

Relazione

**DIAGNOSI
E
DEFINIZIONE DI INTERVENTO
EDUCATIVO**

Nome del gruppo di appartenenza :

SEI SESTI

Caso Assegnato

Ragazzino di 12 anni, che chiameremo Marco. Diabete di tipo 1.

Marco, dopo il divorzio dei suoi genitori, vive con la madre e solo un weekend al mese con il padre. La madre è una donna molto provata dall'esperienza del divorzio, il padre, invece, si è trasferito nella casa della sua nuova compagna, dalla quale ha avuto un figlio. Il rapporto tra i due genitori è molto teso e conflittuale, tanto da portare il padre, dopo il ricovero d'urgenza del figlio, a chiedere l'affidamento esclusivo; la richiesta, però, venne respinta. Passata l'udienza la madre riesce a gestire la compliance del figlio per quanto riguarda l'assunzione dell'insulina, anche grazie all'aiuto delle insegnanti, tuttavia, la donna, pur di vedere il figlio felice, gli permette di mangiare dolci. Il padre, invece, si dimentica di far presente al figlio di assumere l'insulina nei weekend che trascorrono insieme. I medici riscontrano nei parametri l'evidenza di una dieta irregolare e di un compenso glicemico non corretto, che protratto nel tempo può portare a conseguenze molto gravi.

Nome e Cognome	Firma
BOSCOLO CAPORALE GIULIA	
CALZAVARA GIORGIA	
DALLA VIA CHIARA	
MOLON MICHELA	
PATTARELLO MARTINA	
ROMAN CHIARA	

Dimensione 1/5 - BISOGNI VITALI

La preadolescenza è una fase della vita individuata solo di recente. Sebbene abbia confini più sfuggenti rispetto all'adolescenza, che trova nella pubertà un punto d'inizio più precisabile, si è giunti a far coincidere il suo inizio con l'avvento delle trasformazioni somatiche che, di norma, avvengono durante il periodo della scuola media inferiore (Marocco Muttini, 2007). In questa fase è incluso l'inizio delle modificazioni ritenute tipiche dell'adolescenza che riguardano tre principali aree: fisicità, relazioni e pensiero ipotetico. Di seguito analizzeremo brevemente quali sono i bisogni e i compiti evolutivi che l'adolescente deve superare per giungere all'accettazione di sé e alla costruzione di una personalità nel complesso stabile (Bobbo, 2012).

Fisicità: L'adolescenza è caratterizzata da trasformazioni corporee che portano il ragazzo a diventare fisicamente molto simile ad un adulto (Palmonari, 2011). Il corpo diviene un elemento essenziale per la creazione della propria identità: esso è il primo elemento di confronto, riflessione e punto di partenza per la scrittura di ogni narrazione personale (Bobbo, 2012). I problemi che tali cambiamenti possono scaturire sono molteplici (il corpo può essere visto come altro da sé provocando discontinuità nella narrazione personale) ed acuiti da fattori esterni (es.: stimoli offerti dai media). I compiti evolutivi dell'adolescente sono volti a risolvere questi ostacoli e prevedono: l'accettazione del proprio corpo adattandosi ai suoi cambiamenti e reggendo il confronto con l'altro e la capacità di comprendere i propri limiti e la differenza tra sé e i modelli corporei imposti dalla società e dai media. Per poter completare questi compiti, egli necessita di: un'adeguata informazione e preparazione da parte della famiglia e delle istituzioni rispetto ai cambiamenti fisici che dovrà metabolizzare, e un contesto sociale di accettazione in grado di assicurargli un buon grado di autostima.

Relazioni: Le relazioni familiari sono caratterizzate da frequenti conflitti. Mentre il ragazzo sente la necessità di emanciparsi dalle figure parentali per acquisire un'identità personale originale e autonoma, i genitori devono trovare nuove modalità di comunicazione poiché si trovano di fronte un individuo che entra in una sorta di marginalità categoriale (non è più un bambino ma non è ancora un adulto) e inoltre devono essere in grado di favorire lo svincolo del figlio rimanendo al contempo un punto di riferimento (Bobbo, 2012). I compiti evolutivi del ragazzo sono: l'acquisizione del principio di separazione-individuazione, abbandonare le identificazioni infantili e acquisire una capacità relazionale adulta; e per far ciò necessita di genitori autorevoli in grado di accettare il figlio per ciò che è ma al contempo controllarlo e indirizzarlo nelle scelte, e in grado di creare un contesto in cui il ragazzo possa provare una certa autostima.

Per quanto riguarda, invece, le relazioni con il gruppo dei pari, si nota che il numero di "veri amici" diminuisce poiché l'adolescente opera una scelta mirata su pochi soggetti con i quali instaura rapporti molto intensi: l'amicizia diventa un valore. Il gruppo amicale, inoltre, è elemento di confronto e, in quanto tale, aiuta ad attribuire un senso alle nuove tendenze sessuali percepite (Bobbo, 2012). I compiti evolutivi dell'adolescente sono quindi: cambiare la natura del rapporto con i pari e stabilire la propria identità sessuale. I suoi bisogni in questo caso sono: raggiungere stabilità nei rapporti con i compagni, trovare un contesto di appartenenza e accettazione, avere la possibilità di confrontarsi con i compagni e trovarsi in una situazione di parità e autostima.

Pensiero ipotetico: Durante l'adolescenza il ragazzo inizia ad avere la possibilità di trascendere dal dato di fatto e di raggiungere le cose non osservabili e i fatti non direttamente vissuti. Può quindi compiere una nuova narrazione di sé, di sé con gli altri, di sé rivolto al futuro (Bobbo, 2012). In questo caso i compiti evolutivi del ragazzo sono: separare principio di piacere e principio di realtà, integrare le varie identificazioni portate dall'infanzia per formare un'identità più completa e raggiungere quindi un senso di continuità dell'io integrando passato e presente, darsi una scala di valori e obiettivi, superare l'atteggiamento totipotenziale e accettare i propri limiti per sviluppare le proprie potenzialità. I bisogni invece sono: vivere in un clima di accettazione, ricevere un'educazione autorevole ma non autoritaria, trovare giuste informazioni ai suoi quesiti e una buona corrispondenza, da parte di adulti e istituzioni, al suo desiderio di conoscere.

Nel caso in cui il ragazzo si trovi in una situazione familiare non stabile, come in un caso di divorzio, a questi bisogni e compiti evolutivi se ne aggiungono altri più specifici. Il divorzio, infatti, è considerato uno degli eventi più stressanti all'interno della vita familiare: esso interessa tanto i genitori quanto il figlio e comporta la modificazione della propria identità personale e sociale oltre a coinvolgere l'autostima e l'immagine del sé in prospettiva sociale.

Per quanto riguarda il figlio adolescente, il ruolo delle figure genitoriali, in una situazione di divorzio, acquista ancor più importanza, in quanto il loro comportamento influisce fortemente sul modo, positivo o negativo, in cui l'esperienza viene vissuta e rielaborata dai vari protagonisti della vicenda, in particolare dal ragazzo. Un adolescente che si trova a vivere il divorzio ha bisogno di una buona comunicazione con i genitori per: negoziare con loro, prendere decisioni, esprimere preoccupazione e coinvolgimento ed infine per avere un riconoscimento del proprio nuovo status all'interno della famiglia. È importante che il ragazzo non sia tenuto all'oscuro della situazione, ma deve essere preparato a ciò che succede ancora prima che il divorzio sia ufficializzato e deve essere informato di tutti i principali sviluppi (Palmonari, 2011). Il figlio per potersi adattare meglio alla nuova situazione deve poter riscontrare una buona qualità di relazione nei genitori: questi devono dimostrare comportamenti coerenti, non entrando continuamente in conflitto tra loro e dimostrando un'avvenuta separazione psichica (Cigoli, 1998). All'interno della famiglia è necessario creare spazi cooperativi e aver chiaro il mutamento dei confini (Herbert, 2005). Il ragazzo non deve nascondere i propri sentimenti di perdita, anzi, deve poter esprimere le proprie insicurezze e paure. Egli deve saper distinguere realisticamente la differenza tra presenza psichica e fisica del genitore, accettare la situazione reale di assenza fisica di uno di essi e chiarire la sua posizione entro tali confini (Cigoli, 2005). Nel caso la sua posizione non sia chiara, si rischierebbe di farsi travolgere da una situazione di "limbo", che bloccherebbe la crescita relazionale compromettendo la riorganizzazione delle relazioni e il superamento della crisi causata dalla separazione genitoriale.

Per quanto riguarda i genitori, invece, il divorzio rappresenta un lutto in quanto si vive la perdita del partner nel suo ruolo di fonte primaria di supporto sociale. La possibilità che le conseguenze siano benigne o maligne dipende non solo dall'aver preso o subito tale decisione ma anche dalla resilienza (intesa come la capacità di affrontare le avversità senza riportare serie conseguenze e, anzi, uscendone rafforzati). Si possono identificare due diverse reazioni al divorzio: da una parte la rinascita, ovvero una nuova opportunità per far emergere e mettere a frutto le proprie capacità, mentre dall'altra l'incapacità di completare il "divorzio psichico" e quindi di dimenticare la vita matrimoniale (Bergaglio, 2000). Il genitore, che sperimenta emozioni logoranti (gelosia, rabbia, amarezza, insicurezza), deve essere in grado di far fronte al proprio dolore e aiutare il figlio a reagire allo sconforto.

I compiti che spettano alle figure genitoriali sono: la ricostruzione della propria vita come adulti e l'accudimento dei figli dopo il divorzio, prendendosi cura di loro mano a mano che crescono.

L'adulto deve adattarsi a diventare un genitore single a cui spettano, in prima persona, tutte le responsabilità riguardo alle scelte concernenti la vita dei figli. Egli, inoltre, deve essere pronto ad abbandonare la casa familiare e le vecchie amicizie per costruirsi una nuova vita in un contesto estraneo e, quindi, deve essere anche in grado di gestire la disorganizzazione e disgregazione familiare, spesso tenendo conto di una minore disponibilità economica. Per permettere al figlio di accedere alle proprie origini, e quindi decidere con chi e come mantenere salde le relazioni, il genitore affidatario deve permettere al figlio di stare con l'altro genitore (Herbert, 2005).

Il divorzio, oltre a coinvolgere l'intero nucleo familiare, interessa anche le reti di parentela ed amicale. Tali reti possono risultare fonte di sostegno per la famiglia, in quanto i ragazzi possono trovare in questi adulti un valido supporto. Anche la scuola e altri supporti extra familiari possono aiutare a superare l'esperienza di marginalità e di assenza di un genitore. Il ragazzo deve essere supportato durante tutto il processo di accettazione all'interno di tali contesti sociali, per evitare che gli atteggiamenti e i vissuti negativi possano diventare un modo di relazione nell'età adulta.

Dimensione 2/5 - DIAGNOSI

Il diabete è una malattia cronica, o meglio, un'insieme di condizioni morbose caratterizzate dalla presenza di elevate concentrazioni di glucosio nel sangue (iperglicemia) che ha come causa una carenza assoluta (diabete mellito di tipo 1, DMT1) o relativa (diabete mellito di tipo 2, DMT2) di insulina.

L'insulina è il principale regolatore del metabolismo degli zuccheri: essa consente l'ingresso del glucosio nelle cellule fornendo loro l'energia necessaria a svolgere una serie di complesse reazioni metaboliche.

Il diabete può essere classificato in:

- Diabete di tipo 1 (verrà approfondito in quanto inerente al caso clinico);
- Diabete di tipo 2 (nella maggior parte dei casi compare in persone affette da obesità e/o di età superiore ai 40 anni ed è dovuto ad una situazione di resistenza periferica all'insulina, ovvero il pancreas è in grado di produrre insulina ma le cellule dell'organismo non riescono ad utilizzarla);
- Diabete gestazionale;
- Categorie di intolleranza ai carboidrati (ridotta tolleranza al glucosio).

(Fedele D., 2010)

Il diabete mellito di tipo 1 (DMT1) insorge generalmente nell'infanzia o nell'adolescenza e viene anche detto "insulino-dipendente", in quanto è caratterizzato dalla distruzione delle cellule β nelle isole pancreatiche del Langerhans (agglomerati di cellule addetti alla produzione di insulina). Uno dei fattori di rischio della malattia è la predisposizione genetica, ma anche l'ambiente gioca un ruolo fondamentale: agenti infettivi come batteri e virus (es.: parotite, citomegalovirus..), agenti tossici e abitudini alimentari influiscono sull'insorgere della patologia. Un individuo con tale forma di diabete deve sottoporsi ad un trattamento insulinico per tutta la vita (Fedele, 2010).

Diagnosi e sintomi: Il diabete mellito di tipo 1 è caratterizzato da un esordio generalmente brusco e grave, spesso come conseguenza di una malattia infettiva stagionale (es.: episodi febbrili), e si manifesta attraverso sintomi quali: polidipsia, poliuria, astenia e perdita di peso.

Vi sono tre possibili modi per diagnosticare tale patologia:

- Si riscontra la presenza di sintomi classici del diabete (poliuria, polidipsia e inspiegabile perdita di peso) e un valore casuale di glucosio plasmatico ≥ 200 mg/dl a qualunque ora del giorno;
- A digiuno, ossia in assenza di apporto calorico da almeno 8 ore, si registra un valore di glucosio plasmatico ≥ 126 mg/dl;
- Durante un test da carico orale di glucosio (OGTT), si registrano valori di glicemia plasmatica ≥ 200 mg/dl. La glicemia plasmatica con valore di 110 mg/dl viene considerata il limite massimo della glicemia normale.

(Fedele, 2010)

Terapie: L'educazione del paziente e la formazione del personale sanitario è parte integrante della strategia preventiva dei rischi diabetici. Gli obiettivi primari dell'intervento dovrebbero essere: l'autogestione delle persone con diabete, la correzione dei comportamenti scorretti e l'aumento dell'aderenza alle prescrizioni.

Una terapia efficace per il DMT1 dovrebbe prevedere degli interventi adeguati per ognuna delle seguenti aree:

- **EDUCAZIONE TERAPEUTICA:** Le persone affette da diabete devono ricevere, al momento della diagnosi, un'educazione all'autogestione del diabete che deve essere mantenuta anche in seguito, in modo da ottenere il maggior beneficio possibile. L'educazione terapeutica risulta più efficace se pianificata e organizzata per piccoli gruppi di pazienti e deve essere garantita dalle diverse figure professionali (medico, infermiere, dietista, educatore sociosanitario) che compongono l'equipe terapeutica.
- **ATTIVITÀ FISICA:** Sebbene sia consigliata soprattutto ai pazienti affetti da DMT2, l'attività fisica è comunque un elemento molto importante anche per gli individui con DMT1, in quanto permette di:

migliorare il controllo glicemico, favorire il mantenimento di un peso corporeo ottimale e ridurre il rischio di malattia cardiovascolare. Inoltre, essa non influisce sul valore della glicemia che quindi si può misurare prima, durante e dopo l'attività stessa, senza alcun rischio di alterazione dei risultati.

- **DIETA:** Le persone affette da alterazioni glicemiche o diabete devono ricevere, preferibilmente da un dietologo o da un dietista, una terapia nutrizionale individualizzata al fine di raggiungere gli obiettivi terapeutici prefissati. La dieta, quindi, essendo specifica per ogni paziente, varia da persona a persona e non può essere generalizzata.
- **TERAPIA FARMACOLOGICA:** Uno degli obiettivi principali della terapia di un paziente diabetico è monitorare rigorosamente la glicemia, al fine di ridurre il rischio di complicanze croniche. Ad oggi, la terapia più usata per DMT1 è la basalbolus.

È fondamentale ricordare che il DMT1, nella maggior parte dei casi, interessa bambini e adolescenti, i quali, data la loro dipendenza, totale o parziale, dai genitori, non sempre sono in grado di seguire autonomamente le prescrizioni del medico curante. Oltre a ciò, si deve tener conto di alcuni aspetti, di diversa natura, che distinguono adulti malati da diabete da bambini e adolescenti con la stessa patologia, quali: la maggiore sensibilità all'insulina, una particolare vulnerabilità neurologica all'ipoglicemia e una notevole variabilità dei comportamenti alimentari e dell'attività fisica. Inoltre, altre variabili individuali che influiscono sull'aderenza al trattamento sono: le dinamiche familiari, la fase di sviluppo attraversata e le differenze psicologiche correlate alla maturità sessuale. Quindi, nel prescrivere la terapia nella sua totalità, sarà necessario tener conto di tutti questi aspetti (Comitato Italiano Diabete, 2010).

Somministrazione dell'insulina: Generalmente l'insulina viene somministrata sottocute e il numero di somministrazioni e la frequenza delle iniezioni dipende da diversi fattori tra i quali: il tipo di insulina somministrata, il tipo di dieta seguita, lo stile di vita, lo svolgere o meno attività fisica e, eventualmente, la tipologia di quest'ultima.

Un'alternativa a questo metodo, attualmente in larga diffusione, è la terapia iniettiva insulinica sottocutanea continuativa tramite micropompa (CSII). Il microinfusore è una micropompa che somministra l'insulina tramite un catetere di lunghezza variabile (60-100 cm), che termina con un ago cannula inserito nel sottocute, solitamente nella regione addominale.

Un'altra tecnologia innovativa, che è stata valutata in letteratura scientifica, è l'insulina per inalazione che consente un assorbimento più veloce (Toniato R., Fedele, 2003).

Complicanze: Le possibili complicanze a cui va incontro un paziente affetto da DMT1 sono diverse e spesso molto acute; una delle più frequenti è l'ipoglicemia, ossia la carenza di glucosio nel sangue, che è causata da una somministrazione di dosi inadeguate, solitamente in eccesso, di insulina rispetto all'effettivo fabbisogno del paziente.

Altre complicanze possono essere: le crisi iperglicemiche e l'acidosi lattica.

Le crisi iperglicemiche, dovute a un'eccessiva quantità di glucosio nel sangue, sono rappresentate dalla chetoacidosi e dall'iperosmolarità. Le cause scatenanti di tali crisi possono essere: infezioni, errori di dosaggio, esordio delle malattie e patologie associate.

L'acidosi lattica, invece, è una grave acidosi metabolica dovuta ad un aumento di lattato plasmatico associato ad una riduzione del pH.

Queste complicanze, se trascurate, possono portare alla morte (Fedele, 2010).

Precauzioni per poter viaggiare: La persona diabetica è libera di viaggiare, ma deve seguire alcuni accorgimenti per tutelare la sua salute. Per l'occasione deve: portare con sé tutto l'occorrente per la corretta gestione del diabete, continuare a seguire rigorosamente la dieta prescritta e porre sempre molta attenzione ai piedi, punto vulnerabile per il paziente diabetico (Fedele, 2010).

Dimensione 3/5 - ANALISI DEL VISSUTO

Contenuto: diabete di tipo 1, scompensi glicemici causati da una mancata compliance.

Identità : Marco è a conoscenza della sua malattia, ma probabilmente non ha ancora interiorizzato la sua nuova identità di soggetto malato; egli, infatti, non è autonomo nel gestire il controllo glicemico e la dieta. Questo può essere dovuto al fatto che il ragazzino è ancora molto dipendente dalle figure genitoriali, le quali non lo hanno accompagnato in un percorso di accettazione della sua patologia che lo porti a convivere serenamente con essa. Marco non ha ancora creato una propria narrazione e, probabilmente, non ha neppure metabolizzato la separazione dei genitori e l'assenza del padre nel nucleo familiare.

Causa: Marco sembra apatico e disinteressato agli effetti della mancata compliance, probabilmente perché si sente impotente nei confronti delle cause del suo stato di salute. Il ricovero d'urgenza per il grave scompenso glicemico non ha responsabilizzato né Marco né i suoi genitori, anzi, quest'ultimi hanno cominciato a litigare per scaricarsi vicendevolmente la colpa, tralasciando così la salute del figlio. Marco ha percepito tale situazione e, probabilmente per non destabilizzare il precario equilibrio familiare, non cambia il suo atteggiamento di fronte alla malattia.

Durata: La malattia è stata diagnosticata solamente un anno prima, quindi presumiamo che Marco non sia ancora totalmente consapevole della sua cronicità. Secondo noi, in lui non è chiaro il fatto di dover convivere con la malattia e, quindi, pensiamo non abbia ancora compreso che la qualità della sua vita dipende esclusivamente dal suo comportamento circa l'aderenza al trattamento.

Conseguenze: Il diabete, in quanto malattia cronica, comporta delle limitazioni che interferiranno nella sua vita quotidiana. Prima fra tutte, il dover seguire una dieta specifica che limita l'assunzione di cibi dolci; in secondo luogo, l'essere costretto ad una somministrazione di insulina adeguata, accompagnata da un'attività fisica regolare; infine, in ogni singolo spostamento, egli dovrà portare con sé l'occorrenza per l'adeguata gestione del diabete. Tutto ciò potrebbe non essere accettato o rispettato da Marco che, nel momento in cui verrà chiamato ad esporre la sua malattia, potrebbe sentirsi inferiore rispetto ai suoi coetanei, considerandosi imperfetto. Da questo potrebbe derivare una chiusura in sé stesso, scarsa autostima, difficoltà nel relazionarsi con il gruppo dei pari e, quindi, la preclusione ad una serie di esperienze indispensabili per il corso di vita dell'adolescente.

Controllabilità: I genitori sembrano sottovalutare la gravità della situazione di Marco, così da non supportarlo nella gestione della malattia, probabilmente perché troppo presi dai problemi legati al loro divorzio. Marco, essendo ancora molto dipendente da essi, non segue un'adeguata compliance, ignorando i rischi in cui potrebbe imbattersi. Ciò va ad influire sulla sua autostima e sulla sua fiducia nei confronti delle terapie. Probabilmente, egli non pensa che seguire le prescrizioni mediche possa migliorare la qualità della sua vita.

VARIABILI ESTERNE

I genitori di Marco sono divorziati e tale processo di transizione implica importanti cambiamenti nella propria identità personale e sociale. Il padre ha vissuto il divorzio come una nuova possibilità di rimettersi in gioco, infatti, sta per risposarsi ed ha avuto un altro figlio. Egli probabilmente sente la necessità di prendersi maggiormente cura del secondo figlio, in quanto idealmente sano, rispetto a Marco, con il quale sente di aver fallito. Inoltre il padre, per paura del giudizio altrui, sembra nascondere la patologia del figlio, tanto che quando esce con entrambi i figli dedica più attenzioni al piccolo togliendo l'occasione a Marco di somministrarsi l'insulina. La madre, invece, deve ancora elaborare il lutto del divorzio e, di conseguenza, non riesce a dimenticare la sua vita passata, vivendo una realtà quasi deprimente che ruota tra il lavoro e la cura del figlio. La madre nei confronti del figlio è molto permissiva forse per compensare le sue colpe e le molte difficoltà vissute dal ragazzo. La felicità del figlio, mentre lo lascia mangiare i dolci, colma la sua infelicità. Inoltre teme di essere giudicata come una cattiva madre, in quanto è stata citata in giudizio dall'ex marito per negligenza in seguito ad uno scompenso glicemico, che ha comportato un ricovero d'urgenza. Il conflitto tra i due genitori determina la

mancata compliance di Marco, il quale assume il ruolo di mediatore nella coppia, in quanto i due non comunicano ma piuttosto interpellano Marco per ricevere informazioni uno dell'altro.

La scuola, a differenza della famiglia, sostiene in maniera adeguata Marco per quanto riguarda la somministrazione dell'insulina. I medici avvertono i genitori della gravità della situazione del figlio, ma questi, al posto di agire insieme "rimangono fermi nei loro problemi".

QUALITA' DELLA RELAZIONE

Marco ha una relazione più stabile e continua con la madre piuttosto che con il padre, poiché trascorre con quest'ultimo un solo weekend al mese. Nonostante entrambi i genitori vogliano partecipare alla gestione della compliance del figlio, nella realtà dei fatti, nessuno dei due riesce a pieno nell'intento perché assorbito dalla difficile dinamica familiare. La madre gli somministra l'insulina, ma non riesce a non concedergli i dolci che sembrano essere una delle poche fonti di felicità per Marco. Il padre, invece, è focalizzato sulla sua nuova famiglia e si dimentica di somministrare l'insulina al figlio durante le sue visite mensili. Questi modelli erranei portano il ragazzo a porre in secondo piano la salute e ad essere sempre più dipendente da essi. La relazione tra Marco e l'istituzione scolastica, invece, è positiva: l'insegnante segue l'iter terapeutico nei giorni di rientro, assicurando così l'assunzione regolare della terapia insulinica e dando sostegno alla madre. Per quanto riguarda la relazione con i medici, Marco si potrebbe trovare in una situazione di perplessità, in quanto per la madre loro potrebbero rappresentare un punto di riferimento, mentre per il padre, dopo la sentenza in tribunale, un ostacolo all'affidamento esclusivo del figlio.

VARIABILI DI PERCEZIONE SOGGETTIVA

SEVERITA': Marco non è del tutto consapevole del suo stato di salute e di quanto le sue azioni possano influire su di essa, probabilmente a causa della sua immaturità e del comportamento dei suoi genitori ma anche perché, fino ad ora, la mancata compliance non ha portato a frequenti ricoveri d'urgenza ad eccezione del recente scompenso glicemico .

VULNERABILITA': Il soggetto non comprende come le sue azioni possano influire sul suo corso di vita. Infatti, Marco sottovaluta il rischio cui va incontro non attuando le prescrizioni mediche, ossia continuando a mangiare dolci e seguendo con discontinuità la terapia insulinica.

BILANCIO COSTI/BENEFICI: Marco e i genitori non tengono in considerazione i benefici derivanti da una corretta compliance, in quanto questi sono visibili solo a lungo termine. Marco, quindi, non è ancora consapevole dei rischi in cui incorre non seguendo i consigli medici. I suoi bisogni non coincidono con i bisogni reali (salute) ma con i suoi desideri (dolci). Proprio per questo i costi sono superiori ai benefici.

AUTOEFFICACIA: Probabilmente Marco, non essendo pienamente cosciente del suo stato di salute e dipendendo dai suoi genitori, non ha un forte senso di autoefficacia. Si presuppone che egli si affidi completamente alle figure genitoriali alle quali è attribuita la responsabilità della cura.

ATTEGGIAMENTO

Marco si trova in una situazione di precarietà familiare, non si sono ancora stabiliti equilibri tra la madre e il padre del ragazzo e tantomeno nei loro rispettivi nuovi nuclei familiari. Quindi, per non peggiorare o aggravare la situazione, il ragazzino cerca di pesare il meno possibile sui genitori a scapito della salute. Marco, presumibilmente, nella sua scala di valori pone in primo piano la soddisfazione dei suoi desideri temporanei (mangiare i dolci) lasciando in disparte le sue reali necessità. È realistico pensare che egli trovi conforto nel cibo, e in ciò trova conferma l'atteggiamento accondiscendente della madre.

ATTO/COMPLIANCE

La mancata compliance, ovvero mangiare dolci e non seguire la terapia insulinica ,testimonia il fatto che Marco non è autonomo nella gestione del suo stato di salute, ma si affida ai genitori da cui è molto dipendente. I genitori, però, non aiutano Marco in tale compito poiché investono la maggior parte delle loro risorse (in termini temporali ed emotivi) nella ricerca di un nuovo equilibrio. La patologia di Marco diventa così un mezzo per attaccare l'ex coniuge.

Dimensione 4/5 - DIAGNOSI EDUCATIVA

Dall'analisi del vissuto è emerso che Marco ha bisogno di essere supportato da una solida rete sociale, in particolar modo da parte dei familiari. Marco ha bisogno di essere informato e formato rispetto alla gestione della malattia. Infine ha bisogno di accettare sé stesso come malato cronico per poter costruire una narrazione completa di sé.

FINALITA'

La finalità dell'intervento educativo è sviluppare il benessere globale (fisico, sociale e familiare) di Marco, in modo tale da permettergli di iniziare a scrivere una narrazione che comprenda l'accettazione di sé come soggetto malato.

OBIETTIVI

- 1) **RENDERE LA RETE SOCIALE FUNZIONALE AL RAGAZZO.** Ad influire sull'aderenza al trattamento un aspetto importante riguarda la qualità delle relazioni sociali. Affinché giunga alla scrittura di una narrazione completa di sé, Marco ha bisogno di una base di supporto sicura da cui poter partire. I genitori devono sviluppare buone capacità di negoziazione, evitando di svalutare la credibilità dell'ex coniuge davanti al figlio. I genitori devono trasformare le loro narrazioni secondo la nuova situazione e devono accettare Marco come paziente cronico adattandosi ai ritmi imposti dalla malattia. Marco deve aver chiari i confini ed il suo ruolo all'interno della nuova struttura familiare. Nelle relazioni extrafamiliari si deve riuscire ad integrare Marco in un gruppo di pari che non lo etichetti per la sua malattia ma che lo apprezzi per le sue qualità. Questo gli permetterebbe di accedere ad esperienze sociali e culturali indispensabili per la formazione di una narrazione più ricca e completa.
- 2) **ACCETTARE LA MALATTIA ED I CAMBIAMENTI CHE QUESTA COMPORTA NELLA VITA QUOTIDIANA.** Ciò significa che Marco deve maturare una certa autonomia nella gestione della compliance relativa alla sua patologia. Marco deve essere informato, tanto dagli adulti che dalle istituzioni, rispetto alla sua malattia ed alla gestione di questa. Il ragazzo deve sottoporsi periodicamente a controlli clinici e a monitoraggi e deve seguire una dieta ipoglicemica. Deve gradualmente essere responsabilizzato nel seguire la terapia insulinica e nell'assunzione di eventuali farmaci. Infine per una buona gestione della patologia è utile che Marco svolga in modo regolare un adeguato esercizio fisico.
- 3) **CREARE UNA NUOVA SCALA DI VALORI IN CUI LA SALUTE SI ANNOVERI TRA I PRIMI POSTI.** In questa fase della vita in Marco emerge la capacità di metariflessione sul sé, grazie alla quale inizia il percorso di formazione di una nuova narrazione che comprenda l'accettazione di sé come malato. Per perseguire ciò, Marco deve essere in grado di separare il principio di piacere dal principio di realtà distinguendo i bisogni relativi alla sua patologia dai futili bisogni dettati dai suoi desideri. Marco deve, inoltre, individuare i suoi limiti (sia personali che legati alla patologia) e le sue potenzialità, cercando di valorizzare quest'ultime.

RISORSE

Per conseguire tali obiettivi e finalità le risorse presenti da coinvolgere sono: i genitori, che necessitano di una formazione rispetto alla compliance in quanto la famiglia è un fattore importante affinché Marco automonitori la malattia; gli insegnanti che sostengono la famiglia nella gestione della malattia; ed i medici che danno le informazioni sulla salute di Marco. Le risorse da rintracciare, che necessitano quindi di una formazione di base sono: il gruppo di pari, affinché Marco sia accettato per le sue qualità e non escluso per la patologia; gli educatori/allenatori dei gruppi in cui sarà coinvolto che dovranno essere formati per poter sostenere possibili crisi e/o un eventuale peggioramento della situazione indotto dalla patologia; e, se necessario, la compagna del padre con cui Marco si trova ad avere un rapporto regolare (quando va dal padre). Altre risorse da rintracciare, che possono fornire sostegno alla famiglia ed al ragazzino stesso sono il diabetologo, il dietologo, il mediatore familiare e le associazioni locali.

Dimensione 5/5 - METODOLOGIE DI INTERVENTO EDUCATIVO

Per raggiungere la finalità e gli obiettivi individuati, si ritiene fondamentale intervenire innanzitutto sui genitori, in quanto il loro rapporto conflittuale, dovuto alla difficile situazione familiare, incide sul modo in cui Marco si relaziona con la malattia; quindi, si reputa opportuno realizzare un intervento, condotto da un mediatore familiare, con lo scopo di ridimensionare i conflitti tra i genitori. Infatti, la mediazione familiare offre un tempo ed uno spazio volto a riorganizzare le relazioni familiari e materiali, facilitando la comunicazione tra gli ex coniugi, in modo tale da creare un'atmosfera di armonia, o per lo meno esente da conflitti, per proteggere il figlio dalle controversie genitoriali (Cigoli, 1998).

Concluso il lavoro con il mediatore familiare, che dovrebbe aver creato un clima di maggior ascolto e attenzione verso Marco, si crede sia opportuno sollecitare la madre a riorganizzare la propria vita, includendo in essa momenti finalizzati esclusivamente a una propria realizzazione personale, in modo da attenuare il rapporto eccessivamente iperprotettivo che ha con Marco, il quale sembra essere la sua unica ragione di vita. Il padre, invece, dovrebbe saper conciliare i bisogni delle due famiglie informando il nuovo nucleo familiare circa la situazione di Marco.

Marco e i suoi genitori necessitano di ricevere una formazione sui vari aspetti della malattia, collaborando con un'equipe multidisciplinare composta da: medico di base, diabetologo, dietologo ed educatore professionale (Fedele, Toniato, 2003). Il ragazzo e i suoi genitori devono interagire con l'equipe tramite un processo continuo che deve essere verificato e condiviso (Fedele, Toniato, 2003). Questo intervento è necessario per responsabilizzare i genitori, i quali hanno diversi doveri: la madre non deve concedere dolci a Marco, se non quelli a basso contenuto glicemico; il padre deve essere consapevole dell'importanza della terapia insulinica; mentre entrambi devono essere a conoscenza che l'aumento glicemico, principalmente causato da una dieta scorretta e/o un'inadeguata somministrazione di insulina, è fortemente influenzato dal livello di stress vissuto dal paziente, e quindi essi devono avere la consapevolezza che perseguire con una relazione conflittuale, probabile fonte di stress per Marco, può contrastare con i risultati ottenuti da una buona compliance (DiFazio, 2013).

A causa del contesto familiare in cui è inserito e della particolare fase di vita che sta attraversando, Marco non comprende appieno la portata dei rischi che causa un automonitoraggio carente, perciò, al fine di aumentare in lui questa consapevolezza, la proposta dell'educatore professionale, interno all'equipe, è quella di intraprendere un colloquio motivazionale con il ragazzo. Tale colloquio, oltre ad essere volto al miglioramento dell'autogestione della malattia, può essere anche un modo per interrompere la routine delle visite mediche. Inoltre, un elemento estremamente importante del colloquio motivazionale è la qualità della relazione che si crea tra operatore e ragazzo, tramite strumenti come l'ascolto attivo e la riflessione sull'ambivalenza: se la qualità della relazione è buona, vi è una maggiore probabilità che durante il colloquio emergano le reali preoccupazioni del soggetto. In tal senso, lo scopo del colloquio motivazionale è trovare il modo per indurre il ragazzo a modificare positivamente il suo comportamento, rimanendo comunque in linea con i suoi valori personali e suoi obiettivi. È compito dell'educatore guidare il ragazzo in questo progetto: egli deve valorizzare l'impegno speso dal ragazzo per perseguire tale obiettivo, sostenendo le affermazioni orientate al cambiamento positivo e identificando i comportamenti utili per aggirare i potenziali ostacoli in cui si potrebbe imbattere. Le tecniche che l'educatore può utilizzare per realizzare tale compito sono: la bilancia decisionale, il feedback personalizzato e la raccolta di informazioni sui precedenti cambiamenti con successo. Nonostante le relativamente poche pubblicazioni riguardanti il colloquio motivazionale, tale metodologia si è rivelata notevolmente efficace all'interno di interventi rivolti alla famiglia, proprio perché il nucleo familiare rappresenta l'elemento chiave del processo che porta al cambiamento comportamentale di un individuo. Interventi di questo tipo si basano sulla consapevolezza che, per ottenere il cambiamento dell'intero sistema familiare mediante la

riorganizzazione delle sue dinamiche, è necessario comprendere le difficoltà che un individuo può incontrare all'interno della propria famiglia. Durante il percorso, l'educatore può proporre sessioni di colloquio individuali alternate a sessioni familiari, adattando la modalità del colloquio al variare della posizione della famiglia. L'educatore può ascoltare in modo empatico anche i genitori di Marco esplorando come le loro attuali azioni siano in relazione con i loro valori. Lo scopo che l'educatore deve perseguire è quello di aumentare la consapevolezza dei genitori riguardo alla situazione del figlio, rispondere alle loro preoccupazioni riducendo la loro ambivalenza e aiutarli nel promuovere il cambiamento evolvendo in base ad esso e, quindi, se necessario, modificando la loro modalità genitoriale per affrontare i nuovi bisogni del figlio (Naar-King, Suarez, 2014).

L'educatore può suggerire a Marco, dopo aver consultato il medico di base, di iniziare a svolgere un'attività fisica compatibile con il suo tipo di patologia e le prescrizioni che essa comporta: è necessario ricordare che, qualsiasi sia il tipo di sport, prima di iniziare l'attività fisica, il ragazzo deve somministrarsi una giusta dose di insulina per evitare l'insorgere di eventi critici dovuti a ipo o iperglicemia. Al di là di quest'accorgimento, lo sport per il paziente diabetico ha effetti molto positivi sia per la salute, in quanto abbassa i valori glicemici e la quantità di lipidi nel sangue, sia per le relazioni sociali, in quanto dà la possibilità di socializzare con i propri pari, aumentando di conseguenza l'autostima (Fedele, Toniato, 2003).

Per dare supporto, invece, all'intera famiglia, si ritiene opportuno consigliare a Marco e ai suoi genitori di iscriversi ad un'associazione. Le associazioni hanno il compito di rappresentare i bisogni sanitari e sociali dei diabetici fornendo sostegno alle famiglie, che si trovano ad affrontare la diagnosi e la gestione della patologia, e possibilità di confronto per i giovani diabetici¹. Le associazioni promuovono anche campi educativi, in cui i ragazzini, accompagnati da un'equipe di educatori e medici, hanno la possibilità di vivere una settimana lontani dalle famiglie con coetanei diabetici. L'obiettivo dei campi educativi è quello di implementare l'autocontrollo della malattia in un ambiente sereno e accettare la diagnosi in una prospettiva di crescita personale. Ai ragazzi viene offerta la possibilità di confrontarsi con persone che condividono lo stesso problema sentendosi meno diversi dagli altri e riacquistando fiducia e sicurezza nelle proprie capacità. Il campo educativo non offre solo l'opportunità di imparare quanto è necessario per un'efficace autogestione del diabete, ma offre anche ai ragazzi la possibilità di entrare in relazione tra loro all'interno di momenti ricreativi (Torresani e Scaramuzzo, 2000).

Infine l'educatore può consigliare a Marco, dopo aver dimostrato buone capacità di autogestione della malattia, l'utilizzo di un diario in cui annotare tutti i risultati degli esami domiciliari, le dosi di insulina ed eventuali situazioni particolari in modo da facilitare la comunicazione tra paziente e diabetologo. Ad oggi, il diario cartaceo è lo strumento più utilizzato per tale scopo, ma spesso non è adeguatamente compilato oppure, qualora lo sia, non è in grado di comportare modifiche giorno per giorno della dose insulinica e dello stile di vita. Per sopperire a tali mancanze, recentemente è stata messa in commercio una nuova tecnologia per aiutare il paziente ad una più accurata autogestione del diabete: il Diario Interattivo per il Diabete (DID), ossia un software da inserire nel telefono cellulare (del ragazzino o del genitore), che guida il paziente nella gestione della dieta, dell'attività fisica e del calcolo della dose di insulina rapida e di insulina basale. Tale sistema permette di selezionare tipo e quantità di cibi assunti, suggerendo la dose più appropriata di insulina preprandiale calcolata sulla base del rapporto insulina/carboidrati del paziente. Il DID consente ai pazienti di aggiustare facilmente la dose di insulina senza la necessità di conoscere in modo approfondito le nozioni associate al sistema della conta dei carboidrati assunti e con la possibilità di diminuire le restrizioni alimentari, permettendo inoltre una migliore comunicazione tra paziente e diabetologo grazie alla possibilità di inviare i dati registrati direttamente con il cellulare tramite SMS (Galletta et al., 2008).

1 www.diabeteitalia.it, data di ultimo accesso: 25/5/2015

Bibliografia e Sitografia

Monografie

- Bobbo N. (2010), *Ad ali legate. Adolescenza e malattia cronica. Tra compliance e desiderio d'essere*, Cleup, Padova.
- Bobbo N. (2012), *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Cleup, Padova.
- Brunetti P. (2000), *Il diabete mellito e le sue complicanze*, Kurtis, Milano.
- Chase H. P., Maahs D. M. (2011), Family concerns. *First book of understanding diabetes: Companion to the 12th edition of "understanding diabetes"* (pp. 67–70). (12th ed.)
- Cigoli V. (1998), *Psicologia della separazione e del divorzio*, Il Mulino.
- Fedele D. (2010), *Diabete e malattie del metabolismo*, Pacini, Pisa.
- Fedele D, Toniato R. (2003), *Manuale di diabetologia e malattie del metabolismo*, Bios, Cosenza.
- Gentili P., Di Berardino P., Parmentola C., (2007) .*L'approccio psicologico nel diabete, Il dialogo, le teorie, l'esperienza*, Roche.
- Herbert M. (2007), *L'adattamento alla separazione e al divorzio dei genitori* , in Graham P. (a cura di), *Manuale di Terapia Cognitivo Comportamentale con i Bambini e gli Adolescenti* , trad. Firera & Liuzzo Publishing.
- Marocco Muttini C. (2007), *Preadolescenza. La vera crisi*, Centro Scientifico Editore, Torino.
- Naar-King S., Suarez M. (2014), *Il Colloquio Motivazionale con gli Adolescenti*, Erickson, Trento.
- Palmonari A. (2011), *Psicologia dell'adolescenza (2010)*, il Mulino, III ed., Bologna.

Articoli scientifici

- Bergaglio, M. (2000). Gli effetti del divorzio sulla salute. *FAMIGLIA OGGI*, N.23(4), pp.51-62.
- Conversano C., Lensi E., Cecchi L., Granchi F., Giorgi G., Timpano Sportiello M., Matteucci E., Giampietro O. (2007), Convivere con il diabete: aspetti psicologici. *MeDia*, Vol.7 N.4, pp.215-218.
- DiFazio (2013), Divorce and Children With Chronic Disorders: Diabetes as an Exemplar. *Pediatric Endocrinology Nursing Society*.
- Galetta M., Clementi L., Meloncelli I., Santangelo M., Giostra N., Rossi M.C.E., Nicolucci A., Pellegrini F., Horwitz D., Vespasiani G., (2008). Il Diario Interattivo per il Diabete (DID): un nuovo sistema di telemedicina e supporto decisionale per l'autogestione terapeutica nel diabete di tipo 1. *G It Diabetol Metab*, N.28, pp.200-204.
- La Loggia, A. (2009). Assistenza a bambini e adolescenti con diabete in Italia. *G It Diabetol Metab*, N.29, pp.100-104.
- Scaramuzza A., Torresani P., (2000). Campi educativi per adolescenti diabetici. *Medico e Bambino*, 2/ 2000, pp. 129-132.

Sitografia

- www.psychomedia.it, Alfano S., Miniaci R., *L'emancipazione dei genitori dai figli: l'adolescenza*
- www.nicolalalli.it, Lalli N., Manzi A., Panieri R., *L'adolescenza: crisi psicologica o psicopatologica?* (2005)
- www.diabeteitalia.it, data di ultimo accesso: 25/05/15.
- www.salute.gov.it, data di ultimo accesso: 29/05/15.
- www.diabete.net, data di ultimo accesso: 9/05/15.
- www.iss.it, data di ultimo accesso :11/05/15.
- www.aemmedi.it, data di ultimo accesso:22/05/15