

Language Matters

Language and Diabetes



L'importanza del linguaggio nella gestione della persona con diabete

INTRODUZIONE

Nel 2018, durante la settimana dedicata alla "Giornata Mondiale del Diabete", il Servizio Sanitario Inglese (NHS) ha pubblicato una guida sull'importanza del linguaggio nella cura del diabete. Questa guida intitolata "Language Matters: Language and Diabetes" è stata creata con lo scopo di favorire la comunicazione tra gli operatori sanitari e le persone con il diabete e promuovere esiti positivi.

Esempi e concetti riportati nella guida sono basati su evidenze provenienti da studi scientifici, ma richiamano anche esperienze di vita delle persone con diabete.

Il testo è di facile lettura, estremamente pratico ed è rivolto a medici, educatori e altri professionisti che lavorano nel campo della diabetologia. Language Matters è stato tradotto in diverse lingue e ha dato vita ad un movimento globale che coinvolge già Australia, USA, America Latina, Francia, Spagna e India.

Ho accolto con immenso entusiasmo l'invito del Professore Partha Kar, consulente nazionale per il diabete del National Health System (NHS) in Inghilterra, a produrre una versione italiana del documento, in quanto l'esperienza clinica mi ha sempre più convinto dell'importanza della centralità della persona nella gestione del diabete.

Ho studiato Medicina e mi sono specializzato in Medicina Interna e Geriatria in Italia, mio Paese di origine, in tempi in cui durante una visita il medico consigliava un trattamento e il paziente lo seguiva in maniera rigorosa e acritica.

In altre parole ho mosso i miei primi passi come giovane medico, avendo in testa un modello di gestione del paziente centrato sulla malattia (disease-centered model).

Come tanti miei colleghi, avevo acquisito una preparazione eccellente di tipo biomedico, che implicava un approccio classico al paziente basato su anamnesi e prescrizione terapeutica. Questo approccio comporta anche la visione del corpo umano come una macchina che si può riparare e spesso trascura gli aspetti psicologici e la dimensione umana.

Nel 2010 arrivai in Inghilterra dopo due anni di attività di ricerca svolta negli Stati Uniti e intrapresi il training in Diabetologia ed Endocrinologia in un sistema sanitario e in un contesto culturale molto diversi da quelli italiani.

Durante i miei primi mesi di attività clinica nel campo della Diabetologia in Inghilterra, rimasi letteralmente stupito quando uno specialista accolse un paziente dicendogli: "Good morning Sir, Thank you for coming today" (Buongiorno signore, grazie per essere venuto oggi). E fui ancora più stupito quando in un'altra occasione, un altro medico disse a una signora con diabete di tipo 2: "We could try with this drug which is a gentle antidiabetic, what do you think?" (Potremmo provare con questo farmaco che è un antidiabetico delicato, cosa ne pensa?).

L'esperienza inglese mi ha quindi indotto a passare da un modello di pratica medica "centrato sulla malattia" a uno "centrato sulla persona". Della mia precedente esperienza di training in Medicina Geriatrica ho, peraltro, fatto tesoro dell'approccio olistico al paziente, che valuta l'individuo nella sua interezza, dagli aspetti biologici a quelli psicosociali e ho provato a metterlo in pratica nel mio lavoro come diabetologo.

Porre una persona con diabete al centro della cura non vuol dire soltanto applicare buon senso e umanità, ma anche esercitare una medicina efficace. Il diabete è una condizione medica che possiamo solo curare, non guarire. E' quindi fondamentale creare un'alleanza con chi vive questa condizione in prima persona. Elementi necessari per creare un contesto idoneo sono l'empatia, l'ascolto attivo e l'atteggiamento non giudicante verso il paziente.

Mi auguro che queste poche pagine possano supportare la necessità di dover passare da un approccio biomedico a uno bio-psicosociale nella cura del diabete.

Desidero ringraziare il Prof Stefano Del Prato, il Prof Giorgio Sesti e la Dott.ssa Angela Dardano, per le loro presentazioni e il Dr Roberto Miccoli per il supporto nella stesura del documento.

Esprimo anche la mia gratitudine al Professore Sergio Bonini per i suoi preziosi suggerimenti. Un ringraziamento, infine, a Sara e Luigi Belluzzo e a tutti coloro che hanno voluto condividere con me l'esperienza personale o di loro familiari, del vivere con il diabete.

Londra, Aprile 2021

Dr Giuseppe Maltese

Consultant in Diabetologia,
Endocrinologia e Medicina Geriatrica
Epsom and St Helier University Hospitals
Honorary Clinical Lecturer, King's College London



PRESENTAZIONE DEL PROFESSORE PARTHA KAR

Life is never easy- the daily ups and downs, the responsibilities, the roles, the battles with curveballs thrown at you by society, family, luck- and they all add up to making life anything but simple. Add in the issue of diabetes, the multiple times one has to keep an eye on their levels, taking the multiple medications, trying to be aware of the fluctuations brought on by stress and life is even more complicated.

As health care professionals who don't have to live with diabetes and its challenges, the focus of this piece of work is to raise this simple issue- a simple fact that we don't live the lives of others- and to keep that at the back of our mind when we see those living with diabetes.

In the fleeting moments of our patients lives when we can be a guide, that's all we can be- and not try to dictate what could or should work based on the books we have studied. Lived experience is something different- yet in the heat of a busy clinical life, we sometimes forget the primary role of a physician- to be one of a teacher, a guide, a healer- and not to be one who forgets the impacts our words leave behind.

As healthcare professionals, it is also imperative we are aware of the impact our words may have on their diabetes care.

For the brief moment we see them, our approach needs to be collaborative and inclusive, not judgemental; as words (verbal or nonverbal) can have an impact far reaching than one can comprehend, especially in the setting of a long-term condition "Language Matters" provides useful advice on things such as alternatives to commonly used phrases which may cause offence to some – it is a practical handbook for healthcare professionals, designed to be used and referred to in a clinical setting, rather than sit on a shelf.

This piece of work is indeed commendable and hopefully it helps many healthcare professionals to pause a moment in their busy lives and think of the impact their words can have on the lives of those living with a chronic disease. "With great power, comes great responsibility"- so the saying goes- and there is no better example than the sensitive and considerate use of language.

Professor Partha Kar, OBE, FRCP

Consultant Endocrinologist
Portsmouth Hospitals NHS Trust
National Specialty Advisor, Diabetes, NHS England
GIRFT Co-lead, Diabetes, NHS Improvement



PRESENTAZIONE DEL PROFESSORE STEFANO DEL PRATO E DELLA DOTT.SSA ANGELA DARDANO

La comunicazione è un aspetto essenziale delle relazioni umane e lo è ancora di più in sanità per le intrinseche e complesse caratteristiche dell'esercizio della medicina.

Secondo il primo degli assiomi definiti dallo psicologo Paul Watzlawick, non si può non comunicare. Da un punto di vista sociologico, la comunicazione è "un processo per mezzo del quale messaggi, opportunamente codificati, vengono scambiati tra due o più soggetti".

In un contesto clinico, i soggetti impegnati in questo processo sono il medico e la persona assistita tra i quali la relazione diventa esigenza di comunicazione, la comunicazione uno strumento di lavoro e il tempo della comunicazione un tempo di cura come, peraltro, sottolineato nel nuovo Codice Deontologico della professione medica.

Sebbene le "communication skills" siano sempre più ricercate nel mondo del lavoro, la medicina sembra aver recepito con latenza l'importanza e il potere della comunicazione. Per quanto una crescente attenzione sia stata data negli anni al miglioramento dei percorsi formativi dei medici sul tema della comunicazione, i risultati ottenuti non sono ancora completamente soddisfacenti.

Da qui la necessità di colmare questa carenza, soprattutto in tempi in cui la medicina di precisione diventa sempre più concreta e la comunicazione acquisisce, quindi, un'importanza cruciale nel rendere affidabile, solida e trasparente l'alleanza tra medico e persona assistita. In un ambulatorio o in una corsia di ospedale non basta limitarsi alla semplice informazione: è necessario comunicare.

Dal punto di vista etimologico la parola "comunicazione" richiama il concetto di condivisione. I soggetti che comunicano, letteralmente, "mettono in comune", cioè partecipano l'un l'altro qualcosa sia pure in modi e tempi diversi.

Comunicare bene e in modo efficace, evitando la stigmatizzazione e le ricadute psicologiche negative tipiche di una comunicazione distorta, non è semplice. Una buona comunicazione esige tempo e ascolto, elementi spesso emarginati nella pratica medica.

La preparazione all'incontro, l'ascolto attivo senza implicito giudizio, la connessione con il vissuto della persona assistita e la capacità di cogliere segnali emotivi costituiscono i presupposti irrinunciabili su cui si deve basare una comunicazione costruttiva.

Sin dal primo incontro il medico è tenuto a soppesare le parole utilizzate evitando fraintendimenti, smarrimenti e ansie che esse potrebbero ingenerare.

Nel contempo non si deve trascurare il linguaggio non verbale, fatto di mimica, postura, movimenti del corpo, contatto visivo, espressioni del volto, tutti elementi che possono trasmettere messaggi significativi per quanto non verbalmente esplicitati.

Negli ultimi anni si è assistito a un cambiamento di prospettiva: la medicina è passata da un modello di cura centrato sulla malattia ("disease-centered") a un nuovo modello e metodo centrato sulla persona ("patient-centered").

In passato, la comunicazione era tradizionalmente guidata dal medico e finalizzata a raccogliere informazioni utili per la diagnosi e la terapia (modello "disease-centered"). Nell'ap-

proccio centrato sulla persona assistita si tende a instaurare modalità più partecipative. Con tale approccio, la persona assistita diventa, di fatto, membro del team di cura garantendone un coinvolgimento attivo (patient engagement) e una partecipazione diretta alla gestione della malattia (patient empowerment).

Una comunicazione efficace è quindi essenziale per porre in opera un modello di coinvolgimento capace di rinforzare il grado di fiducia nell'affrontare una patologia cronica come il diabete mellito.

Non esiste il modo corretto di comunicare, ma la conoscenza della teoria e l'esercizio corretto della comunicazione mediante strategie e protocolli consolidati, evidence-based, offrono la possibilità di instaurare un colloquio efficace anche nelle situazioni più delicate.

L'acquisizione di abilità di linguaggio e di comunicazione è, quindi, fortemente raccomandata anche nel contesto diabetologico, dove, tuttavia, mancano specifiche raccomandazioni disponibili in lingua italiana.

La traduzione del documento "Language Matters" offre quindi uno strumento per definire gli elementi per una comunicazione immediata, semplice e diretta in ambito diabetologico. Gli autori propongono esempi pratici di comunicazione che potranno incoraggiare il diabetologo a rivedere e apprezzare l'impatto della comunicazione con le persone affette da diabete.

Questo documento nasce, quindi, con l'intenzione di fornire un supporto utile a tutti i professionisti sanitari attuali (e futuri) per la gestione della comunicazione nella pratica clinica quotidiana.

"La comunicazione avviene quando, oltre al messaggio, passa anche un supplemento di anima."

Henri Bergson

Professore Stefano Del Prato

Ordinario di Endocrinologia
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa
Direttore della UO Malattie Metaboliche e Diabetologia dell'Azienda
Ospedaliero Universitaria Pisana
Presidente dell'European Association for the Study of Diabetes



Dott.ssa Angela Dardano

Ricercatrice Universitaria
Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa
Dirigente Medico presso la UO Malattie Metaboliche e Diabetologia
dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana



PRESENTAZIONE DEL PROFESSOR GIORGIO SESTI

Nel corso della mia lunga esperienza come clinico e ricercatore con interesse in diabetologia ho assistito a importanti cambiamenti nell'approccio alla persona con diabete.

All'inizio della mia carriera, durante la visita di pazienti con diabete tipo 1 non avevamo a disposizione la misurazione dei livelli di glicemia misurati con monitoraggio continuo o con sistema "Flash".

L'insulina di origine animale era somministrata attraverso siringhe, il che rendeva il diabete ancora di più una patologia, piuttosto che una condizione con cui convivere. Questa poteva essere per una persona con neodiagnosi di diabete un'esperienza decisamente toccante.

Molto spesso quel tipo di esperienza generava pessimismo, sfiducia e mancanza di engagement con i servizi di diabetologia.

Nel tempo le cose sono molto cambiate, ed in meglio. E' gradualmente emersa la necessità di un allargamento degli obiettivi degli operatori sanitari che sono chiamati a fare diagnosi, impostare la terapia e a confrontarsi con il vissuto del paziente.

Sono stati fatti enormi passi avanti nella comprensione delle emozioni generate dalla persona con il diabete al momento della diagnosi e nella vita di tutti i giorni. In questo cambio di direzione la Diabetologia Italiana ha sicuramente contribuito, promuovendo un approccio alla persona con diabete nella sua interezza.

Il linguaggio e le parole usate con i nostri pazienti sono determinanti per la creazione di un rapporto di fiducia e stima che, in ultima analisi, può portare a risultati positivi nella gestione del diabete. Una relazione efficace si verifica quando esiste un'atmosfera positiva in cui vengono esplorate le alternative terapeutiche e le persone con diabete assumono un ruolo attivo nel piano di cura, formulato come un'alleanza terapeutica personalizzata tra il paziente, la sua famiglia e i membri del team diabetologico.

Il piano di cura personalizzata comprende anche un programma di educazione all'autogestione del diabete che garantisca un adeguato apprendimento delle modalità di gestione delle varie problematiche proprie della malattia. La realizzazione del piano di cura richiede che ogni aspetto sia stato chiarito e concordato tra il paziente e il team diabetologico e che gli obiettivi identificati siano raggiungibili.

Sono stato felice di contribuire con il mio pensiero alla stesura della versione Italiana di Language Matters, un documento che potrà assolvere alla funzione di guida pratica per numerosi medici coinvolti nella gestione di persone con diabete.



Professore Giorgio Sesti

Ordinario di Medicina Interna
Sapienza Università di Roma
Past President della Società Italiana di Diabetologia

L'importanza del linguaggio e delle parole nella gestione del diabete

PREMESSA

Il diabete è una condizione non sempre semplice da gestire. Da anni si discute sul tipo di comunicazione, parole e domande adeguate da usare per mettere a proprio agio le persone con diabete.

Il linguaggio è il mezzo più importante per veicolare conoscenze mediche, ma anche per comprendere e aiutare le persone che hanno bisogno.

Studi scientifici hanno dimostrato come il dialogo tra medico e paziente sia l'elemento che più influenza l'autogestione (self-management) del diabete.

I medici commettono spesso l'errore di focalizzarsi sulla condizione medica e sui risultati della cura fornita piuttosto che sugli aspetti psicosociali che possono interessare una persona con il diabete.

Alle parole vengono date dei significati che possono influenzare il concetto che una persona ha di sé. Questo è particolarmente vero per il linguaggio rivolto alle persone con diabete, in quanto può comportare attitudini negative e rendere ancora più pesante l'esperienza di vita (quella del vivere con il diabete), di per sé già stressante.

Il modo in cui parliamo con le persone e delle persone con diabete ha un impatto sul loro grado di coinvolgimento nella gestione del diabete e sul loro benessere psicosociale.

Per anni il linguaggio utilizzato nel colloquio con la persona con diabete è stato funzio-

nale alla formulazione di un giudizio e alla colpevolizzazione e non ha tenuto in considerazione i suoi bisogni e le sue opinioni. Dovremmo sempre ricordare che molti di noi non vivono la vita di una persona con diabete e dovremmo, quindi, cercare di essere più consapevoli dell'impatto che possono avere le nostre parole.

La comunicazione può rinforzare stereotipi negativi o avere il potere di promuovere stereotipi positivi.

Un linguaggio appropriato, sia esso verbale, scritto o anche non verbale (linguaggio del corpo), basato su valori, può ridurre l'ansia e rafforzare la stima e per ultimo, ma non meno importante, può migliorare

la qualità della cura e ancor più della vita. Al contrario, una comunicazione inappropriata può lasciare un segno, essere dolorosa e avere conseguenze sfavorevoli sugli esiti.

I messaggi trasmessi dagli operatori sanitari possono essere percepiti in modo negativo e produrre sensi di colpa e vergogna. Le persone con questi sentimenti avranno maggiori difficoltà a impegnarsi nell'auto gestione del diabete.

Un linguaggio deplorable, giudicante o critico può avere un impatto negativo sull'autostima e sulla qualità dell'autogestione del diabete e può favorire angoscia (distress) e disimpegno (disengagement) nei confronti dei servizi di diabetologia.

Il distress legato al diabete è definito come l'insieme delle preoccupazioni e delle paure associate a questa condizione e si asso-

“Words have the power to elevate or destroy.”

Le parole hanno il potere di distruggere e di creare

Gautama Buddha

cia spesso a livelli elevati di emoglobina glicata.

La paura dell'ipoglicemia o il timore di non raggiungere gli obiettivi glicemici sono diffusi tra le persone con diabete e possono contribuire al distress.

E' indispensabile capire cosa preoccupa i nostri pazienti e incorporare queste priorità nella conduzione della visita.

Durante il breve tempo in cui interagiamo e parliamo con loro, il nostro approccio deve essere di collaborazione e non giudicante.

Gli operatori sanitari sono chiamati a usare un linguaggio in grado di favorire la fiducia e che incoraggi le persone con diabete a usare i loro punti di forza per superare le paure.

PRINCIPI IMPORTANTI

La sezione seguente illustra i principi di buona pratica per l'interazione tra operatori sanitari e persone che convivono con il diabete, redatti con riferimento all'esperienza delle persone che hanno il diabete, degli operatori sanitari e delle ricerche pubblicate.

- **Considera che il linguaggio, sia verbale che non verbale, ha un enorme potere, che può avere effetti positivi o negativi.**
- **Alcune parole, frasi e descrizioni sono potenzialmente problematiche, qualunque sia l'intenzione dell'utente.**
- **Usa un linguaggio che sia:**
 - *Libero da giudizio o connotazioni negative.*
 - *Incentrato sulla persona piuttosto che sulla condizione.*
 - *Di collaborazione piuttosto che autoritario e di controllo.*

- *Esplorativo dal punto di vista della persona con il diabete piuttosto che dare tutto per scontato.*

- **Evita un linguaggio che:**

- *Attribuisca responsabilità o che faccia sentire in colpa la persona per aver sviluppato il diabete o le complicanze.*
- *Crei generalizzazioni, stereotipi e pregiudizi.*

Lo stigma può diventare un fattore psicologico con notevole impatto negativo sulla vita delle persone con diabete.

Espressioni o termini come "paziente diabetico", "non aderente" possono diventare un marchio ed essere associati a stereotipi come pigro, immotivato e incurante. Il sostantivo "diabetico" rappresenta un'etichetta che mette l'accento sulla malattia prima che sulla persona.

Dal momento che il termine di paziente non dà il senso di un coinvolgimento attivo, usa quello di persona.

Utilizza l'espressione "una persona con diabete" piuttosto che "una persona diabetica". Se non utilizziamo il termine "emorroidico" per indicare una persona con emorroidi, perché attribuire il termine impersonale di "diabetico"?

Anche parlare di "persona che soffre di diabete" è stigmatizzante.

Infatti non possiamo assumere che la persona con diabete soffra e questo termine può conferire un ruolo di vittima alla persona stessa.

Recenti studi hanno dimostrato che molte persone con diabete sono state, in un certo momento della loro vita, oggetto di stigma. Ad esempio, persiste ancora il radicato pregiudizio sociale che considera il diabete di tipo 2 come una conseguenza dell'eccesso di cibo, della pigrizia e della mancanza di volontà da parte del soggetto che ne soffre.

Lo stigma ha un effetto deleterio sulla motivazione, aumenta lo stress psicologico e si associa a depressione e ridotta qualità di vita. Le persone che sperimentano questo tipo di stigma tendono ad evitare la terapia e a non presentarsi agli appuntamenti.

ESPRESSIONI DI USO COMUNE

Qui di seguito sono descritti alcuni esempi sull'uso inappropriato del linguaggio nella realtà di tutti i giorni e vengono riportate valide alternative da usare.

Questi esempi non sono affatto esaurienti, ma hanno lo scopo di evidenziare i temi principali e di dimostrare l'impatto negativo del linguaggio nella pratica quotidiana del diabete e come tale fenomeno potrebbe essere affrontato e ridotto.

"Il tuo diabete e' sotto controllo?"

Questa è una domanda prettamente focalizzata sul diabete come condizione piuttosto che sulla vita della persona e sulle difficoltà correlate al diabete, dando forse per scontato che il diabete possa essere controllato ignorando le molteplici variabili che sono in gioco e gli sforzi che le persone con diabete fanno ogni giorno.

“Non ho mai visto il diabete come una patologia sulla quale prendere controllo. Il diabete è una condizione per cui il pancreas, deputato alla produzione di insulina, è in difficoltà e necessita di supporto nella gestione del metabolismo e nella protezione di arterie e altri organi.”

Sara Belluzzo

Persona con diabete di tipo 1

In una società che ci esorta a tenere sotto controllo tante cose, non avere il diabete sotto controllo può essere vissuto come un

fallimento, una sconfitta che genera ulteriore pressione e distress.

Evitiamo l'idea di "controllo" e discutiamo su come il diabete sta influenzando la vita della persona in generale. Una domanda più appropriata sarebbe: "Possiamo parlare per un momento di come vanno i tuoi livelli di glucosio?".

- Chiedete alla persona il suo punto di vista e mettete in relazione la vostra successiva conversazione usando un linguaggio simile.
- Siate consapevoli del vostro tono e dei segni non verbali impiegati quando fate domande e cercate di essere empatici.

Focalizzare una visita esclusivamente sul valore di emoglobina glicata o sui livelli di glucosio è limitativo e non considera il diabete nel contesto della vita di una persona. E' opportuno chiedere se ci sono problemi nella vita quotidiana o particolari circostanze che stanno influenzando il diabete o se viceversa il diabete sta avendo un impatto sulla sfera personale di una persona. Il linguaggio centrato sulla persona è un linguaggio che considera una persona nella sua interezza.

“Con la perdita di mia nonna ho avuto un po' di problemi per quanto riguarda il diabete; non volevo più controllarlo come una volta come reazione alla morte di una delle persone più importanti della mia vita ed è proprio per questo che la mia emoglobina glicata, la percentuale della glicemia media degli ultimi due mesi, era davvero alta.”

Sara Belluzzo

“È un paziente che non si prende cura di sé”

Nella pratica clinica di tutti i giorni si cade spesso nell'errore o nella tentazione di giudicare la persona con diabete. E', per esempio, comune commettere l'errore di far sentire in colpa qualcuno che ha sviluppato le complicanze del diabete.

Gli operatori sanitari possono tendere a vedere gli esiti positivi come una riflessione su se stessi e gli esiti negativi come una riflessione sulla persona con diabete. Invece di commentare in maniera negativa un valore elevato di emoglobina glicata e ipotizzare possibili atteggiamenti che possono esserne la causa, è più ragionevole esplorare i motivi che possono essere dietro quegli atteggiamenti. Si categorizzano pazienti come aderenti o non aderenti, alla stessa stregua di ragazzini che sono considerati disciplinati o indisciplinati. L'etichetta di non aderente indica una relazione di tipo autoritario.

Ancora, frasi minacciose del tipo *“se continui così finirai in dialisi”* o *“se non migliori*

il tuo controllo glicemico diventerai cieco” non portano a buoni risultati e anzi sono spesso causa di sfiducia e non aderenza al trattamento.

Le persone con diabete sono a conoscenza dei rischi associati al diabete ed è spesso la paura a causare meccanismi di difesa come l'evitamento.

Espressioni alternative? *“Sempre più persone con diabete vivono a lungo e senza complicazioni!”* oppure *“vediamo di creare un piano terapeutico che si adatti alla tua vita”*.

E', pertanto, essenziale riconoscere alla persona con diabete il merito degli obiettivi raggiunti ed evitare di colpevolizzarlo per quelli mancati.

Un linguaggio ottimista, rispettoso e basato sui punti di forza, si focalizza su cosa sta funzionando piuttosto che su cosa non sta funzionando. Con questo approccio si dà credito alle persone e alle loro capacità, ai loro valori e al loro talento.

Al contrario, un linguaggio centrato su cosa non sta funzionando produce un senso di vergogna e favorisce le debolezze di una persona, piuttosto che il potenziale positivo

“Devi evitare questi cibi ”

Le persone con diabete sono spesso giudicate per le proprie scelte alimentari. E' essenziale non dimenticare che il cibo ha anche una funzione gratificante e di piacere. Per alcuni il cibo meno salutare può essere un modo per compensare momenti di malumore e stress.

L'azione educativa volta a promuovere un'alimentazione sana è indispensabile, ma i consigli dati sono talvolta difficili da applicare.

Spostare l'attenzione da *“cosa”* e *“quanto”* si mangia verso le ragioni che spingono al consumo di alcuni alimenti, può portare a una proficua discussione con risvolti positivi. *“Ci sono diverse ragioni per le quali noi mangiamo, vorresti parlarne?”*



“...Di certo non sono una che fa dieta ferrea per mantenere il suo fisico, no... a me piace mangiare! Non rinuncio mai a un bel panino con la nutella o a un piatto di pasta alla carbonara...”

Sara Belluzzo

“Odio il diabete” o “è così difficile controllare cosa mangio!”

Frasi come queste possono indicare mancanza di motivazione o non aderenza o ancora *distress*.

Il *distress* può riflettere un sovraccarico di responsabilità legate alla gestione del diabete stesso.

Valutare il *distress* correlato al diabete è importante perché esso può contribuire all'innalzamento della glicemia, oltre che avere un impatto negativo sulla qualità di vita.

Il *distress* deve essere riconosciuto e l'uso di certi commenti può favorire il coinvolgimento dell'individuo.

“Grazie per avere condiviso con me come ti senti... E' normale sentirsi così” oppure “Il diabete non è solamente una condizione, le emozioni e i sentimenti provati sono importanti.”

“Non sono un bravo paziente diabetico, so che verrò ripreso”

Questa è un'affermazione usata da molte persone con diabete quando si presentano per la loro visita ambulatoriale ed è in genere il risultato di esperienze negative con precedenti operatori.

E' una frase associata a *stigma* e a stereotipi negativi.

Se qualcuno si definisce un “cattivo diabetico” o usa espressioni simili è perché in passato si è sentito a disagio per la propria condizione o per il modo in cui l'ha gestita. Una visita non può essere incentrata su ciò

che è fatto bene e ciò che è fatto male.

Focalizzarsi sui risultati strettamente medici e meno sugli aspetti psicologici legati alle difficoltà nell'autogestione del diabete è una strategia dal frequente esito fallimentare.

Il paziente dovrebbe svolgere un ruolo attivo e il ruolo dei sanitari è quello di migliorare quanto più possibile la qualità di *self-management*. Il termine inglese *empowering* ha un forte significato.

Il verbo *empowering* definisce quel processo con il quale si conferiscono alla persona con diabete le abilità per gestire al meglio e in maniera autonoma il diabete nelle più svariate circostanze.

Di più, il processo di *empowerment* comporta che siano identificate necessità e priorità della persona ed il suo coinvolgimento nelle scelte terapeutiche.

Un linguaggio che sia rispettoso, carico di comprensione e focalizzato sugli obiettivi identificati dai pazienti, piuttosto che imposti dagli operatori sanitari, favorisce l'*empowerment*.

Un principio cardine del rapporto medico paziente è il concetto di “decisioni condivise” (*shared decision*).

Quello delle decisioni condivise è un approccio centrato sul paziente mediante il quale i medici condividono informazioni sui benefici e gli effetti collaterali delle varie opzioni terapeutiche mentre i pazienti esprimono cosa più importa a loro sulla base dei propri valori, preferenze e contesto sociale di riferimento.

Al di là di una questione etica, questo approccio migliora la conoscenza dei pazienti sulla varietà dei trattamenti disponibili.

CONCLUSIONI

Le parole, il linguaggio sia quello verbale che del corpo e il tono di voce, possono profondamente influenzare il rapporto dell'operatore sanitario con la persona con diabete. Cambiare i modelli di relazione utilizzati per anni non è semplice e può richiedere sforzi, così come richiesto per ogni tipo di cambiamento.

E' nostro obbligo morale cercare di migliorare le nostre capacità di ascolto e accettare ogni persona con la propria cultura e la propria diversità.

Empatia, volontà di prendere in considerazione i punti di vista della persona con il diabete e condivisione di obiettivi, rappresentano l'ambito (*setting*) ideale per raggiungere esiti favorevoli.

Oggi, "umanizzare" ancor di più il rapporto medico – persona con diabete è un sentire sempre più comune.

Cerca di essere...

PIÙ

EMPATICO

(es. Sembra che al momento il tuo diabete sia difficile da gestire)

EMPOWERING

(es. Quali modifiche/cambiamenti pensi siano necessari al momento?)

RISPETTOSO

(es. Apprezzo il fatto che tu sia venuto oggi)

INCLINE A COSTRUIRE UN RAPPORTO DI FIDUCIA

(es. Discuterò il tuo caso con X e ti farò sapere)

INCLINE AD UNA GESTIONE PIÙ CENTRATA SULLA PERSONA

(es. Cosa ne pensi dei tuoi recenti livelli di glucosio?)

INCORAGGIANTE

(es. Noto gli sforzi che stai facendo, continua in questa direzione!)

CHIARO

(es. Sì, la tua emoglobina glicata è più alta di quella raccomandata)

RASSICURANTE

(es. Il diabete comporta fasi altalenanti ma si può gestire e ci sono molti modi per farlo)

COMPRENSIVO

(es. Comprendo stai attraversando un periodo in cui è difficile concentrarsi sulla gestione del diabete)

ESPLORATIVO

(es. Cosa ti fa dire "Mi sento un fallito o un cattivo diabetico"?)

COLLABORANTE

(es. Lascia che ti dica dei possibili farmaci che abbiamo a disposizione e poi magari mi dici quale pensi sia il più adatto per te)

MENO

STIGMATIZZANTE

(es. Tu non accetti di avere il diabete)

COLPEVOLIZZANTE

(es. Il sovrappeso è la causa dei tuoi problemi)

AUTORITARIO

(es. Devi prendere i farmaci al momento appropriato)

ESIGENTE/PRELENZIOSO

(es. Prima di venire la prossima volta, voglio che controlli la tua glicemia 4 volte al giorno)

DISAPPROVANTE

(es. Non dovresti prendere l'insulina a quell'ora)

DISCRIMINANTE

(es. Non penso beneficerebbe di un corso di educazione)

STEREOTIPANTE

(es. Quel tipo di persone XX sono restie a prendere l'insulina)

IPOTETICO/PRESUNTUOSO

(es. Non penso che tu possa gestire più di due iniezioni al giorno)

INCLINE A PREGIUDIZI

(e.g. Nessuno in quella famiglia ha posto attenzione al diabete, lui farà lo stesso)

GIUDICE

(es. Penso che tu stia prendendo una decisione sbagliata)

MINACCIOSO

(es. Se non cambi dieta, finirai con il prendere l'insulina)

RINGRAZIAMENTI

Esprimiamo la nostra gratitudine a tutti coloro che hanno contribuito alla stesura di questo manoscritto:

Raffaele Trombetta - Ambasciatore d' Italia nel Regno Unito.

Marco Villani - Console Generale d' Italia a Londra, Regno Unito.

Massimo Carnelos - Consigliere, Capo dell' Ufficio Economico dell' Ambasciata d'Italia a Londra.

Salvatore Roberto Amendolia - Professore di Fisica, già Addetto Scientifico dell' Ambasciata d'Italia a Londra.

Alessandro Umberto Belluzzo - Presidente Camera Commercio Italiana nel Regno Unito.

Agostino Consoli - Professore di Diabetologia ed Endocrinologia, Università G. d' Annunzio di Chieti, Presidente della Società Italiana di Diabetologia.

Paolo Di Bartolo - Direttore del Centro di Diabetologia di Ravenna e della rete clinica di Diabetologia dell'Ausl della Romagna.

Giuseppe Kito Fusai - Professore di Chirurgia Epato-Biliare e Pancreatica, University College London, Royal Free Hospital, Londra, Regno Unito, Presidente Italian Medical Society of Great Britain.

Luigi Gnudi - Professore di Diabetologia ed Endocrinologia, King's College London, Guy's and St Thomas' NHS Foundation Trust, Londra, Regno Unito.

Gianni Lamenza - Presidente Associazione Giovani con Diabete.

Claudio Maffeis - Professore di Diabetologia e Endocrinologia Pediatrica, Università di Padova, Italia.

Fabiano Marra - Vicepresidente Associazione Giovani con Diabete.

Roberto Miccoli - Roberto Miccoli - Diabetologo, Carrara, Italia.

Giuseppina Imperatore - Professoressa di Ricerca Traslazionale in Diabetologia, Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Stati Uniti di America.

Stephen Thomas - Consultant in Diabetologia ed Endocrinologia, Guys' and St Thomas' NHS Foundation Trust, Londra, Regno Unito.

Lorraine Laccohee - Lead Paediatric Diabetes Specialist Nurse, Epsom and St Helier University Hospitals, Surrey, UK.

Raffaella Di Luzio - Nutrizionista e Diabetologa, Dirigente Medico AUSL di Modena, Italia.

Jazz Sethi - Persona con diabete di tipo 1, Diabetes Founder Director The Diabesties Foundation.

Sara Belluzzo – Persona con diabete di tipo 1.

Jack Elliott – Persona con diabete di tipo 1.

Alessandra Balducci - Psychology MSc Student, University of Westminster, Londra.

REFERENZE

Language Matters: Language and diabetes.

<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/06/language-matters.pdf>

Cooper A. et al. Language matters. Addressing the use of language in the care of people with diabetes: position statement of the English Advisory Group. *Diabetic Medicine* 35, 1630–1634 (2018).

Dickinson J. et al. The use of language in diabetes care and education. *Diabetes Care* 2017;40:1790e9.

ISTITUZIONI E SOCIETA' PATROCINANTI L'INIZIATIVA



Ambasciata d'Italia
Londra

Ambasciata d'Italia a Londra



Consolato Generale d'Italia
Londra

Consolato Generale d'Italia a Londra



Società Italiana di Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica



Italian Medical Society of Great Britain



Associazione Giovani con Diabete



Società Italiana di Diabetologia



Associazione Medici Diabetologi