

Mara Lastretti

In ascolto... Narrazioni di vita con il diabete.
Dalla diagnosi all'adattamento
della persona alla sua malattia

Sabato 11 Aprile

DIRETTA LIVE FACEBOOK h. 18 00



Un'ora con AMD-SID-SIEDP

Supporto tecnologico



In ascolto...Narrazioni di vita con il diabete Dalla diagnosi all' adattamento della persona alla sua malattia



Mara Lastretti

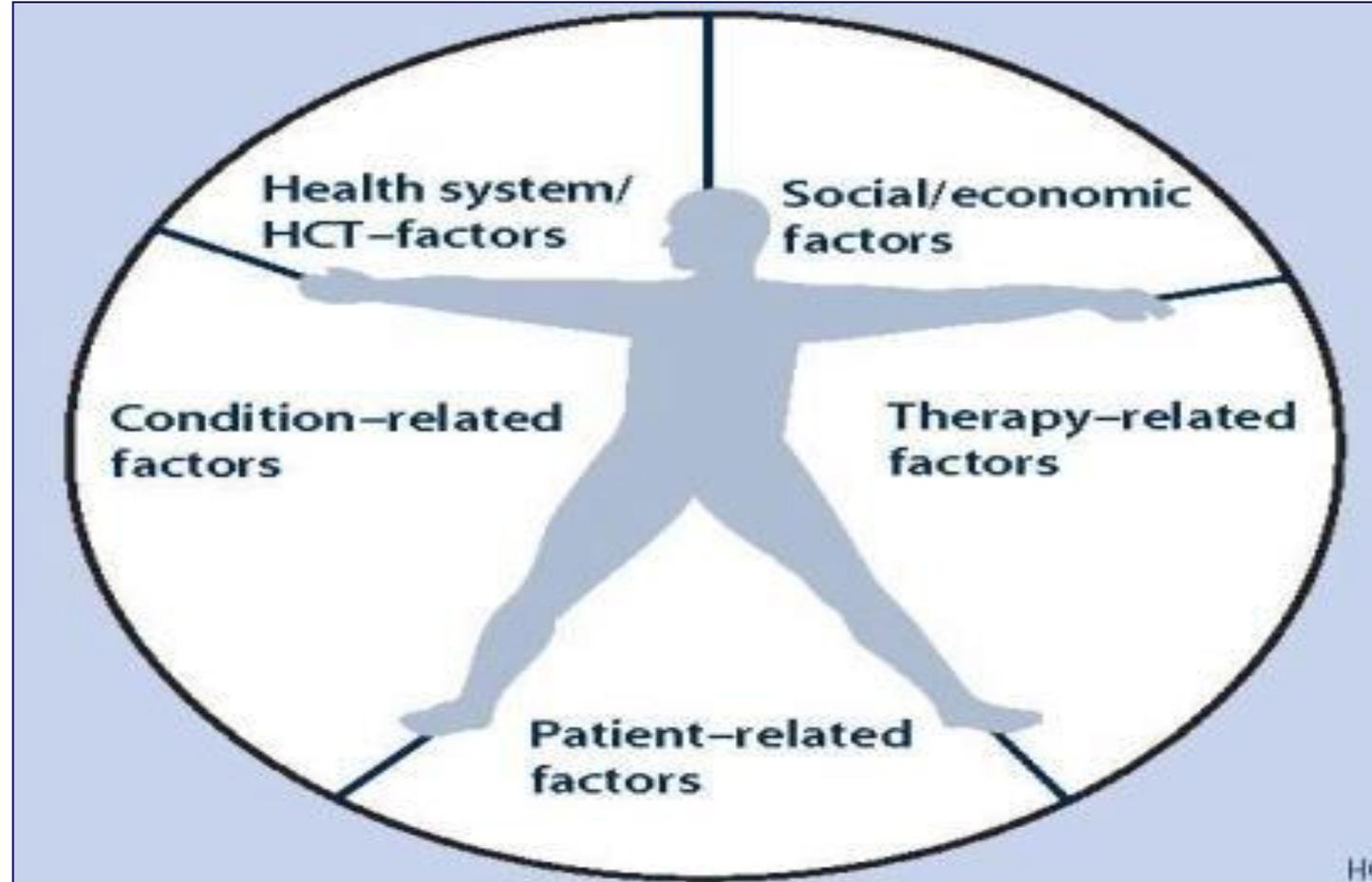
Psicologa, psicoterapeuta, PhD

Adherence

L'OMS ha promosso il termine Adherence
nelle patologie croniche come
“il grado di comportamento di una persona che assume farmaci,
che segue una dieta e/o stile di vita ”
e tecnicamente può essere definito
“il livello di coincidenza tra il comportamento del paziente e le
indicazioni date”

(Report on Medication Adherence Geneva –World Health Org. 2003)

Dalla Compliance all'Adherence ...



To be continued.....

FATTORI CHE INFLUENZANO L'ADERENZA

Complessità del
trattamento

Relazione operatore
sanitario-paziente

Caratteristiche
della persona



Per il miglioramento dell'Aderenza alle prescrizioni terapeutiche...



IL PROCESSO DI ENGAGEMENT VERSO LA GESTIONE DELLA MALATTIA (PHE MODEL)



BLACKOUT

*“sono
sconvolto”*

ALLERTA

*“sono un
corpo malato”*

ADESIONE

*“sono un
paziente”*

EUDAIMONIA

*“sono una
persona”*

Graffigna et al 2013

DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA



**Rottura
"biografica"**

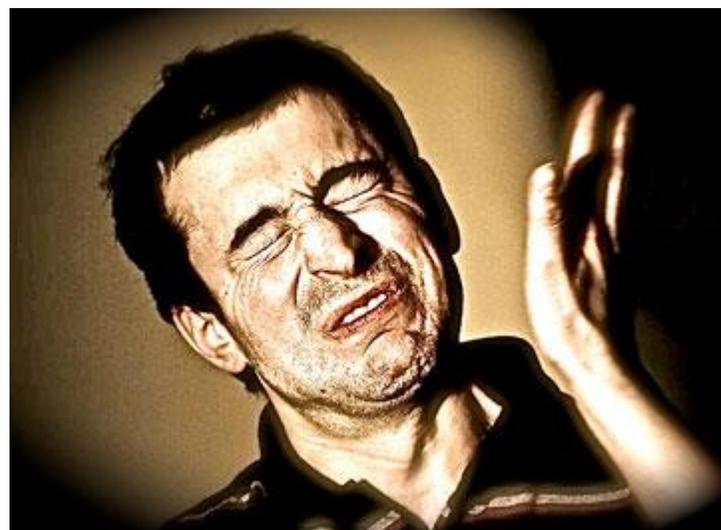
Cronaca di un esordio: ci guardavamo attoniti, sbigottiti. Inermi. Io e mia moglie. Iper? Ipo? Glicemie? Aghi? Penne? Malattia cronica?.."può essere un errore, vero?" No. Ed ancora, "gli esami si ripeteranno vero?". No, non è necessario. "Sì, ma...tutto può rientrare?" No. "Si può guarire, vero?" No. "Ma con la crescita tutto potrà rimettersi a posto?" No...ed i No si susseguirono come in una sequenza matematica. Alla fine i No furono talmente tanti che a mia moglie si accese una lampadina. Finalmente: "potremo continuare a vivere e soprattutto, lui, potrà vivere e star bene ugualmente?"...S'intravide una lucina flebile. Sì!! Rispose il nostro medico tutor. Dovrete essere forti, ci vorrà pazienza, ci saranno momenti difficili, si parla di una malattia grave, che crea disabilità. Che non guarisce ma che si cura. Ricordo i sabati sera dalla nonna col piatto forte della tavola: la pasta alle vongole. E chiesi, inebriato e rincoglionito da sì tante nozioni: "ma la pasta alle vongole, potrà continuare a mangiarla?". Mi sento ridicolo solo a ripensarci 😊.

In tutto questo, lui, l'attore principale, saltellava a destra ed a manca per scansare le beffarde infermiere che si facevano beffa del suo pancino (e del suo culetto) per farlo vivere. Come se niente fosse...non eravamo più padroni di niente! Ricordo l'uscita dall'ospedale, dopo 2 giorni di glicemie passabili. Un 277 alla dimissione, dopo pranzo, che fu tutto un programma...l'infermiera che mi guardò e mi chiese, dura ed arcigna: "cosa gli ha fatto mangiare???" Ma, ma, ma, ma...(balbettai una decina di volte), glielo avete dato voi da mangiare, e l'insulina gliela avete fatta voi 🤪. Capii in quel momento che era meglio mettersi in moto, accantonare i nostri sogni di normalità, accettare che lo tsunami aveva disintegrato le nostre fortificazioni, ed accettare. Accettare. Accettare. E soprattutto, ragionare su un principio, incontrovertibile, dettato da una mamma ferita ad un padre furente: "non c'è, né ci sarà mai nessuno, che vorrà bene a nostro figlio come gliene vogliamo noi!". Ed io che fino a quel momento pensavo ai cavalcavia come ad una via di fuga verso la fine di un dolore terribile, iniziai a reagire. Tutti reagimmo. Meno lui, l'attore principale, che non ne aveva bisogno, che continuava a farsi beffa di tutti, saltellando a destra ed a manca per sfuggire ai controlli ed alle iniezioni 😊. Un mito 🤪

Quello che seguì, il ritorno a casa, fu il peggiore dei momenti più belli della mia vita. Ossimoro di un ritorno ad una normalità che mi faceva schifo, ma che avrei dovuto imparare ad amare.

Ne seguirono riflessioni, discussioni, pianti, testate contro il muro, momenti in cui più che una famiglia sembravamo degli sfollati. Il popolo della notte...io e mia moglie camminavamo di notte come fossimo degli automi. Si ragionava di noi, di lui, di lui e noi, di noi con lui e, in futuro, di come sarebbe stato il noi senza di lui ormai grande ed in grado di farsi sberleffo della nostra preoccupazione. Furono i momenti della ricerca della verità: disabile? Naaa..., ed invece sì. E l'handicap??? Ma che scherzi?? Ed invece sì. Ed iniziò una nuova fase...il post esordio e l'inizio della vita per chi ha appena preso una "schiaffata" in pieno volto e non sa come riuscire ad alzarsi.

Non ci siamo nascosti, e non abbiamo mai nascosto a noi stessi che niente sarebbe tornato come prima. Era tutto diverso, stravolto, capovolto. Da capo ai piedi o dai piedi al capo? Ed ora, ci dicevamo, da dove si riparte? Dalla nostra voglia di vivere. Come una famiglia normale. Come, ma non uguale.



DOMANDE CHE IL PAZIENTE SI PONE

- E' colpa mia se ho questa malattia?
- Perché è toccata proprio a me?
- Come reagiranno i miei parenti, i miei amici?
- Che cosa sarà in futuro la mia vita?
- Quanto vivrò? Riuscirò ad essere autonomo?
- Che cosa potrò ancora mangiare o bere?

Fase 2 Rabbia e Ansia



Paura di sentirsi incompresi

Ci si sente diversi, non si piace questa modalità nuova

Si allontana chi ci sta vicino

È una fase delicata ma....

Ad-gredior



PROBLEMI CON I QUALI IL PAZIENTE SI CONFRONTA

- “Sentirsi diverso” a causa della malattia
- Situazioni particolari nella vita sociale, o a scuola se bambini,giovani
- Alterazioni nella vita di relazione in famiglia
- Senso di isolamento
- Sensazione di ansia e di coercizione, colpa e di vergogna

STATI GLICEMICI DI ANSIA

23 OTTOBRE 2015 ~ ELEONORA BETTI



Pensate mai a quando la vostra glicemia fa un po' come le pare, lasciandovi sbigottiti, come se fosse una persona incontrata dentro a un bar che improvvisamente vi tira il caffè addosso macchiandovi la camicia, poi vi chiede scusa e torna a ignorarvi guardando nel vuoto in direzione del set di superalcolici, per aggrapparsi infine a voi in preda a

isteria con cenni maniaco depressivi, piangendo per ragioni non comprensibili e buttandosi infine a terra?

Ecco la mia glicemia soffre di questo genere di instabilità emotiva.

La storia della pizza che sembra essere a volte una specie aliena di cibo per il cui calcolo esatto della dose di insulina serve una laurea in medicina marziana, o quella dell'attivazione del metabolismo in relazione al conteggio passi e in rapporto poi alla velocità, alla pendenza, a quanto si è dormito nei giorni precedenti, a quanti carboidrati e quanti grassi abbiamo mangiato, alla zona di infusione dell'insulina, al tipo di lievitazione del pane di cui si è appena azzannata una fetta, al colore delle scarpe, al profumo indossato... Tutte queste cose sono bazzecole, se confrontate con gli stati glicemici di ansia.

L'ansia è terribile. Funzionerebbe bene in sé, come campanello d'allarme, se poi non divorasse vivo anche l'ultimo nervo sano rimasto in circolazione. Ti consuma, letteralmente. Non dormi? Senti che ti si chiude lo stomaco? Hai un nodo alla gola? Non riesci a rilassarti neanche con un massaggio ayurvedico? Semplice: hai l'ansia. Sì, tipo malattia, tipo virus, tipo cena non digerita, tipo bicchiere di vino cattivo che fa venire la nausea, tipo cena a tavola con gente che non conosci e con la quale devi condividere i tortellini in brodo non sapendo se riceverai sguardi di disapprovazione nel caso in cui tu decida di abbassare verso di te il bordo del piatto per prendere un ultimo cucchiaino di saporita acqua calda. Una sensazione spiacevole insomma, che non vedi l'ora che si esaurisca; ma più attendi (con ansia) che finisca, e più quella cresce, si allunga, si insinua.

L'ultima volta che sono stata molto in ansia, le mie glicemie sono scese a rotta di collo. Non c'era più verso di fermare il loro precipitare. Io credo ora che forse volessero a loro modo scappare, abbandonarmi, dirmi che ero semplicemente insopportabile e che loro avevano intenzione di fare le valigie. Mi hanno mortificata in questo senso per giorni, obbligata al riposo, fatta sentire uno straccio; hanno amplificato il mio senso di tristezza, che sempre si abbina bene a quello dell'ansia, e poi non appena ho iniziato a sciogliere qualche canale di stress, sono salite come se avessero trovato un ascensore per arrivare in cima a un grattacielo.

Ecco, quella è la fase post ansia: il quieto vivere tendente al depresso. Ah, che momento meraviglioso, perfetto per scrivere canzoni. Per il resto invece, serve solo a trovare una giustificazione a una nuova perdita di tempo, dopo quella legata all'ansia, e a elaborare nuovi pensieri inutili tutti rivolti al passarsi addosso un pezzo di carta vetrata, ma con delicatezza, senza fare danni gravi in zone localizzate, quanto piuttosto provocandosi un'irritazione cutanea leggera e diffusa.

Passata la tensione, credo quindi che le glicemie siano poi salite perché hanno percepito lo stato di totale anarchia. Che se non hai la forza di spolverare, se ti pare impossibile trovare le energie per far camminare i duemila progetti che hai aperto, se non vai a fare la spesa al supermercato preferendo piuttosto cibarti dei residui solitari del frigorifero, bè, come puoi pretendere che le glicemie da parte loro stiano in riga?

Questo articolo è quindi dedicato a quella casella meravigliosa, la mia preferita, nell'ambito dell'elenco dei fattori che influiscono sulla glicemia, in cui trovi la parola "stress". Ottimo, noi diabetici insulino-dipendenti abbiamo così almeno una certezza: che se non è il cibo, se non è l'attività fisica, se per le fanciulle non è il ciclo mestruale, se non è l'aria che respiri, se non è la nottata insonne, se non è la dose di insulina calcolata male in rapporto a tutto questo, se non è l'influenza, se non è l'antibiotico, se non è che fai troppe poche misurazioni glicemiche, allora è lo stress, a destabilizzare gli equilibri.

Ma siccome agli stati emotivi non si scappa, e considerando che sono in fondo l'unica cosa che realmente colora le nostre giornate, sono costretta a concedere mio malgrado anche alla mia glicemia di trovare le sue molteplici tonalità di umore, ogni tanto.

Andiamo a bere un po' d'acqua zuccherata, tiriamoci su, mia noiosa glicemia ansiosa. Che se tu non fossi così tanto me, quasi quasi penserei a volte che tu sia altro, da me.



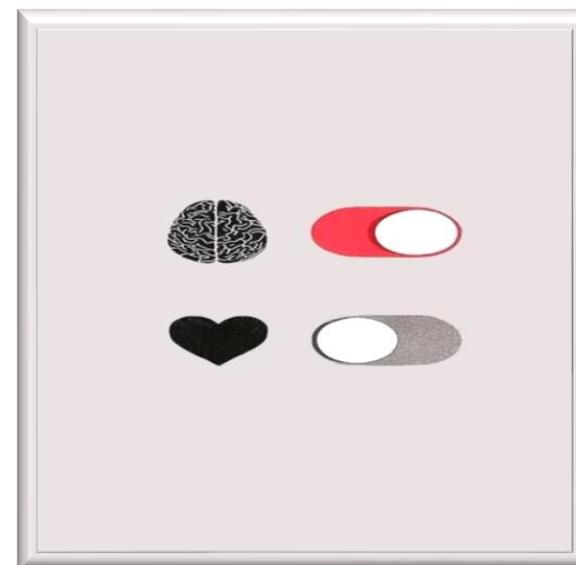
**KEEP
CALM
AND
CHE ANSIA**

- Fase 3 La contratt-Azione



I veri problemi sorgono quando vi può venire in mente di indossare un tubino, o un pantalone skinny senza tasche in abbinamento a una maglietta aderente, giusto per fare un paio di esempi. Confesso che una volta ho pianto, perché l'unico vestito che volevo mettere si era rivelato incompatibile con il mascheramento del micro. È molto sciocco piangere per una cosa del genere, mi rendo conto, ma credo che ogni persona affetta da diabete di tipo 1 abbia un carico di stress per la gestione della malattia nel quotidiano, per cui possono esserci dei momenti che diventano la valvola di sfogo di malesseri e disagi più importanti, accumulati nel tempo.

Io sono passata al microinfusore perché le mie glicemie erano diventate di controllo sempre più difficile. Non lo avevo voluto per anni, e ho vissuto il passaggio, inizialmente, come una costrizione. Anche per questo motivo i primi mesi sono stati costellati da malumori come quello sopra descritto. Come però ho raccontato anche in altri articoli, ho imparato a voler bene a questa macchinetta, per i tanti miglioramenti che ha portato, anche di carattere pratico. In tutte le cose ci sono dei pro e dei contro, e ognuno giustamente li mette nella propria bilancia; la mia per ora continua a pendere a favore del micro.



Concludo con la seguente riflessione: ho parlato di equilibrio tra femminilità, privacy e scioltezza di modi: va bene sentirsi carine, è utile allo spirito, ma non arrivate ad avere l'incubo del microinfusore. Quando lo tengo in tasca, a volte dimentico che possa essere un po' in vista, e capita che bambini o adulti mi chiedano cosa sia. Non ho mai pensato neanche per un attimo di rispondere inventando frottole o dicendo "non sono affari tuoi". Ho sempre spiegato con semplicità, e continuo a credere che sia la chiave migliore per la reciproca serenità. Se poi doveste sfortunatamente trovare una persona maleducata e di poca sensibilità nei modi e nelle parole, sentitevi liberi di farglielo notare.

La persona che mi ha assistita nel mettere il microinfusore mi ricordava che una delle prime domande che gli feci all'epoca era stata "e se poi si vede quando faccio i concerti?". Sinceramente io, tanti abiti dopo, avevo dimenticato di averglielo chiesto.

Umore deflesso



E' un momento delicato
che necessita di un ascolto interno
verso noi stessi.

Visione nitida
della condizione
Empatia

Darsi la possibilità di rivedersi
questo nuovo pezzo



La solitudine scelta, che ritempra.

La solitudine dell' incomprensione, che amareggia.

E poi c' è la solitudine che talvolta tocca chi ha una patologia cronica, malattia che plasma, ridisegna, riadatta -chi è fortunato- a una vita diversa.

La solitudine del non essere visti per intero, dell' essere guardati senza considerare quella che è diventata parte di noi, dell' essere mal interpretati attraverso il filtro di chi la malattia non ce l' ha, è una solitudine ingiusta.

Ci spezza in due perché spesso assume i tratti della critica, del giudizio, del non ascolto.

Anni fa pensavo che non l'avrei mai provata. La malattia era ancora una "novità", e come tale evidente, nelle sue stranezze, anche a chi mi amava.

Con gli anni questa ha perso nitidezza, ha assunto le sembianze di una normalità deformata e si è annebbiata fino a scomparire agli occhi prossimi ma esterni di chi mi sta vicino.

Non ai miei.

Credo che qualche volta capiti a tutti. A tutti quelli che dentro si portano, per la vita, questa creatura ingombrante.

Non posso sperare che non sarà più così.

La vicinanza emotiva è questione di istanti.

Ciò che mi auguro è che anche questo lancinante senso di solitudine non duri che pochi istanti.

Che mi tolga il fiato per poco.

Che dentro non faccia eco.

Che lo si possa lasciare indietro senza troppo spargimento di sangue.

Che sia superato, sempre, dal mio guardare avanti.



👍 Mi piace ■ Commenta

...lo vivo come un luogo, un modo di dover vivere, obbligato. ✕
...ove in realta' nessuno entra, non vuole a volte ma spesso non puo'. E che
poco si vede all'esterno, con la gente, gli amici. E questo sì, lo vivo in totale
solitudine e certe volte pesa troppo, opprime.
Mi piace · Rispondi · 👍 1 · 1 h · Modificato

...Come sempre... quando L...rive, tocca le corde più
profonde dell'animo con amabile maestria.
Cominciasti fin da piccolo a capire cos'era la solitudine, e le diedi una forma,
una localizzazione nello spazio.
Realizzai di avere un duro osso frontale che mi divideva dal resto del mondo:
dietro c'ero io davanti il resto del mondo.
In pratica nello stesso istante in cui definii la mia individualità compresi cosa
era la solitudine: gli altri non sapevano cosa c'era da questo lato della fronte.
Mi piace molto "Ci sono diversi tipi di solitudine."
Mi piace · Rispondi · 👍 1 · 4 min · Modificato

Vissuti emotivi:

Solitudine
Incomprensione
Appiattimento

La speranza è:
Vicinanza emotiva

Paziente affetta da diabete
mellito di tipo 1

Fonte: Portale Diabete

- Accettazione della malattia

- Accettazione a livello emotivo e razionale le conseguenze della malattia
- Interesse alle informazioni
- Predisposizione alla collaborazione
- Accettazione del “processo cronico” della cura (successi e fallimenti)



Ma il diabete in due è uno per due, o uno diviso due? Oppure resta sempre uguale a uno?

Un giorno, all'improvviso, ti trovi a dover spiegare come funziona la tua giornata, la tua vita con il diabete, a qualcuno.

Così ti fai da capo, provi una via semplice, scopri che dall'altra parte ci sono già informazioni trovate su internet, che le spiegazioni essenziali non bastano, che servono i dettagli; ti scontri anche con la novità di una persona che ora vuole aiutarti.

Aiutarti? Ma è follia. No via, ragionevolmente non è pazzia, pensi tu, è pura ingenuità. Quella di chi non sa niente, perché dai, non sa niente. Come potrebbe conoscere, da non diabetico e da non medico, tutto quello che sai tu dopo diciotto anni di diabete vissuto sulla tua pelle.



Condividere il diabete con qualcuno vuol dire anche sentire il peso di farlo, perché se lo stress è gestibile per te, lo sarà per un'altra persona, che per di più quello stress lo trova come una conseguenza dello starti accanto, e non come una patologia da gestire sulla sua pelle?

Condividere il diabete con qualcuno vuol dire scusarsi. Scusarsi perché non si è bravi abbastanza e allora la glicemia non va bene e allora tu stai male e forse rovini il tempo della condivisione; scusarsi perché non si è bravi abbastanza e così i tentativi di supporto esterno a volte non portano i frutti sperati; scusarsi perché non si è bravi abbastanza e ora le delusioni non saranno più solo proprie; scusarsi perché provi a essere brava abbastanza, ma abbastanza non è comunque sufficiente per stare bene sempre; scusarsi perché che tu sia brava abbastanza o non abbastanza, il malumore per le glicemie a volte è forte, abbastanza; scusarsi perché provi a pensare che non c'è niente di cui scusarsi perché non è colpa di nessuno, ma così facendo forse non ti preoccupi abbastanza delle conseguenze della tua patologia su chi hai accanto. Scusarsi un bel po' di volte.

Condividere il diabete con qualcuno vuole anche dire però che c'è chi ti ricorda che in effetti non sei brava abbastanza in alcune occasioni, ma che è normale, perché è molto difficile; vuol dire essere incoraggiati; vuol dire sentirsi ricordare che non ci si deve scusare per l'essere affetti da una malattia.

Vuol dire confermarsi che avere una patologia ci può scusare per alcuni momenti di stress, ma non può scusarci se non siamo in grado di osservarli.

Vuol dire scoprire che un po' di ingenuità fa bene; verificare che si può tentare qualcosa in più; realizzare la parte buona delle proprie consuetudini, e valutare i loro limiti; vuol dire imparare.

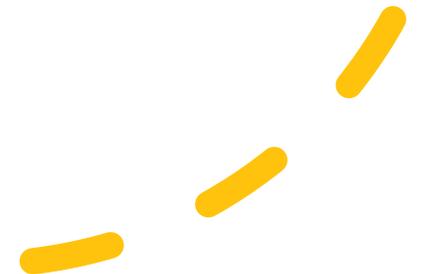
Vuol dire oscillare tra la felicità di vedere che qualcuno si preoccupa per noi e il dispiacersi di essere causa di preoccupazione.

L'indipendenza è una conquista preziosa, ma è più forte se sa come adoperarsi per la condivisione.

ISTRUZIONI PER L'USO

- Sentirsi soli fa parte del processo
 - Avere paura è sano
 - Tutto scorre
 - ✓ Ma se troppo intenso parla al tuo TEAM
- Conoscere e ascoltare le varie fasi
- Non vergognamoci

ma
EvolviAMOci





GRAZIE

“Grazie” è un
abbraccio tramutato
in parole.
(Anonimo)

Mara Lastretti

In ascolto... Narrazioni di vita con il diabete.

Dalla diagnosi all'adattamento
della persona alla sua malattia

GRAZIE!



Un'ora con AMD-SID-SIEDP



Seguici su Facebook

Associazione Medici Diabetologi AMD

Fondazione Diabete Ricerca Onlus

SIEDP Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

Supporto tecnologico

