi di vita.

PRIMO TEMPO: COGITO ERGO SUM Diabete e tecnologia: la conosco?

SECONDO TEMPO: INTELLEGO ERGO SUM Diabete, cibo e tecnologia: come la utilizzo

TAKE HOME MESSAGE

Confrontarsi con il paziente arricchisce la nostra esperienza di operatori in quanto il vero esperto del diabete è colui che ci convive quotidianamente