Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana Dipartimento Economia Aziendale, Sociale e Sanità

Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Tesi di Bachelor Di Sara Evangelista

Ruolo infermieristico nell'aderenza terapeutica della terapia insulinica in pazienti anziani a domicilio

Direttore di tesi: Giorgio Tarabra

Anno accademico: 2016 - 2017

Luogo e data di consegna: Manno, 31 luglio 2017

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana Dipartimento Economia Aziendale, Sociale e Sanità

Corso di laurea in Cure Infermieristiche

Tesi di Bachelor Di Sara Evangelista

Ruolo infermieristico nell'aderenza terapeutica della terapia insulinica in pazienti anziani a domicilio

Direttore di tesi: Giorgio Tarabra

Anno accademico: 2016 - 2017

Luogo e data di consegna: Manno, 31 luglio 2017

"L'autrice è l'unica responsabile dei contenuti del Lavoro di Tesi"

ABSTRACT

Background

Nell'ambito domiciliare, la presenza di persone affette da Diabete Mellito di tipo II è notevole e per molti, viene richiesta supervisione da parte degli infermieri del Servizi di Assistenza e Cure Domiciliari per la somministrazione della terapia insulinica sottocute. Questo succede sovente se la persona non aderisce completamente al trattamento. Dato l'aumento della prospettiva di vita e l'incremento delle persone affette da Diabete Mellito tipo II, viene richiesto una gestione attenta e coordinata dei pazienti durante la somministrazione del farmaco così da poter permettere alla persona di rimanere al proprio domicilio.

Scopo

Lo scopo della ricerca consiste nell'identificare e descrivere il ruolo infermieristico rispetto alla non aderenza terapeutica in pazienti anziani (età superiore a 65 anni) confrontati con la malattia diabetica insulino-richiedente nel contesto di cure infermieristiche domiciliari nel Canton Ticino e capire quali possono essere gli eventuali fattori di non-aderenza alla terapia insulinica.

Metodo

Per redigere il Lavoro di Tesi si è scelta una metodologia di tipo qualitativa con un approccio fenomenologico al fine di poter studiare l'esperienza umana sul territorio mediante la somministrazione di interviste ad utenti affetti dalla patologia di Diabete Mellito di tipo II e infermieri che lavorano presso un Servizi di Assistenza e Cure Domiciliari (SACD).

Risultati

I risultati dei dati ottenuti sono emersi mediante la comparazione dei dati analizzati tramite letteratura e articoli scientifici e le risposte ottenute grazie alle interviste. È stato rilevato che molte risposte date dai partecipanti sono simili a quelle rilevate da altri studiosi, mentre altri dati sono da considerarsi un'innovazione.

Conclusioni

Per merito dell'analisi, si è potuto dimostrare come le persone anziane affette da Diabete Mellito di Tipo II vivono quotidianamente la propria malattia e come invece gli infermieri conoscano effettivamente il loro pensiero in base alle proprie conoscenze ed esperienza. Non sempre le risposte ottenute dalle due parti combaciano, ma entrambe due le categorie riferiscono che la comunicazione delle informazioni è alla base del rapporto paziente-curante.

Sommario Introduzione 6 11 2. Scopi e obiettivi della ricerca......7 2.1 2.2 3. 3.1. 3.1.1. 3.1.1.1. 3.2. 3.2.1. 3.3. Tutela dei diritti umani14 Quadro teorico 4.1. Il Diabete Mellito Tipo II.......14 4.1.1. 4.1.2. Fisiopatologia e funzioni dell'insulina15 4.1.3. Segni e sintomi e manifestazioni cliniche......16 4.1.4. 4.1.5. 4.1.6. 4.1.7. Terapia farmacologica e insulino-terapia20 4.1.8. 4.1.9. 4.2. Anzianità24 4.2.1. Definizione di anziano e di invecchiamento24 4.2.2. Educazione dell'anziano25 423 Discriminazioni legate all'età......25 4.2.4. 4.3. 4.4. L'aderenza terapeutica......28 4.5. 4.6. 4.7. Educazione terapeutica.......31 4.8. Qualità di vita32 4.9.

4.9.1.	Diritti del malato a domicilio	34
5. L	∟e interviste	35
5.1.	Premessa	35
5.2.	Risultati	35
5.2.1.	Utenti	35
5.1.2.	Infermieri	36
5.3.	Analisi	37
6. C	Discussione	41
6.1.	Risultati della ricerca	41
7. R	Ruolo infermieristico	42
7.1.	Interventi assistenziali	44
7.2.	Interventi educativi	45
8. C	Conclusioni	47
9. F	Ringraziamenti	48
10.	Bibliografia	49
11.	Allegati	53
11.1.	Allegato 1	53
11.2.	Allegato 2	53
11.3.	Allegato 3	54
11.4.	Allegato 4	59
11.5.	Allegato 5	64
11.6.	Allegato 6	80

1. Introduzione

La qui presente tesi, propone un tema sviluppato eseguendo dapprima un'attenta ricerca della letteratura mediante banche dati e libri di testo e in un secondo momento individuare mediante interviste direttamente con persone sul campo volte a scoprire di quali strategie un infermiere a domicilio si può avvalere nel momento in cui viene a contatto con una persona anziana affetta da Diabete Mellito di tipo II che necessita della somministrazione di insulina sottocutanea ma che non aderisca alla terapia prescritta.

Per poter avere una visione più ampia della problematica, è stato deciso di intervistare infermieri, che con il loro vissuto potranno esporre le proprie esperienze su i motivi di non aderenza da parte di questa tipologia di pazienti affetti dalla precedente patologia, e utenti che soffrono da anni di questa malattia e che con il loro bagaglio potranno motivare le proprie scelte di vita.

1.1. Motivazione

Dopo aver svolto in precedenza uno stage presso i Servizi di Assistenza e cure domiciliari sul territorio, mi è capitato più volte di intervenire per la somministrazione della terapia insulinica presso il domicilio di pazienti affetti da Diabete Mellito tipo II.

Ciò che mi ha sempre incuriosita, è sapere quali possono essere le ragioni che spingono alcune persone, senza disturbi a livello cognitivo o problemi fisici legati alla mobilità, a non assumere la terapia insulinica autonomamente nel momento in cui dopo una degenza in centri di cura o dopo la comunicazione della diagnosi, tornano presso il proprio domicilio e come verrebbe gestita questa dinamica a livello infermieristico.

Mi concentrerei prevalentemente su persone dell'età superiore ai 65 anni, autonomi e senza problemi legati alla psiche.

Grazie alla mia piccola esperienza potrei già ipotizzare alcuni fattori che possano in qualche modo influenzare l'aderenza terapeutica nell'assunzione di questa specifica terapia:

- Vi sono persone che potrebbero pensare che, data la loro età, non trovano motivi per aderire in maniera corretta all'auto-somministrazione della terapia insulinica:
- Altri per motivi prettamente culturali, si rifiutano di iniettarsi la dose di insulina;
- Molta gente di questa specifica fascia d'età ha vissuto esperienze di vita importanti che avrebbero segnato per sempre determinati valori o credenze particolari;
- Talvolta, invece, è una mancanza o distrazione del personale curante di non aver dato le corrette informazioni oppure non sono stati abbastanza attenti da aver verificato che il paziente avesse realmente capito cosa fare.

Durante il lavoro di tesi, mi impegnerò a ricercare le risposte ai miei dubbi e confermare o, al contrario, smentire le mie ipotesi.

Una volta terminate le ricerche mi concentrerei su quale sia il mio ruolo in quanto infermiera, riguardo a questa particolare problematica in modo tale da poter trattare in modo efficacie la situazione al fine di migliorare non solo l'aderenza terapeutica e la compliance col paziente, ma anche di prevenire delle eventuali condizioni che potrebbero aggravare lo stato di salute deli utenti e la loro qualità di vita.

Con lo sviluppo della Tesi ci si aspetta di poter dare risposte a delle altre domande:

- Quali sono gli aspetti dell'assistenza infermieristica che incidono nell'aderenza terapeutica?
- Da cosa dipendono questi fattori?

- Cosa motiva o, al contrario, non motiva il paziente a non essere aderente alla terapia insulinica indicata?
- In che modo, o quali competenze la figura infermieristica può mettere in atto le proprie competenze al fine di gestire correttamente la problematica? E con quali strumenti?
- La qualità di vita cambia? Se sì, come?
- Vi possono essere delle considerazioni etiche e morali tra infermiere e paziente?

Questo è un tema che mi affascina molto, quindi spero di poter trovare delle risposte alle mie domande per mezzo di questo lavoro.

Mentre redigevo la scheda di progetto mi sono sorte altre idee da poter integrare nel lavoro di tesi, come ad esempio delle interviste che possono essere in qualche modo, a mio avviso, utili per capire in prima persona cosa pensano i pazienti e come vivono la loro situazione. Delle basi solide su cui costruire questo progetto ci sono e se vi sarà l'opportunità di poter intervistare delle persone sarà per me un ulterione modo e metodo di crescita sia professionale che personale in modo tale da poter approfondire la temetica scelta.

Ritengo importante sottolineare ulteriormente che quanto scritto nelle motivazioni elencate sono delle ipotesi. Ovviamente con questa ricerca ci si aspetta di trovare delle risposte, sempre se esistenti, e di ampliare le conoscenze in merito a questa casistica e problematica specifica.

2. Scopi e obiettivi della ricerca

2.1 Scopo della ricerca

Identificare e descrivere il ruolo infermieristico rispetto alla non aderenza terapeutica in pazienti anziani (età superiore a 65 anni) confrontati con la malattia diabetica insulino - richiedente nel contesto di cure infermieristiche domiciliari nel Canton Ticino.

2.2 Obiettivi della ricerca

- Individuare i fattori determinanti per l'aderenza terapeutica in pazienti diabetici insulino-richiedenti a domicilio;
- Identificare strategie e interventi infermieristici per favorire l'aderenza terapeutica a partire dai dati rilevabili in una realtà assistenziale ticinese.

3. Metodologia di ricerca

Dopo aver scelto la tematica da approfondire, è stata necessaria la consultazione di articoli scientifici tramite banche dati, per poter costruire una base solida per la ricerca sul campo.

Al termine delle analisi dei risultati della ricerca sul campo verranno create delle tabelle riassuntive che compareranno i dati ottenuti dagli studi scientifici, con quelli rilevati dalle interviste dei partecipanti per quanto riguarda la ricerca sul campo.

Si è deciso di proseguire secondo questa organizzazione per non perdere di vista l'obiettivo principale del Lavoro di Tesi. In questo modo la struttura dell'elaborato può prendere forma seguendo uno specifico filo logico e trovare con immediatezza le varie differenze o equaglianze tra i dati ottenuti.

3.1. Bibliografica

Le banche dati utilizzate maggiormente sono state la *Nursing Reference Centre*, *Cochrane*, *Wiley*, *Google Scholar* e *PubMed*.

Le parole-chiave utilizzate per la ricerca sono state: "Adherence", "Insulin", "Diabetes Mellitus", "Patient", "Residence Characteristics" e "Geriatric Assessment", mentre l'indicatore booleano usato è stato "AND".

Per merito della ricerca bibliografica, è stato possibile selezionare alcuni articoli scientifici utilizzati come riferimento per confrontare la i dati ottenuti sul territorio tramite le interviste. le traduzioni degli articoli scelti si potranno trovare come Allegato 3.

Questi articoli hanno permesso di indirizzare la ricerca in maniera specifica sul territorio e comporre le domande per le interviste in modo mirato.

Vi sono stati molti riscontri e la quantità di articoli è stata notevole dato la vastità e i molteplici componenti della problematica principale, però è stata necessaria una sintesi in modo tale da poter favorire la scelta degli articoli maggiormente inerenti al tema di tesi.

Per questo tipo di ricerca si è stimato un tempo di circa quattro settimane e i titoli degli articoli scelti sono:

- Why do some people with type 2 diabetes who are using insulin have poor glycaemic control? A qualitative study di Tong, Vethakkan, & Ng, 2015
- Characteristics Relating to Adherence and Persistence to Basal Insulin Regimens Among Elderly Insulin- Naïve Patients with Type 2 Diabetes: Pre-Filled Pens versus Vials/Syringes di Slabaugh et al., 2015
- Effect of Adherence and Insulin Delivery System on Clinical and Economic Outcomes among Patients with Type 2 Diabetes Initiating Insulin Treatment di Ayyagari et al., 2015
- Primary care management of non-institutionalized elderly diabetic patients: The S.AGES cohort Baseline data di Bucher et al., 2015.
- Health-related Quality of Life (HRQOL) Decreases Independently of Chronic Conditions and Geriatric Syndromes in Older Adults With Diabetes: The Fujiwara-kyo Study di Nezu et al., 2014.
- Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers di Gredig & Bartelsen-Raemy, 2016.

3.1.1. Ricerca sul campo

Con la scelta della ricerca qualitativa, si è deciso di impostare la ricerca sul campo mediante interviste semi – strutturate, in modo tale da avere da una parte, una scaletta di riferimento a cui poter far capo e dall'altra di avere del tempo per esprimersi e approfondire i contenuti. I soggetti partecipanti scelti si dividono in due categorie: pazienti e infermieri.

Ognuno dei partecipanti ha scelto spontaneamente di aderire a questo studio firmando un consenso informato che garantisce una privacy totale dei dati (Allegato 4) e ogni consenso informato è stato consegnato di persona singolarmente così da avere anche l'opportunità di potersi conoscere.

Ogni soggetto che prenderà parte al progetto sarà registrato per garantire una massima fedeltà dei contenuti che emergeranno durante le interviste "faccia a faccia".

Si è stimato di intervistare almeno tre infermieri e almeno tre pazienti in modo tale da poter avere più risposte e più esperienze a cui far riferimento per la realizzazione dei risultati e delle conclusioni.

Ad ogni partecipante, è stato ricordato che hanno la possibilità di ritirare il proprio consenso in qualsiasi momento senza doversi giustificare.

Per quanto riguarda il luogo delle interviste, si è pensato di porre le domande agli infermieri nell'ufficio della sede operativa utilizzando una stanza per le riunioni e richiedendo dapprima il consenso alla responsabile delle cure. Per le interviste ai pazienti, si proporrà di svolgerle presso il loro domicilio, qual ora siano d'accordo, così da potersi sentire a proprio agio in un luogo a loro familiare.

Le interviste non hanno una durata massima o minima di tempo, si è stimato in media dai 20 ai 30 minuti in base alla disponibilità della persona e all'andamento dell'intervista.

Le domande, le interviste e le varie analisi saranno disponibili rispettivamente in Allegato 5 e Allegato 6.

3.1.1.1. Ambito di ricerca

Il contesto di ricerca scelto è quello del domicilio, dunque è il professionista della cura che si reca a casa del proprio paziente.

Dato l'allungamento dell'aspettativa di vita vengono a modificarsi automaticamente i bisogni fondamentali della persona. Per questa ragione vengono presi in considerazione degli aiuti da parte di operatori e servizi al fine di poter rispondere a tali bisogni. Uno dei servizi chiamati sono le cure domiciliari che offrono delle prestazioni temporanee o a lungo termine svolte al domicilio della persona bisognosa.

I servizi domiciliari vengono considerati un gruppo di servizi di assistenza continua, in questo caso, per anziani non più autosufficienti che possono usufruire di cure assistenziali presso la propria abitazione con lo scopo di migliorare la qualità di vita quotidiana (Gori & Casanova, 2009).

Le prestazioni offerte, e trascritte sul sito dell'Ufficio degli anziani e delle cure domiciliari sono (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, s.d.):

- prestazioni di valutazione, consigli e coordinamento;
- esami e cure:
- cure di base (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, s.d.).

Sono considerate prestazioni di assistenza invece (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, s.d.):

aiuti di economia domestica;

- consulenza igienica, sanitaria e sociale;
- informazione e attivazione delle risorse disponibili sul territorio (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, s.d.).

Si è stimato che con l'avanzare degli anni, aumenterà complessivamente la popolazione anziana comprendendo anche problemi e disabilità correlati all'invecchiamento che necessiteranno di sevizi di assistenza socio-sanitaria quindi questo fattore porta come conseguenza una situazione di non-autosufficienza che spinge, appunto, le persone a richiedere aiuti e assistenza nella vita quotidiana e nelle cure anche al domicilio (Pesaresi & Gori, 2003).

Per invecchiamento, si intende invece quel processo e cambiamento continuo e naturale che si presenta dopo l'età adulta (Manuali MDS, 2012).

Esistono due tipi di invecchiamento che vale la pena distinguere. Uno è l'invecchiamento normale, l'altro invece è l'invecchiamento sano.

Il primo fa riferimento alle sindromi geriatriche e ad altre malattie ed alterazioni comuni tipiche delle persone anziane, il secondo invece si riferisce ad un processo in cui le persone non hanno la possibilità di affrontare tutte quelle caratteristiche indesiderate tipiche dell'invecchiamento (Manuali MDS, 2012).

I servizi socio-sanitari a domicilio hanno il privilegio di evitare il rischio di istituzionalizzazione al fine di migliorare la qualità di vita quotidiana (Pesaresi & Gori, 2003). Un altro aspetto positivo dei servizi domiciliari è quello di poter permettere alla persona accudita di poter invecchiare nel proprio ambiente di vita abituale (Gori & Casanova, 2009).

Occorre però porre una distinzione significativa per *cure domiciliari* e *assistenza domiciliare*:

- le *cure domiciliari* mirano principalmente sulle cure infermieristiche e riabilitative (Pesaresi & Gori, 2003);
- mentre l'assistenza domiciliare riguarda l'aiuto all'anziano non più autosufficiente nelle attività della vita quotidiana (Pesaresi & Gori, 2003).

Innanzitutto è fondamentale sottolineare che il contesto di cura è diverso, infatti il luogo in cui sono erogati gli interventi è il domicilio stesso del paziente, per questa ragione per l'infermiere vi è l'opportunità di interagire con la persona in un ambiente a lui famigliare e questo potrebbe facilitarne la relazione (Bergamasco & Schiavon, 2000). D'altro canto, il professionista non deve dimenticare di essere lui stesso l'ospite e che quindi le sue azioni e i suoi interventi potrebbero presentare dei limiti (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Lo scopo del lavorare al domicilio del malato è di riconoscere e accettare l'autonomia della persona, per fare ciò è necessaria che vi sia una collaborazione tra malato e curante al fine di motivarlo e responsabilizzarlo in modo tale da rendere più facile l'accettazione della malattia (Bergamasco & Schiavon, 2000).

3.2. La ricerca qualitativa

La ricerca infermieristica è nata dall'idea di poter portare a questa disciplina uno sviluppo di conoscenze delle scienze infermieristiche (Sironi, 2010). In questo modo si affrontano delle domande utili agli infermieri per migliorare il proprio svolgimento sullo stato di salute della popolazione (Sironi, 2010).

Se l'assistenza infermieristica, mirasse alla presa in cura delle persone con patologie e della propria famiglia e la promozione della loro salute, gli studi dovrebbero osservare i

bisogni delle persone e sugli interventi terapeutici per promuovere la salute e prevenire, o curare, la malattia (Sironi, 2010).

Per definire la ricerca infermieristica, è importante riflettere su quali siano le conoscenze fondamentali per le scienze di cui dispone questa professione. Ciò diviene utile per tutti coloro che sono ancora in fase di formazione così da apprendere delle nuove nozioni in merito alla professione, all'organizzazione e alla gestione dei servizi infermieristici e sanitari (Sironi, 2010).

Per cominciare una ricerca, è importante che il ricercatore si ponga delle domande che possono riferirsi a fatti reali nel quotidiano in modo tale da avere una migliore comprensione del caso e dell'ambiente che lo circonda (Sironi, 2010). Il ricercatore farà quindi affidamento a paradigmi, metodi ed approcci differenti per poter cominciare la propria ricerca e poter dare delle interpretazioni ai risultati ottenuti (Sironi, 2010). Le domande che il ricercatore si prefissa osservando la realtà, vengono influenzate da diverse variabili, come ad esempio il background culturale, l'esperienza, pensiero critico, ecc. in modo tale da poter approfondire la problematica che la domanda pone (Sironi, 2010).

Per paradigma si intende infatti un insieme di aspetti filosofici, convinzioni e valori che permettono al ricercatore di descrivere la realtà, il ruolo dei valori del ricercatore per quanto riguarda il processo di conoscenza e i metodi che saranno utilizzati per sviluppare tale conoscenza (Sironi, 2010).

Vi sono diverse tipologie di ricerca, questa ricerca si baserà su un approccio di tipo qualitativo, in cui vi sarà la scelta del paradigma da seguire, la formulazione della domanda di ricerca e la scelta dei metodi/strumenti che saranno utilizzati per arrivare ad ottenere dei risultati (Sironi, 2010).

La ricerca qualitativa si costruisce in base alla metodologia e al tema che il ricercatore ha intenzione di studiare (Fortin, 2010). I metodi di ricerca, nella ricerca qualitativa, si trovano tra le misure razionali e tecniche che permettono l'avanzamento dello studio al fine di dare risposta alla domanda, o alle domande, che il ricercatore si pone (Fortin, 2010). Per prima cosa, è necessaria una spiegazione e una descrizione del fenomeno che si intende studiare e il luogo di ricerca, in seguito si studieranno i partecipanti all'interno del loro contesto abituale nella quotidianità (Fortin, 2010). Serve a descrivere le azioni della realtà sociale tramite ragionamenti, descrizioni, interpretazioni e apprezzamenti di questi fenomeni che non vengono misurati e controllati (Fortin, 2010). La ricerca qualitativa non è sistematica, infatti mostra una spiccata flessibilità in modo tale da permettere un'interpretazione dei dati ottenuti (Fortin, 2010).

Questa ricerca utilizza un metodo in cui si usufruiscono delle interviste/sondaggi per capire il pensiero delle persone che vivono la realtà di ricerca (Sironi, 2010). La qualitativa è adatta per lo studio dell'esperienza dell'uomo, della propria salute e come la vive, ecco perché risulta essere un elemento importante per le professioni infermieristiche (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Dato l'interesse per l'esperienza umana, la ricerca qualitativa ha la possibilità di guidare la pratica infermieristica, contribuisce allo sviluppo di strumenti e crea la teoria infermieristica tramite storie personali che arricchiscono la comprensione dell'esperienza e della salute, alla valutazione degli strumenti utilizzati (o alla creazione di metodi nuovi) e alla formazione di una struttura di idee che nascono dalle persone diventate esperte grazie all'esperienza vissuta (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). In questo tipo di ricerca vi sarà un'analisi minuziosa delle varie situazioni individuali che portano alla spiegazione generale del problema scelto da chi esegue la ricerca (Fortin, 2010).

Nella ricerca qualitativa, la presenza del ricercatore in alcune situazioni sarà importante in quanto è tollerata e potrà essere motivo di conoscenza nello studio prescelto (Sironi, 2010).

Secondo alcuni autori (Parse, Coyne e Smith, 1985) la ricerca qualitativa dispone, ed è caratterizzata, da cinque punti fondamentali che sono (LoBiondo-Wood & Haber, 2004):

- 1. L'identificazione del fenomeno;
- 2. La strutturazione dello studio:
- 3. La raccolta dei dati:
- 4. L'analisi di tali dati;
- 5. E la descrizione delle conclusioni (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

3.2.1. Approccio

Nella ricerca qualitativa si possono utilizzare molti metodi di ricerca. In questa ricerca si farà ricorso all'approccio *fenomenologico* che è un processo che permette al ricercatore di poter avere delle conversazioni significative con le persone per capire come hanno vissuto una determinata esperienza di vita e di comprendere il significato personale e individuale che esse danno a questo particolare evento (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Infatti, la fenomenologia è un'indagine che si svolge con lo scopo di capire dei significati di un'esperienza umana (Sironi, 2010). Si studiano le persone a contatto con l'ambiente e con la realtà che vivono o hanno vissuto nella propria maniera (Fortin, 2010).

Come detto precedentemente, questo tipo di metodo richiede la partecipazione attiva da parte del ricercatore in quanto la maggior parte dei dati sono scoperti tramite il dialogo e lo scambio/condivisione di eventi utili all'ottenimento di risultati (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

Con questa ricerca infatti, si mira all'esperienza della persona, piuttosto che il fatto stesso che lo rende un fenomeno oggettivo (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Per prima cosa è opportuno identificare il fenomeno dello studio e di ricerca, che per la maggior parte delle volte, riporta a un'esperienza vissuta che sarà di riferimento per quanto riguarda l'analisi della ricerca nella quotidianità (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Quando si comincia con la ricerca di tipo fenomenologica, il ricercatore chiede al paziente di raccontare le proprie esperienze, sia che siano passate o presenti (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Questo è il quesito di ricerca, infatti si potrebbe considerare come l'inizio del dialogo e vi sono diversi modi per poter cominciare, infatti si potrebbe cominciare con una domanda piuttosto che con un'affermazione aspettando che il partecipante alla ricerca (paziente) risponda ed è importante ricordare che la domanda sia comprensibile per chi deve rispondere (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Per quanto la partecipazione attiva del ricercatore sia tollerata, non deve dimenticare che è fondamentale che il suo pensiero e il suo parere personale non sia presente all'interno dell'analisi della ricerca (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). L'approccio fenomenologico, richiede quindi che il ricercatore eviti di dare le proprie interpretazioni personali così che non venga influenzata l'approfondimento della tematica (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

Quando arriva il momento della scelta del campione, solitamente il ricercatore chiede a persone che hanno vissuto quella determinata esperienza oppure che tutt'ora la stanno vivendo nell'ambito in cui la ricerca sta prendendo piede (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Il campionamento selettivo o propositivo si basa sulla scelta delle persone da intervistare per studiare e comprendere meglio il fenomeno o l'esperienza che interessa al ricercatore (Sironi, 2010).

La raccolta dei dati, che saranno in seguito analizzati, si possono ricercare tramite la forma scritta o orale (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Per la forma scritta si intende la trascrizione di domande che saranno date al paziente alle quali, sempre in forma scritta, risponderà oppure vi è la possibilità che il paziente risponda verbalmente e si registri il discorso (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). I questionari e le interviste utilizzano le domande che prevedono spazi vuoti per la risposta, qualora quest'ultima fosse in forma scritta e servono per raccogliere dati che comprendono credenze, atteggiamenti, opinioni, sentimenti ed emozioni dei vari partecipanti (Sironi, 2010). Qualunque sia la scelta del ricercatore, egli potrà richiedere spiegazioni in merito alle risposte ottenute tornando dal partecipante (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). È necessario che venga descritto in sintesi il procedimento con cui i dati saranno raccolti, come si intende procedere per l'analisi di tali informazioni e come saranno rappresentati (Sironi, 2010).

Nella ricerca fenomenologica, la figura del ricercatore è lo strumento per eccellenza, in cui si trasforma l'esperienza in conoscenza con un linguaggio di realtà tramite un'intervista (Sironi, 2010). Ancora adesso, però, non è possibile dare con certezza una validità scientifica alla ricerca qualitativa, infatti per quanto riguarda questa tipologia di ricerca, l'accuratezza della scelta degli strumenti per raccogliere i dati è valutata con la descrizione chiara e dettagliata del procedimento usato da chi esegue la ricerca (Sironi, 2010). Infatti, la prima questione a cui mira il ricercatore è di arrivare a capire la verità dei fatti senza che i dati ottenuti siano interpretati (Sironi, 2010). La credibilità fa riferimento al grado della descrizione e della spiegazione del fenomeno vissuto dai partecipanti che risulta essere totalmente soggettivo (Fortin, 2010). Il fatto stesso che il ricercatore coinvolga gli individui che stanno passando un'esperienza, significa che il campione sia considerato propositivo ma la numerosità di esso non diviene un criterio di validità (Sironi, 2010). Per guesto motivo la scelta del numero di dovrà essere ampio così da ottenere più risposte soggettive (Sironi, 2010). Per procedere all'analisi dei dati ottenuti tramite i quesiti posti in precedenza, si utilizza il metodo fenomenologico e consiste in diverse tecniche (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Per la descrizione dei dati si procede seguendo determinate fasi (LoBiondo-Wood & Haber, 2004):

- Lettura completa con la partecipazione durante la trascrizione delle informazioni
- Individuazione dei cambiamenti del modo di pensare da parte di chi risponde
- Specificazione di frasi significative usando le parole stesse del partecipante
- Analisi di ogni frase significativa e utilizzare le parole del ricercatore per descrivere l'aspetto centrale
- Raggruppamento di aspetti che contengono i significati principali e simili per ogni partecipante
- Sintesi delle risposte ottenute da ogni singolo partecipante
- Sintesi finale degli aspetti più fondamentali emersi nelle descrizioni di ogni individuo intervistato e dell'esperienza vissuta (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

Nella descrizione delle conclusioni l'infermiere che ha prodotto la ricerca, informa il lettore sui risultati di un percorso che si sviluppa alla base della formulazione della domanda di ricerca che si è posto all'inizio del progetto utilizzando degli esempi di frasi o parole che sono state comunicate dai partecipanti, da interpretazioni del ricercatore stesso e dalla sintesi sull'esperienza umana vissuta sotto forma di narrazione (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

3.3. Tutela dei diritti umani

Secondo i diritti umani espressi all'interno delle linee guida dell'American Nurses Association (ANA), tutte le persone che decideranno di prendere parte alla ricerca (pazienti o membri di un team), dovranno necessariamente accettare gli argomenti proposti (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Tali diritti sono (LoBiondo-Wood & Haber, 2004):

- Diritto all'auto determinazione;
- Diritto alla riservatezza e alla dignità;
- Diritto all'anonimato e alla confidenzialità;
- Diritto a un trattamento giusto;
- Diritto alla tutela contro i disagi e i danni (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

Si ritiene importante che gli infermieri comprendano gli elementi che costituiscono il consenso informato (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Quest'ultimo determina la capacità del paziente, o della persona che si intende intervistare, di accettare o meno gli interventi medici o, appunto, di prendere parte alla ricerca (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Il ricercatore non ha il diritto di coinvolgere un individuo nella ricerca senza che quest'ultimo sia effettivamente d'accordo, non sarà inoltre possibile ricercare i dati delle persone che si sono rifiutati di aderire alla ricerca (LoBiondo-Wood & Haber, 2004). Gli elementi che costituiscono un consenso informato sono dieci e sono i seguenti (LoBiondo-Wood & Haber, 2004):

- 1. Dichiarazione che lo studio rappresenti un lavoro di ricerca;
- 2. Spiegazione sugli scopi dei ricerca e che dia un'indicazione sulla durata di partecipazione del soggetto;
- 3. Descrizione delle procedure da seguire;
- 4. Descrizione di qualsiasi rischio o disagio prevenibile per il soggetto;
- 5. Descrizione di benefici:
- 6. Descrizione di eventuali procedure o trattamenti alternativi vantaggiosi per il soggetto;
- 7. Dichiarazione in cui si descrive fino a che punto si può garantire l'anonimato e la confidenzialità dei documenti che possono identificare il soggetto;
- 8. Se vi è un rischio minimo, darne una spiegazione;
- 9. Spiegazione su di chi contare in caso di necessità;
- 10. Dichiarazione del fatto che l'aderenza alla ricerca è volontaria e non vi è alcun rischio in caso di rifiuto (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

Il linguaggio del documento dovrà essere scritto in maniera chiara, semplice e comprensibile (LoBiondo-Wood & Haber, 2004).

4. Quadro teorico

4.1. Il Diabete Mellito Tipo II

4.1.1. Definizione

È un insieme di disturbi metabolici che presenta un elevato tasso di glucosio nel sangue, chiamato anche iperglicemia, e da una ridotta secrezione di insulina che non permette al glucosio presente in circolo dato a da alimenti nutritivi di essere assorbito a livello gastrointestinale (Smeltzer, Bare, Hinkle, & Cheever, 2010).

L'insulina è un ormone prodotto dal pancreas ed ha lo scopo di mantenere controllato il livello di glucosio presente nel sangue e permetterne la corretta secrezione e immigrazione in tutto il corpo (Smeltzer et al., 2010). Questo ormone, è secreto dalle cellule beta che si trovano nelle isole di Langerhans nel pancreas con lo scopo di metabolizzare i carboidrati, proteine e lipidi (Smeltzer et al., 2010).

Esistono diversi tipi di diabete mellito: tipo 1 è quello dato da scarsa produzione di insulina in cui le cellule beta vengono distrutte da un processo autoimmune e molto spesse sorge prima dei 30 anni; poi vi è il diabete di tipo II che è quello di cui si parlerà in questo scritto ed è caratterizzato da una diminuita sensibilità delle cellule dell'insulina (detto anche insulino-resistenza) e da una riduzione delle funzioni date dalle cellule beta di produrre l'ormone stesso (Smeltzer et al., 2010). Come ultimo, esiste anche quella forma di diabete chiamato gestazionale che deriva in concomitanza ad altre patologie o sindromi (Smeltzer et al., 2010). Il diabete mellito tipo II, dopo la diagnosi, viene principalmente trattato seguendo schemi terapeutici a livello di alimentazione e attività fisica, per sostenere le due tecniche vengono prescritti dal medico degli antidiabetici orali (o ipoglicemizzanti) (Smeltzer et al., 2010). Se il farmaco prescritto non è sufficiente a tenere nel range il livello di glicemia nel sangue, è necessaria l'introduzione dell'insulina (viene concessa l'introduzione dell'ormone anche in caso di sovraffaticamento fisico se il paziente assume solo antidiabetici orali) (Smeltzer et al., 2010).

Uno dei fattori che potrebbe predisporre all'insorgenza del diabete è l'obesità (Smeltzer et al., 2010). Secondo lo studio del National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Disease del 2005, il diabete nelle persone con problemi di obesità insorgerebbe dai 30 anni in poi, ma dato l'aumento dei casi di obesità anche nei più piccoli, è possibile che la sua incidenza possa crescere rapidamente anche in quella fascia d'età (Smeltzer et al., 2010).

4.1.2. Fisiopatologia e funzioni dell'insulina

Come detto precedentemente, l'insulina viene secreta dalle cellule beta ed è un ormone anabolizzante, ovvero che agisce su alcuni processi metabolici con lo scopo di sintetizzare nuove proteine (Enciclopedia Treccani, n.d.). Dopo aver mangiato, viene rilasciata una grande quantità di insulina e con essa viene trasportato il glucosio al tessuto muscolare, fegato e tessuto adiposo permettendo all'insulina di agire sul trasporto e l'uso del glucosio come fonte di energia; stimolando l'immagazzinamento sempre del glucosio in forma di glicogeno; segnala al fegato di interrompere la produzione e il rilascio di glucosio; stimola il deposito dei grassi alimentari; accelera il trasporto di aminoacidi derivanti dalle proteine. Un'altra funzione dell'insulina prodotta, è quella di evitare che l'organismo utilizzi le risorse di glucosio, proteine e grassi (Smeltzer et al., 2010).

È necessario sottolineare che l'insulina, non viene prodotta e rilasciata solo nel momento in cui si mangia, ma anche durante il digiuno, o periodi di pausa tra un pasto e l'altro e la notte, il pancreas produce e secerne ugualmente piccole quantità di insulina detta anche insulina basale (Smeltzer et al., 2010).

Quando vi è una diminuzione del glucosio nel sangue, le cellule alfa delle isole di Langerhans del pancreas, producono e rilasciano glucagone, anch'esso un ormone che stimola il fegato affinché venga rilasciata la riserva di glucosio immagazzinato (Smeltzer et al., 2010).

I fattori di rischio che potrebbero predisporre la persona a contrarre il diabete sono una storia familiare positiva, ovvero che ci siano altri casi in famiglia; obesità; gruppo etnico; età; intolleranza al glucosio a digiuno o alterata tolleranza; ITA; Colesterolo-HDL maggiore o uguale a 0.90 mmol/L; storia di diabete gestazionale o peso del neonato al momento del parto (maggiore o uguale a 4,5 kg) (Smeltzer et al., 2010).

Il diabete mellito di tipo Il si differenzia dal tipo I per due caratteristiche principali che riguardano l'azione dell'insulina ovvero la resistenza all'insulina e alla sua ridotta secrezione (Smeltzer et al., 2010).

La prima caratteristica si può definire insulino-resistenza ovvero che l'ormone è presente ma non è in grado di eseguire in modo efficiente la propria funzione in periferia (Smeltzer et al., 2010). Questo avviene soprattutto nelle persone che presentano anche obesità, infatti la situazione migliora anche con la perdita di peso (Smeltzer et al., 2010). Viene chiamata "resistenza", in quanto il recettore che si situa sulla membrana delle cellule bersaglio, non si lega con l'insulina e non permette al glucosio di entrare nella cellula. In questo modo l'organismo diviene costretto a secernere maggiori quantità di insulina in quanto vie è in circolo molto glucosio (Dr. Tatti & ATD, 1996).

Generalmente l'insulina si lega alla membrana cellulare dando inizio a reazioni di regolazione metabolica del glucosio, nell'insulino-resistenza non si sa ancora come mai avvenga questa specifica resistenza anche se si suppone sia dovuta a fattori genetici, come nell'insulina di tipo I, per questa ragione per compensare l'accumulo di glucosio viene secreta in quantità maggiore l'ormone dell'insulina così da riequilibrare il glucosio presente in circolo ma se le cellule beta non riescono a compiere in modo pertinente il loro lavoro, vi è un aumento della glicemia (Smeltzer et al., 2010).

Questo tipo di diabete non è associato alla chetoacidosi, ovvero un'acidosi metabolica data da un accumulo di corpi chetonici secondaria ad una mancanza assoluta o relativa di insulina (Dr. Tatti & ATD, 1996). Quindi si manifesta quando il corpo non riesce ad usare il glucosio come riserva di energia data dalla scarsa presenza dell'insulina (anche se meno frequente nel tipo II) (Diabete.com, 22.02.16), ma potrebbe esserci la presenza di questa manifestazione se il diabete viene trascurato (Smeltzer et al., 2010).

4.1.3. Segni e sintomi e manifestazioni cliniche

Come detto in precedenza, questo tipo di diabete si differenzia da altri in base a delle caratteristiche che riguardano un'intolleranza al glucosio che progredisce in maniera più lenta e per questa ragione la diagnosi potrebbe essere scoperta molto tempo dopo (Smeltzer et al., 2010).

I sintomi più comuni nella prima parte della malattia sono affaticamento, irritabilità, poliuria (necessità frequente e abbondante di urinare (Dr. Tatti & ATD, 1996)) accompagnata da possibile glicosuria (presenza di glucosio nelle urine (Dr. Tatti & ATD, 1996)), polidipsia (continua necessità di appagare la sete (Dr. Tatti & ATD, 1996)), difficoltà della guarigione delle ferite, infezioni (soprattutto quelle vaginali nelle donne), disturbi alla vista (si presenta nei casi in cui il livello glicemico è alto) e altri che saranno elencati più avanti (Smeltzer et al., 2010).

Come già sostenuto prima, è difficile porre la diagnosi di diabete mellito tipo II e spesso si diagnostica in modo casuale, infatti se scoperta tardivamente potrebbero essere già presenti delle complicanze croniche come la retinopatia, neuropatia periferica e vasculopatie periferiche (Smeltzer et al., 2010).

Le diverse manifestazioni del diabete dipendo dal livello di glicemia nel sangue presente in quel momento (Smeltzer et al., 2010). Normalmente si tratta della poliuria, polidipsia e polifagia (o grande fame (Dr. Tatti & ATD, 1996)) dette anche "tre P" (Smeltzer et al., 2010). I primi due sintomi citati sono dovuti alla grande perdita di liquidi

associata alla diuresi osmotica (Smeltzer et al., 2010). Il terzo sintomo di presenta nel momento in cui vi è un disturbo del metabolismo povero di energia (catabolismo) dato a sua volta da un deficit di insulina e demolizione di grassi e proteine (Smeltzer et al., 2010).

Oltre ai sintomi appena descritti, ve ne sono presenti altri che potrebbero aiutare alla definizione e alla diagnosi della malattia (Felten et al., 2000) e (Smeltzer et al., 2010):

- Affaticamento:
- Vista alterata;
- Formicolio e/o perdita della sensibilità degli arti inferiori e superiori;
- Cute secca;
- Lenta quarigione dalle ferite:
- Infezioni ricorrenti (Smeltzer et al., 2010);
- Perdita di peso (Felten et al., 2000);
- Incontinenza e/o costipazione (Felten et al., 2000);
- Stato confusionale e in alcuni casi anche delirio (Felten et al., 2000).

Essendo sintomi molto vaghi, capita di pensare che molte persone siano affette da diabete mellito di tipo II non diagnosticato (Felten et al., 2000).

4.1.4. Diagnosi e accertamenti

Una delle prime azioni per diagnosticare il diabete è la misurazione della glicemia (Smeltzer et al., 2010). Se a digiuno, la glicemia misurata è maggiore o uguale a 7.0 mmol, e durante l'arco della giornata la glicemia misura sovente maggiore o uguale a 11,1 mmol (glicemia casuale) e può essere indipendentemente dall'assunzione di glucosio per via orale, è possibile che si possa trattare di diabete. Le analisi di laboratorio risultano utili per poter valutare la concentrazione plasmatica del glucosio, d'altra parte l'automisurazione della glicemia valuta il sangue intero tramite delle strisce reattive (Smeltzer et al., 2010). In Svizzera ora si calcola ottimale una glicemia a digiune dal valore oscillante tra 4 a 7,7 mmmol/L, nella fase post-prandiale è risultata accettabile una glicemia pari tra 7,8 e 8,8 mmol/L (Sciarini, n.d.).

È importante accertarsi, dopo la diagnosi di diabete, degli aspetti di cura della persona diabetica per poter permettere al curante di svolgere delle valutazioni specialistiche riguardanti il decorso del paziente e di eventuali complicanze (Smeltzer et al., 2010). Sono da tenere conto le seguenti categorie di informazioni (Smeltzer et al., 2010):

Anamnesi

- Che comprende la sintomatologia sia ipoglicemica che iperglicemica
- Risultati della misurazione della glicemia
- Sintomi di complicanze di retinopatie, nefropatie, neuropatie e cardiopatie
- Rispetto dei regimi dietetici, di attività fisica e del trattamento medicamentoso
- Fattori di rischio quali fumo, alcool, sostanze tossiche e altri farmaci
- AVQ, cultura, aspetti sociali, economici
- Effetti del diabete e delle sue complicanze a livello funzionale

Esame fisico

Parametri vitali: PA, FC, FR, SatO2%

- BMI (altezza e peso)
- Esami della vista, piedi, cute, neurologico, sensoriale, cavo orale e riflessi
- Analisi di laboratorio
 - HgbA1c (emoglobina glicata)
 - Lipidi a digiuno
 - Urine
 - ECG
 - Crea e microalbuminuria
- Consulenze specialistiche
 - Oftalmologo
 - Podologo
 - Dietista
 - Educatori diabetici
 - Altri (Smeltzer et al., 2010).

Per diagnosticare la malattia ai soggetti anziani, è consigliabile la rilevazione della glicemia postprandiale (2 ore dopo il pasto) e un test di tolleranza orale al glucosio in quanto vi è il rischio che la glicemia risulti nei parametri a digiuno ma ha un valore molto alto dopo aver mangiato (Felten et al., 2000).

4.1.5. Gestione del diabete e trattamenti

Dato l'aumento della prospettiva di vita e l'incremento delle persone affette da diabete mellito tipo II, viene richiesto una gestione attenta e coordinata dei pazienti (Rotella, 2005).

Con la gestione del diabete si intende raggiungere lo scopo di riuscire, per quanto possibile, a normalizzare la glicemia (euglicemia) nel sangue e regolare l'attività dell'insulina cercando di ridurre le complicanze (Smeltzer et al., 2010). L'intervento più importante che mira alla prevenzione delle complicanze, secondo lo studio eseguito dal Diabetes Control and Complicatons Trial dal 1983 al 1993, è quello di una regolare misurazione del livello di glicemia presente nel sangue (Smeltzer et al., 2010). Per il raggiungimento di tale scopo sono necessari degli interventi multifattoriali che richiedono l'attivazione e la condivisione di linee guida terapeutiche che andranno in seguito discusse insieme ai protocolli diagnostici e agli interventi educativi (Rotella, 2005).

Il trattamento del diabete agisce su cinque aspetti che permettono alla persona curata di essere al centro di queste componenti (Smeltzer et al., 2010):

- Trattamento dietetico
- Attività fisica
- Controllo dei parametri significativi
- Terapia farmacologica
- Educazione (Smeltzer et al., 2010)

Si tratta di un trattamento personalizzato, quindi si può variare in base alle condizioni fisiche e psicologiche della persona che ne usufruisce (Smeltzer et al., 2010). Data la

precedente ragione, il trattamento nell'arco del percorso terapeutico, può subire delle modifiche e necessità di controlli giornalieri (Smeltzer et al., 2010).

Durante la gestione della malattia, è importante tenere sotto controllo l'emoglobina glicata (HbA1c) (Smeltzer et al., 2010). Si tratta infatti di un indice di misurazione del livello glicemico a lungo termine e si ricava dal legame instaurato tra il glucosio e l'emoglobina (Smeltzer et al., 2010). La presenza di questa sostanza non dev'essere superiore al 6% se normale ma permane elevata proporzionalmente all'alta presenza della glicemia nel sangue (Dr. Tatti & ATD, 1996). Diviene importante grazie alla constatazione dell'emoglobina che ha un'emivita pari a tre mesi, dunque è possibile valutare il valore medio dell'HbA1c nei tre mesi precedenti permettendo al medico di osservare la qualità delle cure tramite la glicosilazione (Dr. Tatti & ATD, 1996). Il processo appena citato è il nome del legame che si instaura tra la glicemia e l'emoglobina (Dr. Tatti & ATD, 1996).

Si tratta di un legame irreversibile e dura quindi per tutta la vita dell'eritrocita (120 gg) (Smeltzer et al., 2010). Nel momento in cui la glicemia viene tenuta verosimilmente vicino alla norma, la concentrazione dell'emoglobina glicata non subisce modifiche significative ma se la glicemia viene trascurata e quindi si presenta in circolo in quantità elevate, allora anche l'emoglobina glicata subisce delle variazioni (Smeltzer et al., 2010). È possibile che si possano presentare degli errori di misurazione se la glicemia risulta nella norma ma la presenza dell'HbA1c è elevata (Smeltzer et al., 2010).

4.1.6. Complicazione del diabete

Uno dei rischi maggiori dovuti alla patologia trattata soprattutto con antidiabetici orali o terapia insulinica, è l'ipoglicemia (Smeltzer et al., 2010). Quest'ultima potrebbe essere favorita a causa di un'eccessiva somministrazione di insulina, da un apporto calorico scorretto durante l'alimentazione, dal consumo di alcolici e/o da un'eccessiva attività fisica (Felten et al., 2000).

Il rischio è maggiormente presente nelle persone anziane e la sintomatologia varia e può essere considerata grave o lieve e in alcuni casi si presentano solo quando la malattia raggiunge una fase quasi mortale (Felten et al., 2000).

Come già visto precedentemente, vi è il rischio di chetoacidosi che è caratterizzata da iperglicemia che insorge non solo ai pazienti con diabete mellito di tipo I, ma in alcuni casi anche chi soffre di quello di tipo II in cui vi è un eccessivo stress fisico o emotivo ed è potenzialmente letale se non trattato (Felten et al., 2000).

I soggetti anziani con questa patologia, corrono il rischio di sviluppare altre patologie e/o disturbi che comprendono altri organi come ad esempio vasculopatie (microangiopatie e macroangiopatie) (Felten et al., 2000).

Le complicanze croniche maggiormente mostrate sono le retinopatie, nefropatie, cardiopatia ischemica e neuropatie periferiche (Felten et al., 2000). Quest'ultima colpisce principalmente gli arti superiori e quelli inferiori portando parestesie o dolore, accompagnati talvolta a delle lesioni cutanee, inoltre il rischio di contrarre l'ipertensione arteriosa nei pazienti anziani con diabete è 10 volte maggiore rispetto a pazienti della stessa età ma senza diabete, quindi vi è maggior rischio di complicanze quali ictus, coronaropatie e infarto miocardico (Felten et al., 2000).

4.1.7. Terapia farmacologica e insulino-terapia

Il diabete di tipo II non richiede necessariamente la presenza in terapia fissa dell'insulina. Diviene invece essenziale e a lungo termine nel momento in cui la dieta e i farmaci ipoglicemizzanti non portano dei benefici (Smeltzer et al., 2010).

Se la persona che non richiede un uso continuo e permanente di insulina come terapie ma è sufficiente un regime alimentare su misura e gli ipoglicemizzanti orali portano beneficio, è possibile che l'insulina venga somministrata solo nel caso in cui la persona è malata, ha in corso una gravidanza, presenta infezioni, è prossimo ad un intervento chirurgico e altro ancora (Smeltzer et al., 2010).

Vi sono occasioni in cui l'organismo richiede una o due dosi giornaliere di insulina (Smeltzer et al., 2010). La dose dipende dal singolo individuo e viene determinata dalla concentrazione di glicemia misurata (Smeltzer et al., 2010). Ecco perché l'automisurazione della glicemia ricopre un ruolo importante per la somministrazione della terapia insulinica (Smeltzer et al., 2010).

La terapia con insulina si richiede nel paziente diabetico di tipo II quando (Marengo, Comoglio, & Pizzini, 2008):

- Il diabete di tipo II è una patologia epidemica progressivamente evolutiva
- Il trattamento mira direttamente la fisiopatologia
- Il precedente regime terapeutico non basta a raggiungere gli obiettivi precedentemente segnati
- Presenza di sintomi o chetoni (sostanze chimicamente neutre, liquide fino ai termini con 12 atomi di carbonio, incolori, di odore etereo aromatico, volatili e distillabili senza decomposizione (Sostanze chimiche, correlate tra loro, che si accumulano nei tessuti animali in condizioni patologiche, ma riscontrabili in dosi minime anche in condizioni normali) (Enciclopedia Treccani n.d.)
- Intolleranza agli ipoglicemizzanti
- Calo ponderale anomalo
- Malattie incorrenti
- Anziani inappetenti o ipoanoressia
- La terapia tradizionale non porta benefici
- Si verifica un potenziale insorgimento di complicanze (Marengo et al., 2008).

La terapia insulinica, ha un ruolo determinante durante il decorso patologico in quanto (Monge, 2012):

- È l'unico modo efficace nel caso in cui vi è la presenza di un difetto avanzato di secrezione beta-cellulare
- Ha un meccanismo d'azione che sostituisce quello farmacologico
- Riduce velocemente la presenza elevata di glicemia nel sangue mantenendo la funzionalità delle cellule beta
- Migliora la sensibilità insulinica a livello tissutale diminuendo l'insulino resistenza
- L'effetto dura nel tempo (Monge, 2012)

L'operatore sanitario, è tenuto a identificare i bisogni relativi alla cura con insulina tramite, ascolto, osservazione e comunicazione facendo in modo di raccogliere tutti quei dati che gli permetteranno di definire gli obiettivi educativi specifici (Erle & Corradin, 1997). Grazie a queste informazioni, l'infermiere potrà occuparsi di creare un sistema educativo e degli obiettivi valutando il livello di conoscenza, di comportamenti e di atteggiamenti (Erle & Corradin, 1997).

Per progettare un percorso terapeutico basato su interventi personalizzati, sarà necessario tenere conto dell'età della persona, la durata della malattia, presenza di complicanze croniche nella patologia di diabete, altre malattie concomitanti (es.: di tipo cardiovascolari) e aspettativa di vita (Monge, 2012). Gli obiettivi dei percorsi terapeutici sicuri devo trovare un compromesso tra il controllo glicemico per garantire l'efficacia, la sicurezza e l'aderenza terapeutica (Monge, 2012).

Farmacocinetica

L'insulina può essere categorizzata in base all'insorgenza d'azione, al picco d'azione e alla durata d'azione (Smeltzer et al., 2010). Nello specifico si veda la tabella nell'Allegato 1.

Solitamente l'insulina umana ha una durata minore rispetto a quella animale dato che le proteine animali portano a una risposta immunitaria che comporta il sequestro dell'insulina e la riduzione della sua biodisponibilità (Smeltzer et al., 2010).

Dopo l'assunzione dell'insulina rapida, avendo un'insorgenza veloce, è importante tener conto della tempistica. Infatti sarebbe opportuno ricordare, e/o ricordarsi, di assumere cibo dopo 10-15 min per evitare il rischio di ipoglicemia (Smeltzer et al., 2010).

È stato valutato il beneficio dell'insulina, infatti con l'introduzione di questa terapia si è notato che (Marengo et al., 2008):

- Vi sono migliori livelli di glicemia nel sangue anche dopo i pasti
- Vi è un buon controllo a lungo termine della glicemia
- Si mantiene la riserva beta-cellulare
- Previene le complicanze macro- e microvascolari (Marengo et al., 2008)

È possibile insegnare al paziente i regimi della terapia insulinica mostrando loro come misurare la glicemia e il calcolo della quantità dei carboidrati assunti per poter cambiare il dosaggio di insulina consentendo alla persona maggior flessibilità degli orari, nella composizione dei pasti e dello svolgimento dell'attività fisica durante l'arco della giornata (Smeltzer et al., 2010). Questo diviene possibile nel momento in cui la persona interessata si impegna al fine di mantenere l'attenzione e riguardo per la propria situazione (Smeltzer et al., 2010). È importante quindi verificare che il paziente sia consapevole e attento durante la spiegazione del regime terapeutico, chiedere se vi sono delle conoscenze di fondo, se si è posto degli obiettivi personali, lo stato di salute in generale e i fattori economici che potrebbero incidere sulla terapia insulinica (Smeltzer et al., 2010).

Il medico curante invece dovrà essere attento alla scelta del regime terapeutico semplice o intensivo (Smeltzer et al., 2010).

Regime semplificato

Si tratta di un trattamento semplificato con l'obiettivo di ridurre ed evitare le complicanze acute del diabete (ipoglicemia o iperglicemia) (Smeltzer et al., 2010). In concreto si tratta di una o due iniezioni di insulina per giorno che ha come composizione un misto tra quella breve e quella intermedia in cui la persona non deve variare le proprie abitudini alimentari o le varie attività. Spesso questo regime favorisce le persone anziane non più autosufficienti e quindi incapaci di auto-curarsi (Smeltzer et al., 2010).

Regime intensivo

Si tratta di un trattamento insulinico complesso con lo scopo di controllare più possibile il livello di glicemia nella norma (Smeltzer et al., 2010). È stato studiato che questo particolare regime ha il beneficio di prevenire o ridurre le complicanze a lungo termine che porta la malattia di diabete (Smeltzer et al., 2010).

Un aspetto di questo regime complesso è la possibilità da parte della persona di modificare giornalmente le dosi di insulina in base al livello di glicemia misurato, al tipo di alimentazione che il paziente segue e all'attività fisica praticata (Smeltzer et al., 2010).

Il trattamento intensivo è importante per chi ha problemi a livello renale (IRC e nefropatie) in modo tale da poter garantire il massimo funzionamento del rene (Smeltzer et al., 2010).

Esistono però delle varianti per cui alcune persone affette da diabete non debbano necessariamente tenere controllata la glicemia con la terapia in quanto vi è il rischio importante di ipoglicemia (Smeltzer et al., 2010).

I soggetti maggiormente più a rischio rientrano in queste particolari categorie (Smeltzer et al., 2010):

- Patologie del SN
- Crisi ricorrenti di ipoglicemia grave
- Persone con complicanze permanenti e irreversibili del diabete (cecità)
- Patologie cerebrovascolari e/o cardiovascolari
- Persone che con scarsa autocura (Smeltzer et al., 2010)

Un concetto molto importante da tenere in considerazione da parte degli operatori sanitari è quello di mettere al centro dell'attenzione il malato incitandolo a prendere parte attivamente al trattamento valutandone i benefici o, al contrario, delle lacune identificando dei potenziali rischi dei vari regimi, come ad esempio la tempistica, le misurazioni della glicemia, ecc. (Smeltzer et al., 2010).

Spetta ai curanti il compito di comunicare le informazioni necessarie e convincerlo a prendere appuntamento con dei diabetologi nel caso in cui si dovesse presentare da parte del curato un dubbio riguardante l'approccio terapeutico e approfondimenti (Smeltzer et al., 2010).

Schemi di terapia insulinica

A dipendenza del tipo di insulina e dal grado di complessità della situazione, vi sono diverse modalità d'uso nel trattamento del diabete così da permetterci di adattare il nostro approccio ai bisogni del paziente (Monge, 2012). Si ritiene quindi importante saper valutare la gravità della situazione e adattarsi seguendo una specifica tabella che verrà lasciata negli allegati dal titolo Allegato 2.

4.1.8. Complicanze della terapia insulinica

Durante il percorso con la terapia insulina, è possibile che il paziente possa riscontrare alcune delle seguenti complicazioni (Smeltzer et al., 2010):

Reazioni allergiche locali

Manifestazioni allergiche dopo l'iniezione di insulina con arrossamento al punto di inserzione, gonfiore e formazione di pomfi (Smeltzer et al., 2010). Sono soprattutto presenti all'inizio del trattamento ma regrediscono con il prolungamento della terapia. Risultano comunque meno presenti con l'introduzione dell'insulina umana e si possono curare con degli antistaminici orali (Smeltzer et al., 2010).

Reazioni allergiche sistemiche

Sono delle rare manifestazioni che si verificano con una reazione cutanea immediata, ad esempio sotto forma di orticaria diffusa (Smeltzer et al., 2010). In questi casi fine posta una desensibilizzazione e con l'introduzione di insulina a dosi crescenti gradualmente. Sono spesso associate a edemi diffusi o anafilassi (Smeltzer et al., 2010).

Lipodistrofia da insulina

Alterazione del metabolismo lipidico nel sito di punzione della terapia insulinica con caratteristiche di lipoatrofia (atrofia del tessuto adiposo(Dr. Tatti & ATD, 1996)) e di lipoipertrofia (Smeltzer et al., 2010).

La prima è la perdita del grasso sottocutaneo e si presenta con un lieve affossamento o depressione del tessuto adiposo in sottocute (Smeltzer et al., 2010).

La seconda, invece, è la formazione di una massa localizzata di tessuto fibroadiposo, causata da una continua punzione nello stesso sito (Smeltzer et al., 2010).

Resistenza all'insulina

È un rischio che si riscontra nella persona che nel corso del trattamento sviluppa una resistenza all'insulina ed esistono varie cause che portano a questa particolare condizione (Smeltzer et al., 2010). La più comune è l'obesità che richiede una diminuzione del peso corporeo (Smeltzer et al., 2010). Vengono dunque a formarsi degli anticorpi anti-insulina (Smeltzer et al., 2010).

Iperglicemia mattutina

Spesso causata da una ridotta insulinemia data più cause tra cui il fenomeno alba che è a sua volta caratterizzato da uno stato di mantenimento glicemico nella norma fino alle 3 del mattino, ma cala col passare del tempo, quando il livello ematico glicemico comincia ad aumentare (Smeltzer et al., 2010). Sembrerebbe dovuto a picchi notturni dell'ormone della crescita in cui al mattino aumenta il fabbisogno di insulina (soprattutto per chi soffre di diabete mellito di tipo I) (Smeltzer et al., 2010).

Un'altra causa è l'effetto Somogyi, ovvero una forma di iperglicemia notturna (Smeltzer et al., 2010).

4.1.9. Metodi alternativi di somministrazione

Penne

Apparecchi caricati con piccole cartucce contenenti insulina (150-300 UI) dotati di aghi monouso per ogni iniezione che viene eseguita regolando una dose desiderata o schiacciando un tasto (Smeltzer et al., 2010).

Risultano particolarmente apprezzate da persone che necessitano di un solo tipo di insulina alla volta o che assumono l'ormone prima dei pasti se quest'ultimo non viene consumato al proprio domicilio (Smeltzer et al., 2010).

Sono inoltre indicate a tutte quelle persone che presentano delle disfunzionalità motorie della mano dominante, problemi di vista i compromissione delle funzionalità cognitive (Smeltzer et al., 2010).

Iniettori a getto

Apparecchi che sono stati progettati per iniettare il farmaco sottocute con la possibilità di ridurre il rischio di dolore dato che non hanno la presenza di un ago (Smeltzer et al., 2010). Producono un getto sottile di insulina continua ad altra pressione che sorpassa la cute (Smeltzer et al., 2010).

A livello economico sono costosi ed è importante informare il paziente che quando la si usa che la velocità di assorbimento, il picco di attività del farmaco e l'insulinemia potrebbero risultare differenti rispetto ad un'altra tipologia di farmaco utilizzato in precedenza (Smeltzer et al., 2010).

Pompe insuliniche

Iniezione sottocutanea continua di insulina tramite apparecchi indossati dal paziente che simulano il ruolo del pancreas (Smeltzer et al., 2010). La persona inserisce l'ago sotto la cute e lo fissa con un cerotto e l'insulina viene iniettata in modo continuo (Smeltzer et al., 2010).

4.2. Anzianità

4.2.1. Definizione di anziano e di invecchiamento

La parola "anziano" deriva dalla lingua latina "anteanus" che tradotto significa "quello che viene prima" o "quello che è più avanti" e quindi che indica una persona di età avanzata (al di sopra dei 65 anni) (Dalponte & Olivetti Manoukian, 2004).

Per invecchiamento, si intende quel processo e cambiamento continuo e naturale che si presenta dopo l'età adulta (Manuali MDS, 2012).

Esistono due tipi di invecchiamento che vale la pena distinguere. Uno è l'invecchiamento normale, l'altro invece è l'invecchiamento sano.

Il primo fa riferimento alle sindromi geriatriche e ad altre malattie ed alterazioni comuni tipiche delle persone anziane, il secondo invece si riferisce ad un processo in cui le persone non hanno la possibilità di affrontare tutte quelle caratteristiche indesiderate tipiche dell'invecchiamento (Manuali MDS, 2012).

L'invecchiamento è un processo complesso con molteplici descrizioni sia a livello fisiologico, cronologico e funzionale (Felten et al., 2000). L'età cronologica è usata in ambito sociale come criterio di autorizzazione per attività alla guida, assunzione o assegnazione della pensione; quella fisiologica si riferisce alla funzionalità dell'organismo e di tutti gli apparati ma si sa che non viene preso in considerazione totalmente per determinare l'età di una persona dato che risulta difficile prevedere quando questi avvenimenti accadranno (Felten et al., 2000). L'ultima, quella funzionale, indica le capacità di una persona di dare il proprio contributo alla società e di beneficiare gli altri e se stessi e si concentra sul principio nel quale non tutte le persone della stessa età cronologica sono uguali (Felten et al., 2000).

Con l'avanzare degli anni, la società sta comunque cambiando il modo di vedere l'invecchiamento, ad esempio per quanto riguarda il personale sanitario, l'American Nurses Association (ANA) ha incitato l'assistenza e il trattamento olistico per prendersi cura delle persone anziane (Felten et al., 2000).

Si chiede infatti agli infermieri di guardare le patologie senili e tutti gli altri aspetti associati come altri fattori patologici, psicologici, economici e sociali cercando di fornire al professionista delle direttive in merito alla persona anziana la quale potrà rivolgersi al processo assistenziale partecipando alle decisioni e agli obiettivi da stabilire insieme (Felten et al., 2000).

Nel corso del tempo, la società in generale ha cominciato a cambiare la visione in merito all'invecchiamento considerandolo un processo naturale dello sviluppo in cui anche l'infermiere ha il compito di rendere questa fase gratificante e significativa per la persona anziana (Felten et al., 2000).

È importante ricordarsi che il processo di invecchiamento non accompagna necessariamente la comparsa di malattie ed essendo un fenomeno fisiologico ha comunque dei fattori di rischio che potrebbero a lungo andare richiedere un'assistenza sanitaria (Dalponte & Olivetti Manoukian, 2004).

4.2.2. Educazione dell'anziano

Durante gli interventi educativi, è importante ricordare che la persona con cui si sta interagendo è una persona anziana che quindi è necessario tenere conto di utilizzare un metodo apposito che favorisca la comprensione e l'apprendimento dato che in molte occasioni, la vastità delle informazioni comunicate rischierebbe di mandare il soggetto in questione in confusione (Felten et al., 2000).

Potrebbe essere utile utilizzare un metodo di apprendimento che possa in qualche modo motivare la persona in modo tale che risponda in modo positivo al regime terapeutico proposto e prescritto in precedenza cercando di ottenere dei risultati che la persona anziana possa beneficiare ed essere coinvolta per un lasso di tempo duraturo (Felten et al., 2000).

Inizialmente, occorre che la persona in questione si renda disponibile e ben accetta a prendere parte al programma che potrebbe, appunto, iniziare dalla lettura di vari opuscoli o guide nel caso in cui il paziente risulti poco informato sull'argomento (Felten et al., 2000).

L'operatore sanitario deve tenere conto di determinati fattori, infatti si richiedono delle buone spiegazioni verbali utilizzando un linguaggio adatto e non troppo articolato di parole tecniche che potrebbero confondere le idee, per questa ragione si consiglia anche di parlare lentamente ponendo attenzione a non sovraccaricare la persona con trippe informazioni nello stesso momento (Felten et al., 2000).

Sia prima di iniziare che dopo, è giusto ricordarsi di rassicurare il paziente e invitarlo ad esprimere eventuali dubbi, paure e perplessità e alla fine chiedere un feedback per valutare se ha capito e se le informazioni da lui percepite corrispondo a quanto spiegato (Felten et al., 2000).

A fine del lavoro, si chiede all'operatore di marcare le informazioni fornite e del livello della comprensione data dal paziente (Felten et al., 2000).

4.2.3. Discriminazioni legate all'età

È stato constatato che molte volte, l'età avanzata non viene vista come un processo naturale bensì viene stereotipato rispetto alle altre fasce d'età e viene descritta come una "perdita" (legata alla flessibilità) e l'invecchiamento di per sé è considerato come un evento negativo che la persona deve sopportare insieme agli eventi patologici che sono tipici di questa età (Felten et al., 2000).

Questa sorta di discriminazione nasce dalla definizione che le persone danno ai propri valori e dalla cultura - società in cui si vive che sostiene, anche inconsciamente, la normalità della persona anziana ad essere malata (Felten et al., 2000). Questi stereotipi incidono sugli aspetti assistenziali nei quali i professionisti nella sanità si vedono lavorare così come nelle persone da loro assistite (Felten et al., 2000).

A causa della scarsa informazione che viene data ai pazienti, vi è il rischio che possano insorgere dei timori e delle preoccupazioni legati alla gerontofobia (paura d e rifiuto di accettare l'anzianità nella società) che talvolta sono così estreme da discriminare la popolazione più anziana insieme ad altri pregiudizi (Felten et al., 2000). Questa fobia nasce quando si crede che l'invecchiamento renda tutti inferiori al resto della popolazione e la discriminazione degli anziani va oltre ai fattori emotivi e si tende a trattare in maniera differente questa categoria di persone (Felten et al., 2000).

4.2.4. Il diabete nell'anziano

L'iperglicemia non ha distinzione sul sesso ma ha delle caratteristiche note legate all'avanzare dell'età anche se non del tutto chiaro al momento ma si ipotizza sia dovuto a un legame tra la dieta, la sedentarietà, riduzione dei depositi di carboidrati data da una diminuzione di massa magra corporea, alterazione di secrezione dell'insulina e aumento del tessuto adiposo (Smeltzer et al., 2010).

Nelle persone anziane, questa patologia è causata da una secrezione anomala dell'insulina, da resistenza all'insulina dei tessuti bersaglio e da un aumento di resistenza all'insulina da parte dei tessuti periferici (Felten et al. 2000). I fattori di rischio predisponenti all'insorgenza del diabete mellito di tipo II nelle persone anziane sono collegati all'obesità, alla presenza della sedentarietà nella vita quotidiana, altre patologie concomitanti e alla scorretta alimentazione (Felten et al., 2000). Un'altra problematica del diabete e sulla sua insorgenza nel paziente anziano e la sua resistenza all'insulina, può essere dovuta alla modifica del corpo col passare del tempo che determinano dei cambiamenti a livello del sistema endocrino (Marengo et al., 2008).

Essendo che il diabete è strettamente collegato all'avanzare dell'età, il diabete del tipo Il rappresenta quasi il 90% delle persone anziane (Felten et al. 2000). Questo è dovuto al fatto che con l'aumento dell'età vi è una maggiore resistenza delle cellule dell'insulina e quindi diminuisce la capacità di metabolizzare il glucosio (Felten et al. 2000). Anche la produzione dell'insulina da parte delle cellule beta del pancreas risulta diminuita o in ritardo, quindi è in aumento il rischio di iperglicemia (Felten et al. 2000). Questa patologia colpisce almeno una persona su cinque dai 65 anni in su, inoltre vi è il rischio del 40% di essere anche intolleranti al glucosio (Felten et al. 2000).

4.3. Compliance

La compliance è un termine che indica una condizione in cui il paziente accetti la prescrizione data dal medico indipendentemente se sia o meno d'accordo e propositivo. In questo caso, la figura del paziente risulta passiva, al contrario dell'aderenza terapeutica (Lugoboni et al., 2004).

Detto in altre parole la compliance è quella parola chiave che descrive un modello di legame/rapporto tra medico e paziente incentrato sul medico dato che sembrerebbe che il paziente abbia una valenza passiva (Rotella, 2005).

La compliance viene anche definita come una misura comportamentale da parte del paziente che assume e mantiene delle indicazioni nuove (prescrizioni mediche) nel suo stile di vita (Lugoboni et al., 2004).

Risulta comunque difficile sperare che un paziente anziano sia compliante nel regime terapeutico, infatti posso avere svariate ragioni o difficoltà per quanto riguarda le prescrizioni o deficit sensoriali e fisiche e tutto questo potrebbe compromettere la collaborazione e portare a un insuccesso del trattamento (Felten et al., 2000). Per cercare di ridurre al minimo i rischi, è fondamentale che l'operatore si assicuri che il paziente comprenda l'importanza del trattamento prescritto eseguendo in maniera corretta gli interventi da applicare (Felten et al., 2000).

Per valutare se il paziente è potenzialmente collaborante, è importante che il professionista segua una scaletta tenendo conto dei seguenti punti:

- Leggere l'anamnesi e valutare i risultati ottenuti prima del trattamento
- Elencare la terapia farmacologica prescritta sia attuale che passata e valutare l'assunzione da parte del paziente. È importante che sia il paziente stesso a parlare della propria terapia qualora ne sia possibile
- Valutare le capacità cognitive e psicomotorie e determinare il suo pensiero riguardo ai farmaci che assume
- Identificare la possibilità di alcune interazioni alimentari o farmacologiche che influenzano la collaborazione
- Considerare non solo lo stile di vita della persona anziana con la quale si sta parlando, ma anche con il suo ambiente circostante e la famiglia (Felten et al., 2000).

Nel caso in cui il paziente non si dimostra collaborante e rifiuta l'aiuto proposto, si può agire diversamente attingendosi ai seguenti suggerimenti:

- Comunicare al paziente gli interventi errati che potrebbero interferire alla salute evidenziandogli gli effetti dei farmaci e le possibili interazioni che essi possono avere con altri medicamenti
- Consigliare al paziente di comandare e ritirare i farmaci in un'unica farmacia
- Se dovesse capitare che il paziente dimentichi la terapia in modo frequente, escogitare delle strategie personalizzate al fine che i medicamenti vengano assunti in modo ottimale nel limite del possibile (es. agenda), se invece non ne è in grado, sarebbe opportuno coinvolgere la famiglia
- In caso di deficit cognitivi e sensoriali (soprattutto vista), cercare delle istruzioni scritte in caratteri molto grandi e leggibili per il paziente
- Se il problema dovesse essere legato alla forma galenica del farmaco, cercare delle alternative di somministrazione o un altro medicamento dalle stesse proprietà ma con forma differente
- Tenere conto anche delle abitudini alimentari del paziente e del proprio stile di vita, infatti determinate modifiche potrebbero compromettere l'accettazione dell'assunzione della terapia (Felten et al., 2000).

Per cercare di rendere il paziente compliante alla terapia, si consiglia agli operatori sanitari di adattare il linguaggio e il metodo di comunicazione con la persona anziana così da facilitare la comprensione delle informazioni ricordandosi inoltre di coinvolgere i famigliari che potrebbero risultare essere delle risorse importanti (Felten et al., 2000).

Esistono comunque dei fattori che incidono sull'efficacia della compliance, infatti alcune varianti si riferiscono alla prescrizione, agli effetti collaterali del trattamento, l'ipoglicemia e la frequenza di somministrazione (Rotella, 2005). Per queste ragioni di intende insistere al fine di motivare il paziente, educare e responsabilizzare tramite un continuo monitoraggio anche in base alle attività quotidiane in a cui prende parte cercando di valorizzare la persona (empowerment) (Rotella, 2005).

4.4. L'aderenza terapeutica

Per aderenza terapeutica si intende indurre un coinvolgimento attivo e collaborativo del paziente in cura con la propria malattia e la propria terapia. Quest'ultimo dovrebbe, infatti, essere partecipe alla pianificazione e all'attuazione di uno o più trattamenti e interventi (Midence & Myers, 1998).

Spesso e volentieri, il termine di "aderenza" viene sovrapposto a quello di "compliance" che sono spacciati per sinonimi (Colivicchi, Abrignani, & Santini, 2010). Il termine di compliance presuppone che il medico dia delle istruzioni al paziente rendendolo passivo al trattamento mentre che nell'aderenza si cerca proprio la collaborazione in cui si riportano spesso comportamenti che riguardano la salute anche oltre le prescrizioni di farmaci (Miselli, 2011).

Come detto precedentemente, nell'aderenza terapeutica, il paziente possiede un ruolo attivo all'interno delle scelte terapeutiche, questo perché si vuole includere nel trattamento la scelta stessa del paziente e quindi con lo scopo di avere una equa spartizione delle responsabilità condivisibile tra la persona malata e il medico insieme ad altri operatori sanitari (Colivicchi et al., 2010).

Data la complessità del fenomeno, risulta difficile avere una valutazione obiettiva dell'aderenza in modo unico per tutti (Colivicchi et al., 2010). Per questa ragione vi sono studi prospetici di aderenza in cui si valuta tramite l'utilizzo di più metodologie (Colivicchi et al., 2010):

- Metodi autoriportati
 - Tramite interviste durante la pratica clinica con l'ottenimento di dati soggettivi
- "Pill counting"
 - Conteggio dei medicamenti dei pazienti all'interno di blister o apposite porta-pillole (trenini)
- Metodi elettronici
 - Sistema di monitorizzazione elettronica in cui viene applicato dispositivo elettrico sulle scatole dei pazienti in modo tale da segnare ogni qual volta che la scatola viene aperta ed il farmaco viene estratto in cui si registra ora e data (Colivicchi et al., 2010).

Per migliorare l'aderenza terapeutica ci sono alcuni consiglio di su cui fare affidamento (Lugoboni et al., 2004):

- Progettare piani terapeutici globali e non solo legati alla terapia farmacologica;
- Negoziare le priorità con il paziente
- Dare delle informazioni e delle istruzioni chiare tenendo conto della persona a cui si stanno dando delle indicazioni;
- Fissare periodicamente gli appuntamenti;
- Consigliare al paziente di tenere una traccia del trattamento su un diario;

- Chiamare per telefono i pazienti che non si sono presentati agli appuntamenti (Lugoboni et al., 2004).

In questo particolare processo, si richiede che vi sia una partnership tra paziente e curante basata sulla fiducia reciproca, infatti la qualità della relazione mostra dei benefici per ottimizzare l'aderenza (Miselli, 2011).

4.5. La non aderenza terapeutica

La non aderenza terapeutica viene suddivisa, secondo l'OMS in due tipi: primario e secondario. Il primo si riferisce al fatto che i pazienti non iniziano del tutto i trattamenti, mentre la secondaria si lega al fatto che il trattamento che si sta eseguendo al momento viene interrotto di propria iniziativa (World Health Organization & Sabeté, 2003).

Secondo Graziottin (2007), la non aderenza terapeutica può essere ulteriormente suddivisa in ragionata, involontaria e sporadica.

Nella sporadica, il paziente, ad esempio in un caso di trattamento farmacologico in corso, assume le terapie ma non in modo continuo. Quella involontaria, il paziente non prende parte al proprio trattamento in maniera corretta in quanto non è stato in grado di conoscere appieno la motivazione del "perché" bisogna fare così oppure se n'è dimenticato. L'ultima, quella ragionata, è quando il paziente stesso decide di interrompere, diminuire/aumentare o mai iniziare la terapia prescritta (Graziottin, 2007). Durante il trattamento del diabete, è stato studiato che l'interruzione o l'assunzione irregolare dei medicamenti nel trattamento sono dati da una decisione unilaterale e intenzionale da parte del paziente stesso (Colivicchi et al., 2010). L'interruzione e/o l'assunzione irregolare, secondo l'OMS, si dividono in cinque categorie/fattori (Colivicchi et al., 2010):

- 1. Correlati al paziente (es.: età avanzata)
- 2. Correlati alla condizione fisica (es.: patologia cronica)
- 3. Correlati alla terapia (es.: effetti collaterali)
- 4. Correlati al sistema sanitario (es.: adeguatezza delle informazioni)
- 5. Correlati al sistema socio-economico (es.: reddito, scolarità) (Colivicchi et al., 2010).

Una scarsa aderenza ha delle ricadute sul controllo della malattia (Miselli, 2011). Infatti, questa trascuratezza ai trattamenti prescritti dal medico, è spesso accompagnata con aumenti del tasso di mortalità (Lugoboni et al., 2004). Talvolta il paziente trova complicato, oltre che inutile e costosa, il regime terapeutico prescritto e quindi questo è segno di trascuratezza della terapia a lungo termine (Lugoboni et al., 2004). Quando vi si presenta questo mancanza, solitamente si descrivono gli interventi e si pensa a nuovi interventi per poter ridurre questo fenomeno (Lugoboni et al., 2004).

4.6. L'aderenza e la non aderenza terapeutica nel diabete II diabete di tipo II è una delle condizioni in cui si mostra un'aderenza terapeutica di basso livello, infatti l'esecuzione dell'iniezione dell'insulina oscilla tra il 20 e l'80% (Miselli, 2011).

I fattori che influiscono sull'aderenza terapeutica sono molti, infatti, più è complesso il trattamento e meno sono chiare le informazioni date, meno sarà aderente la persona (Miselli, 2011).

Dopo aver conclamato la diagnosi di diabete, alla persona viene chiesto di cambiare le sue abitudini e il suo stile di vita: infatti, oltre alla prescrizione della terapia farmacologica, viene chiesto di seguire una dieta specifica, di praticare attività fisica, di misurare la glicemia e di apportare delle modifiche terapeutiche (Miselli, 2011). Per migliorare e salvaguardare l'aderenza terapeutica da parte del paziente diabetico, la cosa migliore da fare è quella di coinvolgere il paziente nella gestione della malattia mediante un progetto terapeutico ed educativo adeguato alla persona (Miselli, 2011). In questo modo, l'operatore sarà più sicuro il paziente comprenda la complessità della situazione e d'altro canto il trattamento potrà promuovere dei benefici di lunga durata grazie alla motivazione della persona che rafforzerà l'aderenza (Miselli, 2011). Altri fattori come ansia, disturbi del comportamento alimentare e depressione. influenzano l'aderenza e quindi influiscono sulla buona riuscita del trattamento terapeutico proposto (Miselli, 2011). È necessario quindi identificare la problematica psicologica cercando di migliorarli così da permettere all'operatore sanitario di poter collaborare pienamente con il paziente condividendo i bisogni su cui lavorare e intensificare la terapia tramite il counseling, di cui si parlerà più avanti, così da permettere la prevenzione di eventuali complicanze future (Miselli, 2011). Verificare la regolarità della presenza del paziente ai rispettivi appuntamenti e visite mediche, riesce a dare un quadro teorico del decorso terapeutico e quindi si può dare una valutazione dell'adesione da parte della persona in merito all'assunzione della terapia, questione talvolta sottovalutata, così da poter dare una dimostrazione del livello di HbA1c nel sangue (Miselli, 2011).

Spesso si verifica una mancanza di aderenza dovuta dalla sfiducia sull'effetto del farmaco, dal timore di incontrare effetti collaterali, dalla paura di continuare ad assumere medicamenti per tutta la vita (e quindi di diventarne dipendente), dalla preoccupazione di non percepire la gravità della situazione a lungo andare, ecc. (Miselli, 2011). Per poter continuare il regime terapeutico e raggiungere il successo, è necessario mantenere viva la motivazione del paziente cercando anche di apportare delle modifiche qualora non si vedano dei risultati gratificanti e per realizzare la buona riuscita di questo progetto è importante confidare nella *concordance* (Miselli, 2011). Si tratta di un termine che sollecita la necessità di condividere un trattamento tramite i meccanismi di *empowerment* (Miselli, 2011).

L'empowerment è un termine che indica l'aiuto che una persona da a un altro individuo al fine di ritrovare il potere decisionale per la propria vita (Lacroix & Assal, 2005). In questo processo, si presuppone che il malato acquisisca delle conoscenze in merito al proprio stato di salute e al proprio stato di malattia imparando nuovi metodi e attitudini su cui fare ricorso in caso di necessità (Lacroix & Assal, 2005).

Per trattare casi complessi come questo, è necessario fare buon uso della comunicazione tenendo conto dei diversi aspetti culturali e bisogna saper riconoscere ed agire sui possibili ostacoli a livello psicologico (aspetti cognitivi, emotivi e comportamentali) del paziente. (Miselli, 2011). Per rendere efficacie il trattamento, è necessario che l'équipe curante si riveda i protocolli motivazionali approfondendo le tecniche d'intervista motivazionale e il tutto può essere possibile apportando dei cambiamenti sul comportamento (Miselli, 2011).

Al fine di migliorare l'aderenza terapeutica sono stati creati degli algoritmi dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) per l'Italia, infatti "l'Algoritmo nasce come uno strumento informatico in grado di guidare l'utente tra le opzioni disponibili e attualmente rimborsate, riportandole tutte nella massima trasparenza, lasciando comunque libertà decisionale al medico. Questo strumento informatico vuol essere dedicato anche a tutti i

pazienti i quali possono attingere informazioni, da condividere con il proprio medico curante, sulle possibilità di cura" (Cinque et al., 2003).

Con l'empowermunt del paziente e gli algoritmi diversi in base al tipo di casistica, potrebbero essere una delle strategie per poter favorire al paziente di essere aderente al regime terapeutico (Monge, 2012)

Gli algoritmi di autogestione della terapia insulinica si sono rivelati importanti per il raggiungimento di obiettivi personalizzati e per poter fare in modo che il paziente collabori (Monge, 2012).

Per migliorare l'aderenza terapeutica vi sono delle tecniche che si possono affinare durante il trattamento (Borghi & Cicero, 2008):

- Interventi tecnici che mirano alla riduzione di somministrazione di medicamenti;
- Interventi comportamentali sono finalizzati nel dare un promemoria al paziente attraverso la posta, e-mail, telefonate o visite domiciliari;
- Interventi educativi hanno lo scopo di avere uno scambio di informazioni e di insegnamenti;
- Interventi di supporto sociale;
- Interventi strutturali permettono di capire quanto il paziente si senta controllato:
- Interventi complessi multifattoriali che sono più interventi combinati tra loro per aumentare la durata del successo (Borghi & Cicero, 2008).

4.7. Educazione terapeutica

L'educazione terapeutica è ciò che permette al paziente di acquisire e mantenere determinate capacità e/o competenze al fine di vivere in maniera ottimale assieme alla propria malattia e all'eventuale cronicità e ha lo scopo di aiutare non solo il paziente stesso ma anche la propria famiglia o le persone che gli stanno accanto. Questo permette la comprensione della patologia e dei corrispettivi trattamenti nella maniera in cui vi sia permessa la partecipazione e la collaborazione attiva al processo terapeutico per mantenere o migliorare la propria qualità di vita (World Health Organization, 1998). Diviene importante perché l'educazione terapeutica è un'attività che viene eseguita per tutta la vita del paziente (Rotella, 2005).

Oggi non ci si limita a dare delle informazioni ai pazienti, bensì si intende stimolare il paziente ad essere il protagonista della propria cura rendendolo attivo in modo tale da potergli permettere l'iniziativa (Rotella, 2005).

Durante tale atto, l'educazione terapeutica è fondamentale per il paziente nella misura in cui:

- Si prende in considerazione l'adattamento e le esigenze soggettive e oggettive;
- È una parte integrante del trattamento terapeutico
- Prende parte alla quotidianità della vita del paziente e del suo ambiente
- È un processo continuo dell'assistenza a lungo termine
- È un sistema che va organizzato e strutturato in maniera individuale
- Richiede l'intervento di un equipe multidisciplinare valutando il processo di apprendimento e gli effetti che espone (Rotella, 2005).

Detto questo, è necessario dunque sottolineare l'importanza di educare il paziente con lo scopo di permettere una buona aderenza terapeutica.

Le indicazioni e le competenze richieste al professionista della cura per quanto riguarda l'educazione terapeutica sono le seguenti:

- 1. Valutare periodicamente le conoscenze didattiche e migliorarle
- 2. Valutare il livello di educazione del paziente in termine di effetti terapeutici
- 3. Nell'educazione terapeutica tenere conto della dimensione educativa, psicologica e sociale
- 4. Scegliere degli strumenti educativi ed applicarli nell'assistenza al paziente e nel processo di apprendimento
- 5. Educare e consigliare il paziente su come gestire i fattori che interferiscono con le loro condizioni e su come gestire le crisi
- 6. Aiutare i pazienti a gestire il proprio stile di vita
- 7. Educare il paziente nella gestione del trattamento e a utilizzare le risorse disponibile
- 8. Tener conto dello stato emotivo del paziente e delle loro esperienze con conseguente rappresentazione mentale di trattamento e malattia
- 9. Aiutare i pazienti a imparare, comunicare empaticamente con loro
- 10. Adattare costantemente il proprio ruolo e il proprio comportamento in rapporto alle singole aspettative di paziente e familiari (World Health Organization, 1998)

Quando la diagnosi di diabete viene conclamata, lo scopo degli operatori sanitari è quello di realizzare un intervento educativo su misura in grado di rendere il paziente autonomo per la cura di tale patologia e di poterla in qualche modo gestire (Rotella, 2005).

La programmazione degli interventi educativi si su un processo che prende in considerazione i bisogni rilevati tramite l'osservazione, la comunicazione, la raccolta dati e una consultazione delle fonti (Erle & Corradin, 1997).

La programmazione si divide in sette fasi a rotazione (Erle & Corradin, 1997):

- 1. Individuazione dei fattori di rischio e bisogni (tramite una raccolta dati);
- 2. Definizione degli obiettivi pertinenti ai bisogni (valutando le pre-conoscenze) e identificare quali siano gli obiettivi prioritari;
- 3. Preparazione del programma (identificare le risorse), valutare le scelte e la fattibilità dell'intervento, preparazione del materiale e determinare l'accettazione;
- 4. Attuazione del programma (e osservarne lo svolgimento);
- 5. Verificare l'operato;
- 6. Autovalutazione e valutazione (dell'efficacia, efficienza e pertinenza);
- 7. Ridefinizione del programma, degli obiettivi e del metodo (Erle & Corradin, 1997).

4.8. Qualità di vita

Inizialmente questo concetto è stato coniato nell'ambito delle scienze sociali e veniva usato per descrivere un'aspirazione sociale diffusa (Niero, 2002). La qualità di vita (QoL), secondo Donati (1984) fu "basata più su stimoli difensivi e reattivi" altri, invece secondo le politiche sanitarie, videro in essa una domanda di "eccellenza" e di buona vita che andava oltre al benessere economico, di sicurezza, ecc. (Niero, 2002). Soltanto a partire dagli anni '70, l'ambito sanitario cominciò a mostrare interesse come criterio di orientamento per quanto riguarda gli interventi sanitari (Niero, 2002).

Nel 1990, Spilker sostenne che la QoL sia l'effetto dei una patologia e della sua rispettiva terapia nella maniera in cui sia definita direttamente dal paziente, d'altro canto

invece, sempre nel 1990, Spitz e Fries dissero che la qualità di vita è misurata come "status finale di un processo terapeutico-sanitario" (Niero, 2002).

La World Health Organization nel 1995 definì la qualità di vita come "una percezione individuale della propria posizione nella vita all'interno del contesto della cura e dei valori in cui si vive, in relazione ai propri scopi, aspettative, standard ed interessi" (Rotella, 2005).

Sempre l'OMS ha identificato gli ambiti principali su cui operano sulla qualità di vita (Simonelli, 2010):

- Ambito fisico
- Ambito psicologico
- Livello di indipendenza
- Rapporti sociali
- Credenze personali (Simonelli & Simonelli, 2010).

La qualità di vita è la percezione che le persone sentono del proprio grado di soddisfazione ai propri bisogni e le aspirazioni, compresa la salute (Simonelli & Simonelli, 2010).

Altri autori come Patrick D. (1973), Shumaker (1990) e Tennat (1996) associano la qualità di vita come un benessere generale e individuale dato da caratteristiche quali l'autocontrollo, l'autostima, gli aspetti spirituali religiosi e altri fattori che permettono alla persona di affrontare la propria malattia, al genere e razza (Niero, 2002).

Quindi si può dire che il concetto sulla qualità di vita va a pari passo con la concezione della salute e di uno stato di benessere generalizzato su tutte le sfere dell'individuo (sfera sociale, fisica, mentale) (Erle & Corradin, 1997).

Per valutarla, sono stati creati degli strumenti di misura ma è comunque necessario ricordare che la qualità di vita è una questione personale e individuale e per questa ragione è una percezione soggettiva, dunque l'obiettivo delle scale di valutazione della qualità di vita in relazione alla percezione di salute è quello di "cogliere informazioni sul modo in cui le persone valutano la loro vita e il loro grado di soddisfazione rispetto alla percezione che hanno nelle varie circostanze di vita" (Erle & Corradin, 1997). Nel concreto si mira a valutare (Erle & Corradin, 1997):

- Il valore che la persona attribuisce alla propria salute, vista come necessità
- I parametri biomedici e il trattamento clinico
- Percezione di salute
- Predizione di mortalità e morbidità (Erle & Corradin, 1997).

Per valutare la percezione dello stato di salute, sono stati redatti degli indicatori standard che definiscono lo stato di salute (Erle & Corradin, 1997):

- Funzionamento fisico
- Partecipazione a livello sociale e ruolo
- Stato di salute mentale
- Percezione della salute e benessere
- Vitalità intesa come energia e dolore
- Altri sintomi (Erle & Corradin, 1997)

La qualità di vita di un paziente diabetico è uno degli obiettivi a lungo termine principali del diabetologo per valutare la qualità delle cure erogate (Erle & Corradin, 1997). Per valutarla, è stato inventato uno strumento di multidimensionale che indaga sullo stato di salute delle persone con diabete con insulina in terapia (Erle & Corradin, 1997).

Nel concreto, si tratta di un questionario del Diabetes Control and Complication Trial (DCCT) chiamato Diabetes Quality of Life Clinical Trial Questionnaire (Erle & Corradin, 1997).

4.9. I diritti del paziente

L'associazione delle consumatrici e dei consumatori della Svizzera Italiana ha rilevato alcuni diritti che al paziente non vanno negati tenendo conto inoltre della Legge Sanitaria (LS) in vigore in Ticino. Infatti, nel caso in cui vi è la presenza di una cattiva adesione alle cure è importante ricordare che:

- Il diritto a interrompere un trattamento sanitario (art. 9 LS) che sottoscrive la facoltà del paziente di lasciare un ospedale in qualsiasi momento, assumendosene la responsabilità sottoscrivendo un documento che lo certifica.
- **Diritto all'autodeterminazione (art. 7-9 LS)** sottolinea che, finché la persona ha un'età superiore o pari ai sedici anni e sia in grado di intendere e di volere, essa ha il diritto di decidere se vuole o meno farsi curare e dunque può anche opporsi a un trattamento medico urgente e indispensabile. Non può in alcun modo essere costretto a farsi curare, anche nel caso in cui il trattamento sia nel suo interesse.
- **Diritto a un'informazione adeguata (art. 6 LS)** che specifica il diritto a un'informazione che sia dal paziente facilmente comprensibile, e sul diritto di venir informato su diagnosi, prognosi, cure da seguire e su eventuali rischi.
- Diritto di dare o negare il proprio consenso (art. 7-9 LS) che attesta la necessità, salvo in condizioni di urgenza o malattie contagiose che richiedano l'isolamento, di avere il consenso del paziente prima dell'esecuzione di ogni prestazione diagnostica, terapeutica o riabilitativa («ACSI Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera Italiana», n.d.).

4.9.1. Diritti del malato a domicilio

Il Piano Sanitario Nazionale (1998-2000) enfatizza la rilevazione di "cambiamenti di prospettiva sostanziale" per quanto riguarda le cure a casa per il malato in cui si mette la persona di cui ci si prende cura e i suoi bisogni (Bergamasco & Schiavon, 2000). Per questa ragione, secondo la Costituzione e dalla Legge istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale (Legge 833/78) si possono in breve riassumere nel modo seguente:

- Diritto all'informazione sul proprio stato di salute;
- Diritto alla scelta delle cure;
- Diritto di essere ascoltati:
- Diritto alla riservatezza (Bergamasco & Schiavon, 2000).

5. Le interviste

5.1. Premessa

Per capire le dinamiche sul territorio, si è pensato di strutturare la ricerca con l'utilizzo e la composizione di domande da porre ad un campione di persone. Durante la trascrizione delle interviste, che saranno registrate, sarà garantito l'anonimato. Ad ogni soggetto che ha volontariamente deciso di aderire a questa ricerca, è stato spiegato in cosa consiste il lavoro ed è stato informato che qualora decida di ritirarsi dal progetto, sarà libero di farlo in qualsiasi momento. Tutte le informazioni riguardo al progetto sono state trascritte tramite lettera di presentazione e consenso informato (vedi Allegato 4). Sono state somministrate sei interviste in totale e hanno deciso di aderire al progetto tre infermieri tutt'ora impiegati nel Servizio delle Cure Domiciliari da almeno tre anni senza alcuna differenziazione di sesso o età e tre utenti, di età maggiore ai 65 anni, affetti da Diabete Mellito tipo II che necessitano dell'intervento degli infermieri al proprio domicilio per la somministrazione della terapia insulinica.

5.2. Risultati

In questa sezione, saranno raccolte le principali tematiche emerse durante le interviste che accomunano le due tipologie di partecipanti. Saranno trascritte delle frasi significative in cui si parlerà della tematica espressa dal momento che riflettono i fattori principali di aderenza e di non aderenza alla malattia e al trattamento insulinico. In questo modo si potrà avere una visione immediata delle problematiche principali che il tema della ricerca comporta nella vita quotidiana degli utenti e degli operatori sanitari. Tutte le interviste complete saranno disponibili nella sezione degli allegati nell'Allegato 5.

A seguire, mediante l'utilizzo di tabelle, sarà mostrata l'analisi completa di tutti i dati raccolti.

5.2.1. Utenti

Questi sono elementi di tematiche emerse durante le interviste, che accomunano i tre utenti. Vi è sempre da considerare la soggettività delle situazioni e la personalità delle persone per far fronte alla propria problematica.

Tematiche principali	Vissuti - testimonianze
Fattori genetici	 "Mia nonna era diabetica e anche mia mamma e sua sorella erano diabetiche e prendevano l'insulina." "Nella mia famiglia ci sono stati diversi membri che avevano già il diabete." "() mio papà è morto di diabete e quindi ho pensato di averlo ereditato ()."
Alimentazione	 "Sono rimasta tanto dispiaciuta però perché se devo dire la verità ho dovuto rinunciare a tante cose da mangiare." "Io sono sempre stato molto goloso e adesso faccio molta meno attenzione a quello che mangio." "Per i primi giorni ho provato tristezza perché non potevo mangiare cioccolato, pane e io ero abituato a mangiare tutte quelle cose dato che sono sempre stato

		molto goloso."
Accettazione cambio alla te insulinica	del erapia	 "Non ho avuto nessun problema perché siccome già de piccolo ero "abituato" a frequentare dottori e prendere medicamenti (). Non è mai stato un peso questo." "Non ho avuto molti problemi nell'accettarla." Non è cambiato niente: vado al ristorante a mangiare e la penna la prendo quando vado in vacanza perché tanto l'inulina la posso fare alle 22:00 di sera."

5.1.2. Infermieri

Durante le interviste con gli infermieri, sono emersi diversi temi che accomunano le loro esperienze professionali riguardante il tema della ricerca.

Tematiche principali	Esperienze – testimonianze
Informazione ed educazione	 "Io penso che al giorno d'oggi, tante persone non sono ben informate sulle complicazioni e sulla gestione corretta della terapia. Questo purtroppo deriva da noi." "Bisogna essere informati e sicuri di sé dando dei consigli concreti e non risposte ambivalenti." "() è una colpa distribuita sui curanti che probabilmente anche loro hanno mancato qualche punto durante la trasmissione delle informazioni o dell'insegnamento."
Alimentazione	 "Secondo me, i pazienti fanno molta più fatica a gestire l'alimentazione e sono molto tentati a "sgarrare" rispetto alla terapia, ()." "Ho avuto un paziente che ha avuto dai due ai tre cambi di insulina perché ha un'aderenza minima, si abbuffa di cibo senza seguire una dieta diabetica ()." "Ho avuto un utente che aveva preso prima gli antidiabetici orali ma poi non sono più bastati dato che mangia male, nel senso che non è costante con gli orari o con la "dieta"."
Automedicazione	 "Un altro pz che seguo, per esempio, decide autonomamente di diminuire le unità di insulina per comodità () perché sostiene che è un peso in più a cui pensare." "Appena vedeva che la glicemia era più alta, decideva di aumentare le unità di insulina anche se non era previsto nella prescrizione e senza seguire alcun schema." "Se vede che le glicemie vanno bene per un paio di giorni decide autonomamente, anche se è sbagliato, di non somministrarsi l'insulina."

5.3. Analisi

Dopo una attenta analisi delle varie interviste, sono emersi altri particolari temi che sono stati raggruppati in tabelle. Le esperienze delle persone intervistate sono state messe a confronto con le tematiche trattate negli articoli scientifici per cercare di trovare un paragone con la realtà del territorio.

Nelle seguenti tabelle sono raggruppati alcuni spunti, suddivisi in capitoli, tratti sia dagli articoli scientifici, che saranno raccolti sotto la sezione "Teoria" (in cui vi saranno le varie traduzioni degli articoli scientifici nell'Allegato 3), sia dalle esperienze degli utenti che da quelle degli infermieri, rispettivamente "Esperienze infermieristiche" e "Esperienze degli utenti".

Prima di elaborare questo processo, i vari spunti sono stati elencati a parte e sottolineati con vari colori (secondo una legenda) in modo tale di avere una visone mirata a primo impatto delle varie situazioni (vedi Allegato 6). Dopodiché tutte le varie informazioni sono state prese da questi elenchi e riportati sotto forma di tabelle in cui sono stati ulteriormente suddivisi nei vari capitoli.

Fatt	ori psicologici - comportamen	tali
<u>Teoria</u>	Esperienze infermieristiche	Esperienze degli utenti
Paura di sbagliare	Fobia degli aghi	Non sentirsi autosufficiente
Imbarazzo, vergogna	Vergogna, sentirsi diverso	Emozioni negative (rabbia, tristezza)
Scarsa autostima	Paura di sbagliare	Preoccupazioni
Distress psicologico, sintomi di depressione	Paura dell'insulina e dei cambiamenti di essa	Paura degli aghi
Stanchezza, ansia, stress	Paura di essere ripresi dal personale	Paura del dolore
Demotivazione	Paura di essere ricoverati	Dispiacere per l'introduzione dell'insulina
Preoccupazione legata alle complicanze della malattia e della th	Paura delle responsabilità	Eventi famigliari significativi
Comportamento verso la malattia	Carattere	Paura della glicemia alta
	Vedono le loro motivazioni più forti, difficile far cambiare idea	
	Non accettazione della	
	malattia e della perdita di autonomia	
	Incertezze	
	Problemi cognitivi	

	Fattori sociali - economici	
<u>Teoria</u>	Esperienze infermieristiche	Esperienze pazienti
Sostegno sociale e medico/sanitario	Non sentirsi accettato dal gruppo	Cambio di abitudini sociali
Disparità	Sentirsi diverso	Facile accettazione grazie alla presenza dei famigliari
Stigma	La famiglia non è sempre una risorsa	Risorse: SACD, pasti a domicilio, medico, famiglia
Stereotipi	Peso a livello economico	Insulina non ha cambiato le abitudini sociali
Violazione dei diritti sociali e umani	Famigliari si impongono al posto del paziente	
Aggettivi discriminatori, discriminazione		
Essere trattato in modo diverso		
Vengono scambiati per tossico-dipendenti		
Problemi finanziari		
Costi		
	Fattori biologici - personali	
<u>Teoria</u>	Esperienze infermieristiche	Esperienze pazienti
Stile di vita: aumento di peso, autocura della malattia	Obesità (resistenza all'insulina)	Allergie ad alcune insuline
Età: problemi motori, anziani più aderenti rispetto ai giovani, invecchiamento porta a obesità	Sedentarietà, assenza di attività fisica	Difficoltà di adattamento iniziale
Patologie concomitanti	Fattori di rischio: fumo, alcool, scorretta alimentazione	Difficoltà a mantenere un regime salutare nel tempo
Come si vive la propria quotidianità	Difficoltà a cambiare idea (in parte dovuto all'età)	Genetica
Sesso	La malattia non è considerata per loro la cosa più importante	Patologie concomitanti
	Anziani più aderenti rispetto ai giovani	Ereditarietà
	Visioni e idee personali	Uso autonomo e scorretto del dosaggio dell'insulina
	soggettive Dicono di voler morire	dei dosaggio dell'ilisuilla

Fattori culturali e alimentari						
	<u>Teoria</u>		Esperienze	e inferm	<u>ieristiche</u>	Esperienze dei pazienti
Pensiero	della	persona,	Difficoltà	а	gestire	Alimentazione scorretta

convinzioni, idee, difficoltà,	l'alimentazione, dieta	
pregiudizi, etnia, livello di	errata, alimentazione	
istruzione	scorretta	
Luogo in cui si vive	Religione (digiuno)	Preoccupazione legata al cibo e la rinuncia di alcuni alimenti
Tempo, viaggi		
Demografia		
Alimentazione scorretta		

Fattori p	rofessionali – medico/inferm	nieristico
<u>Teoria</u>	Esperienze infermieristiche	Esperienze dei pazienti
Tempo della diagnosi ritardata. Assenza di prevenzione	Scarsa informazione da parte del medico o dei curanti	Risorse: Infermieri a domicilio, medici
Raccomandazioni mediche: orari, pasti	Accompagnamento e insegnamenti non adeguati	Miglioramento dell'aderenza grazie alla presenza del personale infermieristico e all'insegnamento
Professionisti poco informati	Scarse competenze da parte del personale	_
Scarse informazioni	Professionisti dovrebbero essere sicuri di quello che fanno ed essere competenti	
Gestione delle cure mediche primarie	Valutazione scadente del livello di istruzione del pz	
Scarsa o assente valutazione della qualità di vita tramite scale		
Scarsa valutazione delle funzionalità e dello stato generale del paziente		
Scelta inadeguata dello strumento di somministrazione influenza l'aderenza		

Fattori patologici – terapeutici e gestione			
Teoria Esperienze infermie		Esperienze dei pazienti	
Malattie concomitanti	Difficoltà a vivere la malattia e quindi non accettazione	Cambiamento da farmaci per os a insulina s/c	
Effetti collaterali dell'insulina	Gestione autonoma e scorretta del dosaggio dell'insulina	Più difficile gestire terapia per os	
Controllo non adeguato	Alimentazione, attività fisica	Stufi delle cure per il	

della glicemia	e somministrazione delle terapie scorrette	diabete e altre patologie concomitanti
Uso scorretto del farmaco- dosaggio	Insulina come un peso quindi scarso mantenimento e gestione errata del farmaco e strumenti	
Persistenza alla terapia insulinica precaria	Insulina più impegnativa rispetto ai medicamenti per os	
Complicanze della terapia x os e s/c	Mancanza di tempo e motivazioni per imparare l'autosomministrazione dell'insulina	
Stato di salute influenza l'adesione alla the alla sua assunzione	Pz stufi dei continui cambiamenti di terapia	
Cambiare da th x os a insulina s/c	Fatica a passare da ADO a insulina	
Effetto della terapia influenza l'aderenza		
Pz meno aderenti: chi assume insulina a basso costo perché aumentano i costi delle cure mediche		
Più aderenti chi spende di più per insulina e meno per le cure mediche		
La penna riduce tasso di ospedalizzazione		
Uso dell'insulina ha più complicanze con l'avanzare dell'età		
Preoccupazione legata alle complicanze del diabete su altri organi e sistemi		
Scarsa monitorizzazione della glicemia, complicanze, regime al trattamento e durata del trattamento		

6. Discussione

6.1. Risultati della ricerca

Grazie all'opportunità di ascolto delle varie testimonianze da parte delle persone che hanno deciso di aderire alla ricerca, si è potuto confrontare le tematiche ricercate nella letteratura con le esperienze vissute dai pazienti e infermieri.

Molte questioni già precedentemente sollevate da altri autori nei vari articoli scientifici sono emerse anche durante le interviste con i vari partecipanti. Altri temi, invece, sono state delle novità aggiuntive che potrebbero in qualche modo caratterizzare il territorio su cui si è svolta la ricerca.

Un esempio che è emerso in 3 interviste su 3 svolte con gli utenti, è l'aspetto emotivo che riguarda il dispiacere nell'introduzione dell'insulina nella propria quotidianità. Infatti, con il cambiamento di terapia, quindi passare dagli antidiabetici orali all'insulina sottocute, ha comportato un disagio iniziale in tutti gli utenti aderenti al progetto. Ognuno di loro ha in seguito riferito che ogni preoccupazione dovuta a questo cambiamento si è in qualche modo dissolta nel momento in cui è stata capita l'importanza della nuova terapia e dell'effetto benefico che ne consegue sulla qualità di vita. Discutendo in modo più approfondito, i tre utenti riferiscono che l'utilizzo della "penna" per l'iniezione dell'insulina è risultata "facile, comoda e maneggevole", sostenendo che la sua gestione sia più semplice rispetto ai medicamenti orali. Facendo un paragone tra quanto detto da alcuni infermieri intervistati, essi sostenevano che l'uso e la gestione della terapia insulinica fosse più complicata per i pazienti, rispetto a quella degli antidiabetici orali. Uno studio in particolare, evidenzia quanto sia importante la scelta corretta dello strumento di somministrazione dell'insulina in quanto quest'ultimo giocherà un ruolo importante sull'aderenza terapeutica (Ayyagari et al., 2015).

Un altro elemento particolare che è emerso nelle interviste svolte agli utenti e che li accomuna in maniera particolare è il cambiamento della dieta. Ogni paziente intervistato ha espresso la propria tristezza nel dover evitare alcuni alimenti che facevano parte della propria alimentazione quotidiana, dalle bevande che erano soliti a consumare, ai dolci e altre pietanze salate. Parlando con loro, 2 pazienti su 3 continuano a seguire un percorso alimentare idoneo sotto consiglio degli specialisti, un utente invece, ammette di non essere sempre così attento a come si alimenta in quanto sostiene che con l'avanzare del tempo ha ceduto nel suo impegno di seguire una dieta corretta come all'inizio della malattia.

Questo argomento è stato osservato anche da parte degli infermieri, i quali hanno prontamente parlato dell'alimentazione correlata alla terapia insulinica, ovvero che spesso quest'ultimo trattamento veniva utilizzato come compensazione ai vari "sbagli" dovuti ad un'alimentazione scorretta. Alcuni infermieri hanno comunicato durante le interviste, che i pazienti faticavano maggiormente ad impegnarsi sul seguire un'alimentazione corretta rispetto alla continuità della terapia insulinica. Quest'ultimo argomento è stato riscontrato anche nei vari studi di altri autori in bibliografia. Infatti si è scoperto che la malattia di Diabete Mellito II correlata

all'alimentazione, dipende da molteplici fattori che caratterizzano il singolo individuo (Tong et al., 2015).

Una problematica relativa agli infermieri, è quella che riguarda delle scarse conoscenze e attitudini verso la terapia insulinica. Difatti, gli infermieri intervistati sostengono che l'aderenza terapeutica da parte del paziente comincia nel momento in cui la persona affetta da Diabete Mellito, capisca l'importanza della terapia e di tutto ciò che ne concerne grazie alle pronte informazioni che gli infermieri comunicano al paziente. Per questa ragione, tutti hanno sostenuto che la preparazione in tal senso sia necessaria per una buona collaborazione con l'utente. Secondo uno studio, quando l'utente si vede costretto ad auto-medicarsi, si rendono conto di quanto poco siano a conoscenza degli scopi della terapia dato l'inadeguato o mancato passaggio di informazioni da parte dei curanti (Tong et al., 2015).

Nel momento in cui l'infermiere si dimostra pronto, informato e sicuro di sé, anche il paziente percepisce un senso di tutela in modo tale da sentirsi accolto. Durante le diverse interviste svolte insieme agli utenti, sono state sollevate delle questioni positive riguardo alla presa a carico infermieristica e non solo. Alcuni utenti, infatti, hanno sottolineato che la presenza degli operatori del SACD è stata considerata un'ottima risorsa per poter permettere al paziente stesso l'accettazione della malattia e dell'inserimento della terapia insulinica. È stato molto apprezzato dagli utenti la questione legata all'insegnamento. Infatti comunicano di sentirsi più sicuri grazie anche alla supervisione degli infermieri e le loro pronte informazioni.

Secondo il parere e le esperienze di alcuni infermieri, la parte legata all'educazione porta in qualche modo serenità ai pazienti in quanto hanno comunicato loro di sentirsi "utili".

Per questa ragione, come emerso in alcune interviste svolte con gli utenti, la presenza e l'assistenza da parte degli operatori sanitari è stata considerata una grande risorsa, così come la presenza di alcuni caregiver (amici, badanti, famigliari) che hanno deciso di aderire all'insegnamento di tale pratica, come riportato da un'infermiera, e di altre indicazioni durante tutto il percorso terapeutico.

7. Ruolo infermieristico

Secondo la letteratura, l'infermiere a domicilio ha il compito di offrire prestazioni sanitarie professionali e un aiuto a livello organizzativo e di gestione non solo al paziente ma anche alla famiglia per quanto riguarda l'aspetto delle cure (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Facendo riferimento alla testimonianza di un'infermiera intervistata, che evidenzia l'importanza della presa a carico dei caregiver e dei famigliari, è per lei stato opportuno ricavare il tempo necessario per accogliere anche le preoccupazioni di coloro che si occupano dell'utente instaurando anche con loro un rapporto di fiducia rendendo così il loro rapporto una buona e concreta risorsa.

Dovrebbe anche fungere da coordinatore per quanto riguarda altre attività che riguardano il paziente, per esempio dev'essere in accordo con altri operatori di professioni differenti che ruotano attorno al paziente o a servizi socio-sanitari (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Col passare del tempo e acquisendo esperienza, l'infermiere a domicilio svilupperà la capacità di un'acuta valutazione e occhio clinico, in modo tale da poter riconoscere delle situazioni a rischio di complicanze (Bergamasco & Schiavon, 2000). Al fine di compiere questo tipo di lavoro, è necessaria l'introduzione di scale di valutazione che comprendano anche la comprensione della qualità di vita dell'utente, la funzionalità fisica, dolore, salute mentale ecc. che, secondo uno studio ricercato in bibliografia, tendono ad essere sottovalutate e poco utilizzate (Nezu et al., 2014). Da un'intervista con un infermiera è emersa l'importanza da parte degli infermieri ad essere informati su questa tematica ed avere delle conoscenze in merito.

Di seguito sono elencate le caratteristiche e qualità principali di un infermiere il quale opera a domicilio (Bergamasco & Schiavon, 2000):

- capacità di autogestione e autonomia;
- competenze cliniche generiche e specialistiche
- volontà di assunzione delle responsabilità
- interesse allo sviluppo di nuove competenze
- propensione non solo al servizio, ma anche alle relazioni
- pazienza
- elasticità nel bilanciare obiettivi con la realtà che vive il paziente
- tolleranza nei confronti nei diversi modi di pensare delle persone (Bergamasco & Schiavon, 2000).

In Svizzera, il servizio di assistenza e cure a domicilio (SACD) offre attività garantite dalla presenza di infermieri che agiscono sulla persona anziana rafforzando la rete sociale e sanitaria favorendo non solo l'intervento sanitario ma anche l'intervento sul piano sociale (Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio, s.d.). Si presuppone che in un contesto come il domicilio alla base della relazione ci sia la collaborazione che permette una coordinazione di un progetto e scopo comune (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Quando l'infermiere a domicilio lavora con persone che presentano diabete, è importante ricordare che lo scopo del trattamento è quello di cercare di rendere il paziente il più autonomo e indipendente possibile favorendo una corretta alimentazione e un'adeguata attività fisica in modo tale da prevenire eventuali complicanze della malattia (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Non è da dimenticare il lavoro in équipe, infatti è considerato anche un lavoro di gruppo composto da più professionisti, in cui si interagisce comunque con altri professionisti e colleghi (Dalponte & Olivetti Manoukian, 2004). Questo concetto è stato ripreso anche dal profilo di competenza SUP in cui spiega che l'infermiere è attivo in un gruppo interdisciplinare (Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzera, 2011).

Per quanto riguarda la patologia, l'infermiere si vede confrontato con numerose variabili tra cui la salute del paziente, il fatto che la diagnosi sia stata o meno diagnosticata di recente o problemi correlati al medico (Smeltzer et al., 2010). Il compito del professionista diventa quindi quello di saper valutare quali siano le informazioni giuste da condividere e di conseguenza, quali siano le istruzioni e sostegno che le accompagnano (Smeltzer et al., 2010). Infatti, una delle competenze dell'infermiere è quello di ricoprire un "Ruolo di Comunicatore" e si chiede di sviluppare con i pazienti un rapporto di fiducia così da permettere la trasmissione di tutte le informazioni pertinenti al caso trattato (Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzera, 2011).

Per fare ciò, diventa essenziale che l'infermiere prepari un programma educativo (Smeltzer et al., 2010).

7.1. Interventi assistenziali

Nel corso degli anni l'assistenza infermieristica si è sviluppata seguendo un processo di tipo educativo che ha la possibilità di dare risposta a tutti i bisogni fondamentali insoddisfatti (non solo a livello fisico) tramite capacità relazionali e di comunicazione (Dalponte & Olivetti Manoukian, 2004).

Il compito della figura infermieristica è quello di ricordare che le persone anziane potrebbero avere delle difficoltà a portare nella propria quotidianità dei cambiamenti nello stile di vita (Felten et al., 2000). Come già riportato da tutti gli infermieri intervistati, ci sono stati dei casi, nel loro percorso professionale, in cui la persona faticava ad accettare non solo la malattia ma anche i diversi cambiamenti che essa portava nella loro quotidianità.

Diviene quindi necessario adattare gli interventi al soggetto che permettano all'utente di raggiungere gli obiettivi prestabiliti di comune accordo insieme alla figura professionale (Felten et al., 2000).

Il compito di chi assiste, sarà anche legato alla somministrazione dei medicamenti antidiabetici per via orale o insulina sottocute, osservandone la corretta assunzione da parte degli utenti così come il controllo della glicemia (Felten et al., 2000). Chiaramente questo è possibile se l'infermiere riesce ad informare ed educare correttamente il paziente. Infatti un altro ruolo dell'infermiere è strettamente legato all'insegnamento trasmettendo tutte le informazioni necessarie su base scientifica (Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzera, 2011).

Durante il corso della malattia, sarà opportuno che il professionista osservi con attenzione gli sviluppi delle possibili complicanze acute alle quali i pazienti sono a rischio ed è necessario che le sappia valutare e riconoscere. Tra le più importanti risiede l'ipoglicemia che si manifesta con pallore, capogiri, astenia, rallentamento delle attività cerebrali, tachicardia, sudorazione (o diaforesi), crisi epilettiche e coma diabetico. Se dovessero presentarsi delle situazioni simili sarà importante che alla persona vengano somministrati prontamente dei carboidrati sotto forma di zuccheri come succhi di frutta, caramelle dure, miele ecc (Felten et al., 2000). Si richiederà inoltre di osservare e di riconoscere i sintomi indicativi della neuropatia diabetica (costipazione, diarrea, dolori alle mani o ai piedi) e all'eventuale insorgenza di infezioni vaginali o delle vie urinarie (Felten et al., 2000).

L'assistenza che si può dare alla persona che soffre di diabete si concentra molto sulla cura del corpo, infatti è importante eseguire attentamente la cura della cute, soprattutto a livello degli arti inferiori e medicare immediatamente delle ferite che possono presentarsi nel caso in cui le calzature non fossero idonee consigliando al paziente di recarsi da un podologo per una cura specialistica (Felten et al., 2000). È importante tenere conto che ogni persona ha le proprie paure. Sarebbe quindi opportuno concedersi del tempo da trascorrere con l'utente dandogli l'occasione di potersi esprimere in modo tale da accogliere le sue richieste e preoccupazioni aiutandoli a individuare delle strategie personalizzate (Felten et al., 2000).

Gli interventi specifici su cui agisce l'infermiere a domicilio per la malattia di Diabete sono i seguenti (Bergamasco & Schiavon, 2000):

- informare il paziente sull'importanza di attenersi al regime terapeutico prescritto o discutere del regime cercando di riadattarlo alle esigenze del paziente;
- valutare i livelli di glucosio
- collaborare con altre figure professionali (es. dietista)
- spiegare le possibili interazioni del diabete con il cibo, i medicamenti, lo stress e l'attività fisica
- incoraggiare il paziente e la famiglia ad esprimere le proprie preoccupazioni
- offrire conforto e valutazioni sul decorso
- osservare le eventuali complicazioni (sia acute che croniche) che potrebbero insorgere e saperle riconoscere per tempo
- valutare la risposta del paziente al piano terapeutico prescritto
- informare il paziente e incitarlo a prendere contatto con qualcuno ed eventualmente di prendere parte a gruppi di sostegno (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Per quanto riguarda la somministrazione del farmaco sottocutaneo, l'infermiere deve sapere quale attrezzatura sia necessaria per procedere a tale pratica, rispettare le norme di igiene e la procedura e cosa più importante, informare il paziente come si sta per procedere e a quale scopo (Bergamasco & Schiavon, 2000).

7.2. Interventi educativi

Essendo il diabete una malattia complessa e cronica, che coinvolge tutta la persona, è importante tenere conto che in quanto tale, vi è una diversa percezione del fattore "tempo" data la lenta progressione (Rotella, 2005).

Il professionista della salute dovrebbe tenere in considerazione che non tutte le persone malate di diabete mellito tipo Il abbiano accettato totalmente la diagnosi e quindi di aver capito come prendersi cura del proprio corpo dopo aver conclamato la patologia (Rotella, 2005).

Il compito del professionista sarà quello di rendere il paziente un soggetto partecipe durante il regime terapeutico prescritto in modo tale da non dover "subire" il trattamento ma gestirlo in modo attivo (Rotella, 2005).

Dunque sarebbe opportuno spiegare alla persona l'importanza di attenersi al regime terapeutico consigliato dal momento che potrebbe essere uno degli interventi principali con lo scopo non solo di educare la persona, ma anche chiarire eventuali dubbi affrontando i vari temi che influiscono sulle abitudini come l'alimentazione, i farmaci, l'attività fisica e interventi di autocontrollo (dall'igiene ai metodi di prevenzione) (Felten et al., 2000).

Si ritiene fondamentale ricordare al paziente di rispettare le visite mediche e gli esami di laboratorio che non compromettono comunque le attività di piacere e cercare di favorire l'accettazione dei cambiamenti delle abitudini di vita quotidiane dando delle informazioni dettagliate sulla rilevazione della glicemia per permettere un andamento positivo alla salute (Felten et al., 2000).

Insegnare come prendersi cura dei propri piedi, è uno degli interventi educativi rilevanti nella cura del corpo legato alla patologia, infatti sarebbe opportuno informare la persona, qualora dovessero presentarsi situazioni di questo tipo, chi sono i professionisti ai quali si può rivolgere: diabetologi, podologi, oculisti, ecc. tutto in base alla sintomatologia che essa presenta (Felten et al., 2000).

L'infermiere a domicilio, e non solo, ha il dovere di dare tutte le informazioni inerenti la malattia del paziente e dare una spiegazione degli interventi che andranno eseguiti (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Sarà quindi preparato un programma di insegnamento al paziente che verrà modificato strada facendo in modo tale da essere su misura per il paziente (Bergamasco & Schiavon, 2000).

Per preparare il programma di insegnamento, è necessario che l'infermiere a domicilio metta in conto la possibilità di dare più volte spiegazioni e di verificare le necessità del paziente stesso, l'approccio sul suo metodo di insegnamento in base al livello di istruzione, in questo modo risulterà più semplice adattare le tecniche e gli strumenti di insegnamento (Bergamasco & Schiavon, 2000).

È stato studiato dal Diabetes Control and Complication Trial (DCCT) che l'educazione terapeutica dona beneficio alla persona nel momento in cui si riducono le complicanze legate alla patologie se vi è un accurato controllo metabolico (Rotella, 2005).

Per raggiungere tali obiettivi, alla base del processo terapeutico vi è la comunicazione, e una delle forme più conosciute è il counseling (Erle & Corradin, 1997). In breve il counseling si può definire come una tecnica di comunicazione col fine di raccogliere delle informazioni riguardanti il paziente in cura e i suoi bisogni, direttamente dalla persona stessa o da chi lo circonda (Erle & Corradin, 1997).

È uno strumento che permette all'operatore di aiutare il curato a correggere eventuali comportamenti inappropriati invitandolo a scegliere delle vie alternative in totale libertà, ricoprire e riscoprire il proprio ruolo e ripristinare sicurezza (Erle & Corradin, 1997). Per attuare la tecnica del counseling, è necessario che l'operatore ritagli del tempo e abbia una mente aperta in modo tale da potersi permettere di imparare continuamente qualcosa di nuovo (Erle & Corradin, 1997). Il fattore "tempo" è emerso anche durante i colloqui in cui gli infermieri hanno comunicato l'importanza del poter concedere del tempo alla persona di esprimersi e dall'altro canto, di dare la possibilità all'infermiere di poter eseguire in maniera completa e adeguata l'insegnamento.

Oltre a dare informazioni, è importante che l'operatore chieda a sua volta di richiedere delle informazioni necessarie che gli permettano di creare un piano terapeutico ed educativo personalizzato tramite il counseling (Erle & Corradin, 1997). Vi saranno delle situazioni in cui i famigliari si sostituiranno al curato per rispondere a delle domande, in questi casi l'operatore dovrebbe essere in grado di percepire se questo comportamento nasconda una richiesta di aiuto da parte del cargiver (Erle & Corradin, 1997). Per questa ragione, un'infermiera intervistata, chiede ai famigliari, qualora siano presenti durante questo momento, di lasciar rispondere prima l'utente in modo tale che le informazioni che rilascia non vengano condizionate da quanto viene detto da altre persone.

Per attuare al meglio il lavoro, è necessario che l'operatore sanitario provveda alla realizzazione di un programma educativo che si basa su i seguenti concetti (Smeltzer et al., 2010):

- organizzazione delle informazioni;
- valutazione della disponibilità ad apprendere;
- scelta del metodo di insegnamento (Smeltzer et al., 2010).

Nell'organizzazione delle informazioni, è importante che l'operatore segua dei percorsi personalizzati e definiti rispetto alla persona di cui si prende cura (Smeltzer et al., 2010). Risulta nuovamente importante dare informazioni complete sull'alimentazione corretta, attività fisica, sui controlli, sull'assunzione della terapia farmacologica, proporre delle soluzioni a dipendenza dei problemi riscontrati, riduzione i rischi, prevenire le complicanze sviluppare strategie di addestramento (Smeltzer et al., 2010). L'infermiere deve tener conto che i pazienti e i parenti possono provare determinate emozioni al

momento della diagnosi e quindi risulta importante domandare quali siano i loro timori così da sapere che tipo di informazioni sono necessarie al fine di non creare altra ansia (Smeltzer et al., 2010). Per correggere tali stati d'animo è giusto dare informazioni chiare, dirette e semplici e solo dopo la correzione di queste emozioni si potrà procedere sulle problematiche di vita quotidiana (Smeltzer et al., 2010).

Dopo ciò si procederà con la messa in atto del piano con (Smeltzer et al., 2010):

- l'educazione dell'assistito;
- l'insegnamento dell'auto-somministrazione dell'insulina (Smeltzer et al., 2010).

8. Conclusioni

Con la redazione di questo lavoro, sono riuscita a dare risposta a delle domande che mi sono posta all'inizio della ricerca.

Inizialmente mi sentivo scettica all'idea di aver scelto una metodologia di ricerca qualitativa in cui vi è l'opportunità di incontro per delle interviste perché non sapevo bene cosa aspettarmi e come strutturare l'incontro con i vari partecipanti. Un ulteriore scetticismo è sorto sulla scelta della problematica in quanto pensavo potesse risultare in qualche modo semplice o di poca valenza nell'ambito curativo. Mentre approfondivo le mie ricerche mi sono resa conto di quanto materiale fosse già presente riguardo a questo particolare argomento, quindi la mia spinta motivazionale ha preso forma in maniera del tutto inaspettata.

Un altro timore era quello di non riuscire a trovare abbastanza partecipanti che aderissero e mi aiutassero a sviluppare il lavoro.

Fortunatamente mi sono resa conto di quanto l'esperienza degli utenti possa essere arricchente non solo per il mio percorso professionale ma anche a livello umano e di come durante le interviste una qualsiasi persona possa aprirsi e raccontare la sua storia piena di emozioni.

Per quanto riguarda lo scetticismo sulla scelta del tema, mi sono dovuta ricredere. Il numero di casi presenti al domicilio con questa problematica è maggiore di quello che credessi e la conferma mi è stata data dagli infermieri che ho avuto il piacere di conoscere e intervistare.

Le interviste svolte con gli operatori sono state molto interessanti da ascoltare, sia per puro piacere che per la mia pratica professionale e mi hanno aiutata a gestire delle situazioni riscontrate durante l'ultimo stage.

Ammetto che è stata una bella esperienza e la disponibilità di queste persone è stata per me una piacevole sorpresa. Mi sono sentita ben accolta da tutti e ho avuto come l'impressione che tutti avessero piacere a raccontarsi perché inizialmente avevo stimato un tempo per le interviste minore di quello che in realtà ho vissuto.

Grazie a questo lavoro, sono sicura di poter sostenere quanto sia importante per un infermiere a domicilio, e non, avere un'attitudine sicura di sé e di essere ben informati sulle situazioni dei propri utenti che vivono un periodo fragile della propria vita e di quanto le nostre azioni possano essere rassicuranti per queste persone.

Sono rimasta piacevolmente sorpresa delle risposte ottenute mediante le interviste, in quanto alcune affermazioni sono state delle novità e sono emersi dei concetti che nella letteratura non sono riuscita a trovare. Un altro concetto che mi ha colpita in maniera positiva, sono state le affermazioni in comune tra utenti e infermieri. Questo mi ha fatto

capire come entrambe le parti siano riuscite collaborare tra loro in maniera efficiente e di come siano riusciti ad instaurare un rapporto di fiducia.

Mi sarebbe piaciuto intervistare più persone per avere una visione più ampia rispetto alla tematica scelta, ma il tempo era precario e sarebbe stato più complicato da gestire.

Con il senno di poi, richiederei più incontri con il mio Direttore di Tesi così da riuscire a dare risposta a tutti quei quesiti che insorgevano mentre redigevo il lavoro. Ammetto che è stato un mio errore perché non mi sono resa conto fin da subito di come il tempo passasse velocemente e di quante questioni ci sono a cui pensare.

Ci sono stati momenti di crisi durante tutto il percorso professionale e durante la scrittura della tesi, ma grazie alla passione che provo nei confronti del mio lavoro, sono riuscita a superare momenti in cui non vedevo una via d'uscita.

Quando ho trascritto la parte sulla metodologia di ricerca basata sull'approccio fenomenologico ho elencato alcune tappe che mi avrebbero aiutata a sviluppare la struttura del lavoro. Mentre redigevo l'elaborato mi sono accorta di aver strutturato lo scritto in maniera differente rispetto a quanto trascritto in precedenza per motivi di tempistica.

9. Ringraziamenti

Un ringraziamento più che speciale va alla mia famiglia che è sempre stata al mio fianco, incoraggiandomi in ogni momento al fine che io possa realizzarmi come persona e come professionista. Ogni membro della mia famiglia è stata per me un'enorme risorsa.

Ringrazio di cuore il mio Direttore di Tesi Giorgio Tarabra che è sempre stato molto disponibile e si è armato di tanta pazienta per potermi guidare nel migliore dei modi per la realizzazione di questo progetto.

Volevo anche ringraziare i miei migliori amici per esserci sempre stati nei momenti di bisogno.

Tengo molto a ringraziare anche alcune mie compagne di classe: Vera, Giorgia, Gloria, Rachele e Sheila che sono sempre state disponibili a darmi una mano.

Ringrazio anche Tania, Chiara e Cristina, infermiere di riferimento dell'ultimo stage, che mi hanno sempre incoraggiata a dare il meglio di me trasmettendomi sicurezza.

Per ultimo, ma non per questo meno importante, ringrazio immensamente tutti partecipanti che hanno deciso di aderire a questa ricerca. La vostra disponibilità e il vostro tempo sono stati molto preziosi per me sia a livello umano che a livello professionale.

10. Bibliografia

- ACSI Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera Italiana. (s.d.).

 Recuperato da http://www.acsi.ch/index.cfm?scheda=61
- Ayyagari, R., Wei, W., Cheng, D., Pan, C., Signorovitch, J., & Wu, E. Q. (2015). Effect of Adherence and Insulin Delivery System on Clinical and Economic Outcomes among Patients with Type 2 Diabetes Initiating Insulin Treatment. *Value in Health*, *18*(2), 198–205. https://doi.org/10.1016/j.jval.2014.12.016
- Bergamasco, R., & Schiavon, L. (2000). Assistenza domiciliare. McGraw-Hill.
- Borghi, C., & Cicero, A. F. (2008). Aderenza e persistenza in terapia. *Giornale Italiano* di farmacoeconomia e farmaco utilizzazione. Adherence and persistence in therapy, 1(2), 5–13.
- Bucher, S., Bauduceau, B., Benattar-Zibi, L., Bertin, P., Berrut, G., Corruble, E., ...

 Becquemont, L. (2015). Primary care management of non-institutionalized elderly diabetic patients: The S.AGES cohort Baseline data. *Primary Care Diabetes*, 9(4), 267–274. https://doi.org/10.1016/j.pcd.2014.07.004
- Cinque, A., Martini, N., Gava, F., Palumbo, G., Tomassini, A., Grilli, V., & Sirchia, G. (2003, novembre 23). AIFA aggiorna Algoritmo per l'approccio alla terapia del diabete mellito tipo 2 in collaborazione con SID e AMD | AIFA Agenzia Italiana del Farmaco. Recuperato 2 febbraio 2017, da http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/aifa-aggiorna-algoritmo-I%E2%80%99approccio-alla-terapia-del-diabete-mellito-tipo-2-collaborazione-1

- Colivicchi, F., Abrignani, M. G., & Santini, M. (2010). Aderenza terapeutica: il fattore di rischio occulto. *G Ital Cardiol*, *11*(5 Suppl 3), 1245–1275.
- Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzera. (2011). Competenze finali per le professioni SUP. Recuperato da www.kfh.ch
- Dalponte, A., & Olivetti Manoukian, F. (2004). Lavorare con la cronicità. Carocci Faber.
- Dr. Tatti, V., & ATD, A. T. dei D. (1996). *Glossario Diabetico*. Tipografia Poncioni SA Losone.
- Erle, G., & Corradin, H. (1997). *Il diabete e l'educazione Metodologia e obiettivi*. Casa Editrice Ambrosiana.
- Felten, B., Gray-Vickrey, P., Mangin, E. J., Purvis, G., Ross-Kerr, J. C., & Vontz, M. J. (2000). *Assistenza geriatrica*. McGraw-Hill.
- Fortin, M.-F. (2010). Fondaments et étapes du processus de recherche Méthodes quantitatives et qualitatives (2e édition). Chenelière Éducation.
- Gori, C., & Casanova, G. (2009). I servizi domiciliari. Recuperato da http://www.grusol.it/informazioni/31-07-09.pdf#page=35
- Gredig, D., & Bartelsen-Raemy, A. (2016). Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers. *Health & Social Care in the Community*, n/a-n/a. https://doi.org/10.1111/hsc.12376
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2005). L'educazione terapeutica dei pazienti Nuovi approcci alla malattia cronica. Edizioni Minerva Medica.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2004). *Metodologia della ricerca infermieristica* (Quinta edizione). McGraw-Hill.

- Lugoboni, F., Mezzelani, P., Quaglio, G. L., Pajusco, B., Casari, R., & Lechi, A. (2004).

 Migliorare la compliance in medicina interna: il colloquio motivazionale. *Ann It*Med Intern, 3, 155–62.
- Manuali MDS. (2012). Fondamenti di assistenza geriatrica. Recuperato 25 agosto 2016, da http://www.msd-italia.it/altre/geriatria/sez_1/sez1_1.html
- Marengo, C., Comoglio, M., & Pizzini, A. (2008). Il diabetico anziano. SEEd.
- Miselli, V. (2011). Il problema dell'adesione alla terapia in una malattia cronica come il diabete. *G It Diabetol Metab*, 31, 121–124.
- Monge, L. (2012). Un'appropriata titolazione dell'insulina come strumento per migliorare l'efficacia e l'aderenza della terapia insulinica nel diabete tipo 2. *Aggiornamento* e *Formazione in Diabetologia e Malattie Metaboliche*, 93.
- Nezu, S., Okamoto, N., Morikawa, M., Saeki, K., Obayashi, K., Tomioka, K., ...
 Kurumatani, N. (2014). Health-related Quality of Life (HRQOL) Decreases
 Independently of Chronic Conditions and Geriatric Syndromes in Older Adults
 With Diabetes: The Fujiwara-kyo Study. *Journal of Epidemiology*, 24(4), 259–266. https://doi.org/10.2188/jea.JE20130131
- Niero, M. (2002). Qualità della vita e salute Strategia di analisi e strumenti per la misurazione (Seconsa edizione). Franco angeli.
- Pesaresi, F., & Gori, C. (2003). Servizi domiciliari e residenziali per gli anziani non autosufficienti in Europa. *Tendenze nuove*, *3*(4–5), 433–0.
- Rotella, C. M. (2005). Gestione condivisa del paziente con diabete mellito tipo 2 Quali scelte terapeutiche. Edizioni Minerva Medica. Recuperato da www.minervamedica.it
- Sciarini, R. (s.d.). Giornale dei Diabetici. Recuperato 13 febbraio 2017, da https://www.giornale-diabetici.ch/

- Simonelli, I., & Simonelli, F. (2010). Atlante concettuale della salutogenesi Modelli e teorie di riferimento per generare salute. FrancoAngeli.
- Sironi, C. (2010). Introduzione alla ricerca infermierisca I fondamenti teorici e gli elementi di base per comprendela nella realtà italiana. Casa Editrice

 Ambrosiana.
- Slabaugh, S. L., Bouchard, J. R., Li, Y., Baltz, J. C., Meah, Y. A., & Moretz, D. C. (2015). Characteristics Relating to Adherence and Persistence to Basal Insulin Regimens Among Elderly Insulin-Naïve Patients with Type 2 Diabetes: Pre-Filled Pens versus Vials/Syringes. *Advances in Therapy*, 32(12), 1206–1221. https://doi.org/10.1007/s12325-015-0266-5
- Smeltzer, S. C., Bare, B. G., Hinkle, J. L., & Cheever, K. H. (2010). *Brunner Suddarth. Infermieristica medico-chirurgica* (Vol. Volume 1). Casa Editrice Ambrosiana.
- Tong, W. T., Vethakkan, S. R., & Ng, C. J. (2015). Why do some people with type 2 diabetes who are using insulin have poor glycaemic control? A qualitative study. *BMJ Open*, 5(1), e006407–e006407. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006407
- Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio. (s.d.). Presentazione UACD (DSS) Cantone Ticino. Recuperato 25 agosto 2016, da
 http://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/assistenza-e-cure-a-domicilio/presentazione/

11. Allegati

11.1. Allegato 1 Farmacocinetica (Smeltzer et al., 2010):

Azione	Specialità	Insorgenza	Picco	Durata	Indicazioni
AZIONE	Opecianta	dell'effetto	1 1000	Durata	marcazioni
Analoghi ad azione rapida	Lispro (Humalog) Aspart (Novorapid)	10-15 min 5-15 min	1 ora 40-50 min	2-4 h 2-4 h	Agisce rapidamente sulla riduzione della glicemia
Rapida	Regolare (Actrapid)	30 min / 1h	2-3 h	4-6 h	Somministrata solitamente prima di un pasto (20 min)
Intermedia	NPH (Protophan Humulin I)	2-4 h	4-12 h	16-20 h	Somministrata solitamente dopo un pasto
Prolungata (lenta)	Ultralenta (Humulin U, Ultratard)	6-8 h	12-16 h	20-30 h	Usata per controllare la glicemia a digiuno
Ultra lenta	Glargine (Lantus)	1 h	Continua (assenza di picco)	24 h	Usata per garantire la dose basale

(Smeltzer et al., 2010).

11.2. Allegato 2

Schemi di terapia insulinica (Monge, 2012):

	diffica (Morigo, 2012).
Basale (solo	Il pazienti con prevalente iperglicemia a digiuno
insulina basale)	Associabile a terapia orale (per un miglior controllo della glicemia
	post-prandiale)
	Autocontrollo mirato alla glicemia a digiuno
Basal plus (insulina	In pazienti con prevalente iperglicemia a digiuno, ma con
basale +1/2 rapide)	inadeguato controllo glicemico a un pasto
	Associabile a terapia orale
	Autocontrollo su glicemia a digiuno e post-prandiale
Rapida ai pasti	In pazienti con prevalente iperglicemia post-prandiale
	Associabile a terapia orale (per un miglior controllo della glicemia
	basale)

	Autocontrollo mirato pre- e 2h post-prandiale
Basal bolus	In pazienti con iperglicemia basale e post-prandiale in cui è
(basale+3 rapide ai	motivato un trattamento e/o obiettivi intensivi
pasti	Associabile a terapia orale (prevalentemente alla metformina)
	Autocontrollo intensivo
Premiscelate	In pazienti con iperglicemia basale e post-prandiale, ma con
(monoiniettiva,	obiettivi non intensivi, con difficoltà o indisponibilità
solitamente serale,	ad attuare schemi terapeutici più complessi
o biiniettiva)	Associabile a terapia orale
·	Autocontrollo digiuno e prima di cena

(Monge, 2012).

11.3. Allegato 3

Articoli:

1. Why do some people with type 2 diabetes who are using insulin have poor glycaemic control? A qualitative study di Tong, Vethakkan, & Ng, 2015 (Tong et al., 2015)

È stato identificato che l'insulina è l'agente ipoglicemizzante più efficacie per contrastare l'elevato livello di glicemia nel sangue dovuto alla patologia di Diabete mellito II. Vi sono diversi scopi che spingono le persone affette da questa patologia, ma anche dagli operatori sanitari, a tenere monitorato il livello glicemico durante la vita. Alcuni sono strettamente collegati allo stile di vita della persona che ne soffre per esempio, può essere dovuto all'aumento di peso e dall'auto cura della malattia. Sono anche da considerare eventuali malattie concomitanti e altri farmaci in terapia. Ci sono anche da considerare eventuali limiti e risorse nell'assunzione dell'insulina.

Altri fattori su cui fare riferimento sono l'età della persona in cura, ad esempio una persona giovane tende a trascurare la propria malattia e di consegue si preoccupa meno della misurazione della glicemia; anche il tempo della diagnosi può essere rilevante, ovvero se sono state prese preventivamente delle precauzioni e se la diagnosi è stata accurata in un tempo relativamente breve.

I fattori culturali giocano un ruolo importante nella malattia di Diabete, infatti bisognerebbe tenere in considerazione il pensiero che la persona affetta dalla patologia ha riguardo a quello che sta vivendo. Per questo si intendono le varie convinzioni, idee, difficoltà e pregiudizi.

Una comprensione degli ostacoli al raggiungimento di un controllo glicemico aiuterà gli operatori sanitari a trovare modi per migliorare glicemico controllo in questo sottopopolazione.

Questo studio ha utilizzato una metodologia di ricerca qualitativa approfondendo il tema con delle interviste per capire l'esperienza dei pazienti tenendo conto alcuni fattori come l'età, l'etnia, e il livello di istruzione.

I risultati emersi da questa ricerca hanno constatato che le persone affetta da Diabete riscontrano delle difficoltà a integrare le raccomandazioni mediche (orari di assunzione della terapia, orari dei pasti) alla propria quotidianità. Infatti, a dipendenza degli impegni e dello stile di vita in generale, alcune persone tendevano non solo a saltare i pasti o non seguire la dieta consigliata, ma anche a ritardare o non assumere le iniezioni di insulina prescritta.

Riguardo all'assunzione di cibo sono stati riscontrati molti aspetti negativi, infatti a dipendenza del luogo in cui si vive, si hanno diversi stili di vita anche legati al cibo. Alcune vivande ricche di zuccheri, sono dovuti scomparire dalla dieta giornaliera di alcune persone che per anni ne hanno mangiati, quindi si ritrovano spaesati in merito, oppure data la nuova dieta hanno potuto ritenere monotona la scelta del menù prescritto. Vanno considerati anche i fattori psicosociali e psicologici come la stanchezza, l'ansia, stress e tono dell'umore che a quanto studiato, non portano sempre ad una alimentazione adeguata al problema e potrebbero, a lungo andare, portare a demotivazione.

Sono stati riscontrati anche fattori di non aderenza, gli effetti collaterali che l'insulina porta a chi ne fa uso, (aumento dell'appetito perlopiù) così come la fobia degli aghi e il dolore.

Dal punto di vista dell'operatore sanitario, la scarsa o la mancata informazione sulla terapia e sulla malattia ha fatto in modo tale che la persona in cura risultasse scarsamente aderente. Il motivo riportato dallo studio è dato dal fatto che nel momento in cui i pazienti si vedono costretti ad auto gestirsi, si accorgono che le informazione in loro possesso risultano scarsamente sufficienti e idonee (ad esempio sulle unità di misura). Questo comporta un livello basso di auto-efficacia per se stessi e poco beneficio sulla malattia. Anche la paura di sbagliare ha comportato una mancanza di aderenza terapeutica.

Sono emersi anche problemi finanziari in quanto gli operatori non hanno prontamente informato il paziente su questo livello (Tong et al., 2015).

2. Characteristics Relating to Adherence and Persistence to Basal Insulin Regimens Among Elderly Insulin- Naı"ve Patients with Type 2 Diabetes: Pre-Filled Pens versus Vials/Syringes (Slabaugh et al., 2015)

Questo studio mette a confronto due tipi di strumenti per l'iniezione di insulina: la prima è tramite penna e la seconda è tramite la fiala. È stata studiata, per entrambe le tecniche, il livello di aderenza terapeutica delle persone che si somministrano questo medicamento anche se sono state riscontrate poche prove per quanto riguarda le persone anziane. Viene sostenuto che la maggior parte delle complicanze dovute al Diabete mellito tipo II derivano dal controllo adeguato della glicemia e alla somministrazione della terapia insulinica. Molto spesso le persone in terapia, ritardano la somministrazione a causa di molteplici fattori quali la paura degli aghi. La maggior parte delle volte, la somministrazione di insulina causa importanti livelli di ipoglicemia e questo, può essere dovuto a un uso scorretto del farmaco, in quanto si può sbagliare il dosaggio iniettato. È stato studiato, però, che le penne o le siringhe già precedentemente dosate favoriscono un buon uso del medicamento e sono preferiti da molti pazienti.

Alcuni studi precedenti hanno valutato una migliore aderenza da parte di questi pazienti che favoriscono questi flaconi pre-riempiti, quindi le penne, soprattutto nelle persone anziane hanno trovato questa tecnica vantaggiosa per il proprio decorso terapeutico. Infatti trovano questa penna molto utile siccome la maggior parte delle persone anziane hanno problemi a livello motorio e grazie a questo, trovano sia più maneggevole la somministrazione dell'insulina anche se il costo non è dei più economici e non sono ancora disponibili tutti i tipi di insulina.

Alcune persone invece sono passati alle siringhe usa e getta rispetto al flaconcino.

L'obbiettivo di questo studio era quello di valutare le caratteristiche dei pazienti, associati all'aderenza e alla persistenza della terapia insulinica.

Nello studio, viene messo a confronto anche la persistenza della terapia, insieme all'adesione (aderenza).

I risultati ottenuti hanno mostrato che i pazienti, soprattutto anziani, che utilizzano le penne per l'insulina aderiscono maggiormente alla terapia e ne allungano la persistenza dato che le complicanze risultavano in minoranza. Viene comunque considerato che chi ha la possibilità di utilizzare questo metodo è perché è favorito dalle finanze e dal luogo in cui vive (Slabaugh et al., 2015).

3. Effect of Adherence and Insulin Delivery System on Clinical and Economic Outcomes among Patients withType2Diabetes Initiating Insulin Treatment (Ayyagari et al., 2015)

L'adesione al trattamento terapeutico con insulina, viene influenzata dallo stato di salute e dalla scelta di somministrazione del farmaco stesso. A dipendenza del metodo usato per la somministrazione, persino gli effetti sull'efficacia potrebbero risentire modifiche. Con questo studio, si vorrebbe essere in grado di valutare l'efficacia dell'aderenza della terapia insulinica sullo stato di salute.

Nel momento della diagnosi, le linee guida sul DMTII raccomandano di iniziare il trattamento con antidiabetici orali (es metformina) in concomitanza ad interventi mirati sullo stile di vita. L'insulina - terapia viene spesso raccomandata a quelle persone che non riescono a mantenere un livello di glicemia nel sangue nei paramenti standard dai primi 3-6 mesi di inizio della terapia orale. Anche la non aderenza terapeutica da parte della persona in cura gioca un ruolo importante sull'efficacia della terapia e a influenzare a sua volta l'aderenza sono il fattore tempo, viaggi, imbarazzo che provocano problemi a livello clinico ed economico.

În base alla scelta del dispositivo di somministrazione di insulina che il paziente preferisce, facilita e favorisce l'aderenza terapeutica, infatti, ad esempio, la penna offre maggior manualità e viene più facilmente accettata dalla società rendendo il paziente soddisfatto con un miglior risultato clinico.

In questo studio è stato scoperto che la maggior parte dei pazienti aderenti erano le persone anziane, mentre dall'altro canto, quelle meno aderenti, risultavano le persone che utilizzavano siringhe o flaconi a basso costo in farmacia ma con le spese più alte per quanto riguardano le cure mediche. I pazienti aventi la penna invece, spedavano maggiormente in farmacia ma meno per le cure mediche.

È stato valutato che l'uso della penna per insulina, riduce il tasso di ospedalizzazione rispetto alla siringa, questo ha però portato più costi ai pazienti aderenti (che fanno uso della penna) in farmacia dato che il costo della penna è maggiore rispetto a quello della fiala/siringa forse perché sviluppano un maggior controllo sulla rilevazione e misurazione della glicemia. Malgrado i costi elevati per quanto riguarda il materiale della penna, possono considerarsi coperti in fatto di benefici ottenuti (Ayyagari et al., 2015).

4. Primary care management of non-institutionalized elderly diabetic patients: The S.AGES cohort – Baseline data (Bucher et al., 2015)

Si tratta di uno studio con soggetti di 65 anni e oltre aventi patologie quali fibrillazione atriale, DMT2 o dolore cronico. Lo scopo dello studio è quello di osservare la presa a carico medica e delle cure di primarie. Hanno rilevato che con l'uso di insulina, le complicanze erano maggiori in base all'avanzamento dell'età così come la gravità e la durata della malattia.

È stato studiato che in Francia, che è forse la realtà più vicina al Ticino in questo articolo, si conta che il 25% della popolazione viene colpita dal DMT2 sopra l'età dei 75 anni. È stato verificato che con l'invecchiamento vi è un'alta crescita di obesità nei pazienti diabetici, in particolare dall'età di 65 anni in poi, questo è risultato motivo di preoccupazione, in quanto il diabete potrebbe provocare complicazioni a livello cardiaco, malnutrizione, cadute e fratture, demenza, incontinenza e depressione.

Linee guida cura primaria di pazienti non istituzionalizzati anziani diabetici.

In questo studio i pazienti sono stati divisi in tre sottogruppi con lo scopo di descrivere la gestione delle cure primarie mediche. Gli obiettivi secondari invece, trattano il consumo delle risorse tra le cure del medico e dei pazienti, analizzare i fattori che influenzano la gestione medica e descrivere gli eventi più comuni di ospedalizzazione e/o di morte durante i tre anni di studio.

Gli obiettivi precedenti sono generalizzati per le tre casistiche (diabete, fibrillazione atriale e dolore cronico), in seguito sono stati stilati degli obiettivi specifici per la malattia di Diabete mellito 2. Gli obiettivi sono quelli di descrivere le strategie terapeutiche in relazione al diabete, analizzare i fattori predittivi di risposta al trattamento e studiare gli elementi di farmacogenetica in relazione all'ambito geriatrico (Bucher et al., 2015).

5. Health-related Quality of Life (HRQOL) Decreases Independently of Chronic Conditions and Geriatric Syndromes in Older Adults With Diabetes: The Fujiwara-kyo Study (Nezu et al., 2014)

L'articolo descrive l'associazione tra la malattia di Diabete e l'alterazione della qualità di vita e della salute nelle persone anziane tramite un sondaggio dato a persone dai 65 anni in poi per fare in modo di ottenere dati anamnestici di diabete o di altre patologie croniche e tipicamente di origine geriatrica.

Dato l'aumento della popolazione anziana negli anni, si è notato che il diabete è uno dei problemi sanitari più crescenti in questa specifica fascia d'età. Alcune linee guida hanno voluto sottolineare l'importanza che si da per poter massimizzare lo stato di salute in concomitanza alla qualità della vita (HRQOL) durante la cura del Diabete nelle persone anziane tenendo conto dell'ospedalizzazione, la mortalità e la progressione della malattia. È risultato che la qualità della vita delle persone con diabete viene influenzata da molteplici fattori quali l'età, il sesso, l'istruzione, la demografia del luogo in cui vivono e l'etnia a cui appartengono. Bisogna inoltre considerare che il comportamento che la persona ha nei confronti della propria malattia gioca un ruolo importante nella contribuzione della propria qualità di vita, infatti l'autosufficienza e il locus of control possono influenzare l'esito della qualità, insieme ad altri fattori concomitanti come altre malattie, o il sostegno non solo sociale ma anche medico che monitora la durata, il regime del trattamento (come la misurazione della glicemia) e le complicazioni..

Esistono scale che permettono di valutare la qualità della vita. L'articolo riportato, sostiene che per lo studio, è stato utilizzato il "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form General Health

Indagine versione 2.0" in versione giapponese e comprendono la valutazione delle funzionalità fisica (PF), ruolo fisico (RP), dolore fisico (BP), la salute generale (GH), vitalità (VT), funzionamento sociale (SF), ruolo emozionale (RE), e la salute mentale

(MH) (range da 0 a 100) tramite un questionario costituito da 36 articoli che mirano a misurare il punto di vista delle persone in 4 settimane (Nezu et al., 2014).

6. Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland implications for healthcare providers (Gredig & Bartelsen-Raemy, 2016)

Si tratta di uno studio svizzero che ha constatato che negli ultimi anni vi è una crescente evidenza di stigmatizzazione tra la popolazione che vive una situazione di diabete e si vorrebbe valutare come le persone affette da questa patologia vivono la propria quotidianità evidenziando la situazione della propria qualità di vita tramite l'impatto percepito e l'esperienza vissuta. Tramite una statistica, sono emersi che i fattori dello stigma più comuni sono quelli di distress psicologico, sintomi depressici e scarso sostegno sociale. Questo porta come risultato una minore qualità di vita del paziente diabetico. Per questa ragione si consiglia agli operatori sanitari di sostenere le persone che vivono questo stigma impegnandosi a ridurre la discriminazione nei loro confronti rivendicando le pari opportunità sensibilizzando a sviluppare interventi al fine di modificare e correggere tali stereotipi.

Secondo una pubblicazione di Benedetti nel 2014, è risultato che è molto diffusa la violazione dei diritti sociali e umani nei confronti delle persone diabetiche e della loro quotidianità e che lo stigma viene accettato solo passivamente e quindi non è ben percepito.

Secondo Goffman, lo stigma è un attributo che ha un effetto che discredita la persona che lo porta e rischia di essere trattato in modo differente.

Secondo alcuni studi, gli aggettivi maggiormente usati in passato per descrivere una persona diabetica furono "debole, grasso, pigro, golosi", ci fu anche la questione della somministrazione dell'insulina, infatti le persone diabetiche venivano facilmente scambiati per tossico dipendenti.

È stato ipotizzato che a causa dello stigma percepito, le persone affette da diabete soffrono di scarsa autostima, disagio psicologico, depressione e minor sostegno sociale.

Gli intervistati hanno risposto ad un questionario ed è emerso che la maggior parte delle persone hanno dovuto affrontare le stesse situazione, ad esempio una disparità di trattamento nel contesto della tassazione (negato deduzione per spese mediche), il servizio militare (dichiarate non idonee al servizio) e assicurazioni (assicurazione sulla vita negata; negato assicurazione sanitaria integrativa) (Gredig & Bartelsen-Raemy, 2016).

11.4. Allegato 4 Consenso informato per infermieri

INFORMAZIONE PER GLI INFERMIERI TITOLO DEL PROGETTO DI TESI

"Assistenza infermieristica a domicilio nell'aderenza terapeutica alla terapia insulinica nella persona anziana affetta da Diabete mellito di tipo II."

a cura di Sara Evangelista Studente in Cure Infermieristiche, in formazione Bachelor DEASS (SUPSI)

Gentili infermiere ed egregi infermieri,

sono una studentessa all'ultimo anno del corso di laurea in Cure Infermieristiche presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e socialità (DEASS) di Manno della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI).

Al momento sto eseguendo il lavoro di tesi che tratta una tematica legata alla malattia di Diabete Mellito di tipo II in pazienti in terapia con insulina presso il proprio domicilio. Con questa ricerca mi piacerebbe comprendere l'esperienza e il vissuto dell'aderenza terapeutica legata a questa particolare terapia, sia dal punto di vista del curante sia dal punto di vista della persona assistita. Per fare ciò il progetto prevede di raccogliere dati mediante interviste che consentano di esplorare la tematica a partire dalla realtà di cura sul territorio.

Selezione dei partecipanti

Il progetto prevede da una parte di intervistare alcuni pazienti di età superiore ai 65 anni con diagnosi conclamata di Diabete Mellito di tipo Il insulino-richiedenti, dall'altra prevede di procedere all'intervista di alcuni infermieri di riferimento.

Scopo dello studio

Questa ricerca ha lo scopo di individuare quali siano i fattori determinanti per l'aderenza terapeutica in questa categoria di pazienti e confrontarli con i dati derivanti dalla prospettiva del curante.

Inoltre, vorrei identificare, sulla base dei risultati ottenuti, quali potrebbero essere delle possibili strategie e interventi infermieristici che favoriscono l'aderenza in questo particolare contesto terapeutico.

Partecipazione volontaria

La partecipazione dei soggetti alla ricerca è volontaria, per questa ragione si ha la totale libertà di rifiutare l'adesione.

Qualora si accettasse inizialmente di partecipare e si decidesse di ritirare il consenso successivamente, lo si potrà fare in qualsiasi momento senza dover dare necessariamente una spiegazione.

Svolgimento dello studio

L'intervista, se lei decidesse di accettare, si potrà svolgere in riservatezza presso l'ufficio del Servizio Domiciliare. I contenuti di tale intervista verranno registrati in modo tale da garantire una trascrizione integrale e fedele degli stessi all'interno dell'elaborato di tesi.

In un secondo momento saranno analizzati i dati rilevati durante l'intervista e integrati nel mio lavoro di tesi di laurea.

Confidenzialità dei dati

I dati ottenuti durante l'incontrò saranno confidenziali e l'anonimato di chi ha aderito allo studio è garantito.

Persone di contatto

Se vi sono dubbi o desidera ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo a questo lavoro, non esiti a contattarmi tramite e-mail: sara.evangelista@student.supsi.ch

La ringrazio per la sua attenzione e disponibilità.
Accetto di rispondere all'intervista*
Non accetto di rispondere all'intervista
* Ho letto e compreso le informazioni trascritte nel documento "LETTERA DI PRESENTAZIONE PROGETTO DI TESI" che mi è stato consegnato.
Con la presente firma acconsento di partecipare allo studio summenzionato.
Luogo e data:
Firma:

Consenso informato per gli utenti

INFORMAZIONE PER GLI UTENTI TITOLO DEL PROGETTO DI TESI

"Assistenza infermieristica a domicilio nell'aderenza terapeutica alla terapia insulinica nella persona anziana affetta da Diabete mellito di tipo II."

a cura di Sara Evangelista Studente in Cure Infermieristiche, in formazione Bachelor DEASS (SUPSI)

Gentili signore ed egregi signori,

sono una studentessa all'ultimo anno del corso di laurea in Cure Infermieristiche presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e socialità (DEASS) di Manno della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI).

Al momento sto eseguendo il lavoro di tesi che tratta una tematica legata alla malattia di Diabete Mellito di tipo II in pazienti in terapia con insulina presso il proprio domicilio. Con questa ricerca mi piacerebbe comprendere l'esperienza e il vissuto dell'aderenza terapeutica legata a questa particolare terapia, sia dal punto di vista del curante sia dal punto di vista della persona assistita. Per fare ciò il progetto prevede di raccogliere dati mediante interviste che consentano di esplorare la tematica a partire dalla realtà di cura sul territorio.

Selezione dei partecipanti

Il progetto prevede da una parte di intervistare alcuni pazienti di età superiore ai 65 anni con diagnosi conclamata di Diabete mellito di tipo Il insulino-richiedenti, dall'altra prevede di procedere all'intervista di alcuni infermieri di riferimento.

Scopo dello studio

Questa ricerca ha lo scopo di individuare quali siano i fattori determinanti per l'aderenza terapeutica in questa categoria di pazienti e confrontarli con i dati derivanti dalla prospettiva del curante.

Inoltre, vorrei identificare, sulla base dei risultati ottenuti, quali potrebbero essere delle possibili strategie e interventi infermieristici che favoriscono l'aderenza.

Partecipazione volontaria

La partecipazione dei soggetti alla ricerca è volontaria, per questa ragione si ha la totale libertà di rifiutare l'adesione.

Qualora si accettasse inizialmente di partecipare e di decidesse di ritirare il consenso successivamente, lo si potrà fare in qualsiasi momento senza dover dare alcuna spiegazione.

Svolgimento dello studio

L'intervista, qualora lei decidesse di accettare, si potrà svolgere in riservatezza presso il suo domicilio. I contenuti di tale intervista verranno registrati in modo tale da garantire una trascrizione integrale e fedele degli stessi all'interno dell'elaborato di tesi.

In un secondo momento saranno analizzati i dati rilevati durante l'intervista e integrati nel mio lavoro di tesi di laurea.

Confidenzialità dei dati

I dati ottenuti durante l'incontrò saranno confidenziali e l'animato di chi ha aderito allo studio è garantito.

Persone di contatto

Se vi sono dubbi o desidera ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo a questo lavoro, non esiti a contattarmi tramite e-mail: sara.evangelista@student.supsi.ch

La ringrazio per la sua attenzione e disponibilità.
Accetto di rispondere all'intervista*
Non accetto di rispondere all'intervista
* Ho letto e compreso le informazioni trascritte nel documento "LETTERA DI PRESENTAZIONE PROGETTO DI TESI" che mi è stato consegnato.
Con la presente firma acconsento di partecipare allo studio summenzionato.
Luogo e data:
Firma:

Lettera di presentazione del Lavoro di Tesi

LETTERA DI PRESENTAZIONE PROGETTO DI TESI

TITOLO

"Assistenza infermieristica a domicilio nell'aderenza terapeutica alla terapia insulinica nella persona anziana affetta da Diabete mellito di tipo II."

a cura di Sara Evangelista Studente in Cure Infermieristiche, in formazione Bachelor DEASS (SUPSI)

Gentili signori,

sono una studentessa all'ultimo anno del corso di laurea in Cure Infermieristiche presso il Dipartimento economia aziendale, sanità e socialità (DEASS) di Manno della Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI).

Al momento sto eseguendo il lavoro di tesi che tratta una tematica legata alla malattia di Diabete Mellito di tipo II in pazienti in terapia con insulina presso il proprio domicilio. Questa ricerca mira ad osservare "da vicino" l'esperienza ed il vissuto personale legato all'aderenza terapeutica, sia dal punto di vista del curante sia dal punto di vista della persona assistita. Per fare ciò il progetto prevede di raccogliere dati mediante interviste che consentano di esplorare la tematica a partire dalla realtà di cura sul territorio.

Partendo dalla condizione in cui la persona anziana a domicilio si sia presentata non aderente alla terapia, rischiando di compromettere il suo stato di salute e il processo di cura previsto, come infermiera vorrei identificare le motivazioni e le necessità soggiacenti alla non aderenza da parte del paziente diabetico in terapia insulinica, di età superiore ai 65 anni, nella propria abitazione.

Questa ricerca ha lo scopo di individuare quali siano i fattori determinanti per l'aderenza terapeutica in questa categoria di pazienti e confrontarli con i dati provenienti dalla prospettiva del curante.

Sulla base dei risultati ottenuti, il progetto prevede di tentare l'identificazione di possibili strategie e interventi infermieristici che favoriscano l'aderenza in questo particolare contesto terapeutico.

Persone di contatto

Se vi sono dubbi o desidera ulteriori informazioni e approfondimenti riguardo a questo lavoro, non esiti a contattarmi tramite e-mail:

sara.evangelista@student.supsi.ch

11.5. Allegato 5

Scaletta-domande per infermieri

- 1. Nella sua esperienza clinica, quali sono le principali motivazioni per le quali un paziente con Diabete mellito tipo II non aderisce al trattamento insulinico?
- 2. Nell'ambito del diabete mellito tipo II insulino-richiedente di un paziente non aderente alla terapia farmacologica, lei ha riscontrato difficoltà ad instaurare o consolidare un rapporto di fiducia fra curante e paziente? Se sì, quali
- 3. Di quali strategie si è avvalso per favorire l'aderenza al programma terapeutico con pz che si mostravano non aderenti alla terapia insulinica?

Scaletta domande per utenti

- 1. Quali emozione le ha suscitato la comunicazione della diagnosi di Diabete mellito tipo II
- 2. Quali conoscenze aveva già in merito?
- 3. L'inserimento di una terapia insulinica ritiene che abbia modificato le sue abitudini di vita? Se sì, in che modo?
- 4. Vorrei che mi parlasse della sua accettazione riguardo all'utilizzo dell'insulina cosa ha voluto dire per lei adattarsi? Cosa e come l'ha aiutata o ostacolata in questo?
- 5. Vorrei domandarle se per qualche motivo le è mai capitato di "saltare" o non assumere spontaneamente la terapia insulinica a discapito del piano terapeutico che aveva programmato con il suo medico e infermiere. Se sì, per quale motivo?

Interviste

Intervista utente 1

- **-IO**: Quali emozioni ha provato quando il medico le ha comunicato la diagnosi di diabete?
- **-PZ**: Sarà un po' particolare la mia risposta, sai un po' me l'aspettavo perché nella mia famiglia ci sono stati diversi membri che avevano già il diabete. Io mi sono accorto di avere il diabete quando un giorno mi sono sentito male per un episodio di iperglicemia a 35 mmol/L.
- -IO: quanti anni aveva?
- **-PZ**: Avevo quarant'anni. Alla stessa età, mio fratello scoprì il diabete e passammo praticamente le stesse cose.

L'unica differenza tra me e lui è che lui ha avuto anche un problema di cuore. Il suo lavoro l'ha portato a trascurare l'alimentazione e non ha mai curato il colesterolo, anch'esso di famiglia. Io, invece, avevo già cominciato a curare il colesterolo ed ero già stato operato al fegato, quindi per il momento il mio cuore è salvo, a parte un'aritmia che ho, come mia mamma.

Ho sempre avuto un dolore al petto e pensavo fosse dovuto al cuore, invece hanno trovato una ciste che mi occludeva un "tubo" e mi aveva fatto infezione, dopo di ché mi hanno operato e non ho più avuto problemi.

- **-IO**: Prima lei mi ha parlato dell'alimentazione, a differenza di suo fratello, lei fa attenzione a quello che mangia? Come ha gestito l'argomento "cibo"?
- **-PZ**: Prima ammetto che facevo più attenzione... lo sono sempre stato molto goloso e adesso faccio molta meno attenzione a quello che mangio. Il guaio è che quando c'era mia mamma che cucinava e cucinava bene, in modo sano e corretto non avevo problemi ne pensieri.

I problemi sono cominciati quando ho cominciato a mangiare fuori casa per lavoro. Infatti lì ho avuto una pancreatite e ho dovuto prendere delle pastiglie. Lì sono davvero stato molto male ma il diabete ancora non si era manifestato perché ero molto più attivo, poi ho fatto anche militare e "bruciavo gli zuccheri". Dopo che ho finito tutto, le glicemie hanno cominciato a farsi troppo alte quando ho raggiunto i quarant'anni. Inizialmente gestivo il diabete con le pastiglie e dopo con l'insulina.

All'inizio io prendevo tre tipi di insuline al giorno: due veloci e una lenta alla sera.

- -IO: Le gestiva da solo?
- -PZ: Le gestivo tutte da solo e ogni mese andavo dal mio dottore che era bravissimo e faceva tutto lui. Poi sono insorte altre problematiche gravi, le pastiglie sono aumentate, i miei genitori sono morti così come molti altri membri della famiglia e sono andato un po' in depressione e ho preferito che fossero gli altri a gestire molte cose per me perché io non mi sento più in grado di farlo da solo. Sento di essere diventato distratto e non ho più la lucidità per fare le cose giuste. È anche per questo che non mangio bene. Sai, io vado a mangiare in Casa Anziani, ma lì mi danno da mangiare un po' quello che vogliono loro e c'è solo quel menù e tutto quello che mi danno che non mi piace lo lascio da parte. Quindi mangio poco a mezzogiorno e alla sera mi sfogo. Però non ho più voglia di cucinare anche se sono capace perché mi sembra inutile farlo solo per me che sono da solo. Ogni tanto la mangio anche un po' di minestrina, ma la maggior parte delle volte mangio panini e insaccati e faccio un po' di "pastrugni" e poi le mie infermiere se ne accorgono perché la glicemia è alle stelle.
- **-IO**: Scusi, solo una curiosità, ma la Casa Anziani è al corrente delle sue patologie? Non le prepara una dieta diabetica?
- **-PZ**: Si lo sanno ma a me sembra che se ne freghino e non lo fanno nemmeno per i loro ospiti...meglio andare avanti...
- **-IO**: Quando le hanno detto che doveva assumere l'insulina, come ha vissuto questo cambiamento?
- **-PZ**: Non ho avuto nessun problema perché siccome già da piccolo ero "abituato" a frequentare dottori e prendere medicamenti per svariati problemi e malattie, ho sempre preso tutto quello che mi hanno voluto dare e basta. Non è mai stato un peso questo. Il peso maggiore per me è stato quando sono stato male perché mi hanno dato un'insulina alla quale ero allergico e sono stato molto male perché mi toglieva anche l'appetito.

lo faccio quello che mi si viene detto. Una cosa che non faccio mai è di prendere l'insulina di mia iniziativa per abbassare la glicemia.

- -IO: Le va di raccontarmi questa sua esperienza con l'insulina a cui era allergico?
- **-PZ**: Questa diabetologa non mi è mai piaciuta. Mi ha dato questa insulina che attirava questi batteri. Siccome non ho delle buone difese immunitarie, questi batteri mi hanno provocato molte infezioni. Tanto è vero che lei insisteva che prendessi l'insulina anche se stavo male, non riuscivo più a mangiare perché tutto quello che vedevo mi faceva venir voglia di rimettere. Ho perso quasi 10 kg se non di più tra l'inappetenza, le

infezioni e delle operazioni. È stata per me un'esperienza traumatica e prima che potessi stare meglio ci sono voluti dei mesi.

- -IO: È stato difficile adattarsi a questa "nuova" terapia?
- **-PZ**: No, non ho mai avuto problemi, poi riesco a farla anche da solo sotto la vostra supervisione e aiuto soprattutto per le pastiglie perché con quelle faccio molti sbagli dato che sono tante farei confusione. Sono tante, diverse e pericolose.
- -IO: E per l'insulina?
- **-PZ**: L'insulina è più facile e comoda. Certo, è pericolosa anche quella ma ci siete voi che mi aiutate a gestirla quindi è più maneggevole anche per me.
- **-IO**: Dopo tutte queste esperienze, c'è qualcosa che la preoccupa o che le fa paura riguardo il diabete o l'insulina in generale?
- **-PZ**: Sì, ho una paura alla quale penso spesso: sia mia sorella, che mia mamma, che due mie zie sono morte a causa del diabete non curato dato che a loro non è nemmeno stato diagnosticato. Non sapevano di averlo e sono morte di tumore al pancreas. Quindi se in famiglia ci sono stati questi casi, è possibile che anche io sia soggetto a questo tipo di tumore. Inoltre, dato che hanno scoperto anche questa ciste di cui ti ho parlato prima, poi ho avuto la pancreatite già due volte e ci sono state diverse infiammazioni ho il timore che un giorno possa arrivarmi una notizia che possa arrivare anche a me questo tumore.
- -IO: Però c'è la differenza che lei è a conoscenza di diagnosi di diabete ed ha chiesto aiuto
- **-PZ**: Assolutamente, quello è un grandissimo aiuto, ecco perché ho chiesto di essere seguito e dal momento che sono rimasto da solo, perché oltre a qualche nipote non mi è rimasto nessuno, non posso più fare tutto da solo però mi infastidisce il fatto che non posso permettermi più di fare quello che voglio perché mi mancano anche le forze per gestirmi e per gestire tante altre cose. Sento proprio che sto andando indietro, da una parte sono stufo di tutte queste cure perché sono impegnative da starci dietro e ogni tanto penso di lasciarmi andare e non fare più niente ma non posso...
- **-IO**: Cosa la motiva a non farlo?
- **-PZ**: Il fatto che poi mi sentirei male. Ci ho già provato ma ho sofferto troppo. Ho avuto delle cresi anche a livello psicologico, infatti mi sono curato anche da quel lato lì.

Intervista utente 2

- **-IO**: Per cominciare mi piacerebbe sapere, quando il medico le ha detto la diagnosi di Diabete Mellito tipo II che come ha reagito?
- **-PZ**: È diventata dura la situazione perché ero abituato a mangiare tanto e ho dovuto ridurre le dosi e ho dovuto rinunciare a tante cose che mi piacevano come per esempio le bevande zuccherate come la Coca Cola®©, o la birra, il vino. Dopo la comunicazione della diagnosi non le ho più adoperate perché altrimenti influivano sul diabete.
- -IO: Quali emozioni ha provato?
- **-PZ**: Per i primi giorni ho provato tristezza perché non potevo mangiare cioccolato, pane e io ero abituato a mangiare tutte quelle cose dato che sono sempre stato molto goloso.
- -IO: Ma era preoccupato?
- **-PZ**: No, anche il dottore mi ha subito tranquillizzato dicendomi che c'era la possibilità di fare l'insulina e di far arrivare i pasti a domicilio seguendo la dieta giusta per me.
- -IO: ha trovato faticoso adattarsi?
- **-PZ**: le prime volte si, adesso sono più sereno: cammino tutti i giorni e ora sto bene. Dopo che è morta mia mamma ho avuto molti pensieri anche per la malattia, ma adesso sono più tranquillo. Ero anche preoccupato perché prendo anche tanti altri

medicamenti e quindi durante il giorno non potevo lavorare per otto ore, quindi sono andato in Al.

- -IO: Che lavoro faceva prima?
- -PZ: Facevo il pittore, era un lavoro tranquillo.
- -IO: A quanti anni le hanno diagnosticato il diabete?
- **-PZ**: Sono passati un bel po' di anni ormai, avevo forse trent'anni. Però all'inizio assumevo solo le medicine (Amaril© 2.0 mg) ma poi hanno scoperto che non andavano bene le glicemie e mi hanno introdotto in terapia l'insulina e hanno visto che funzionava meglio e anche i piedi mi danno meno problemi.
- -IO: ha fatto fatica ad accettare l'insulina?
- **-PZ**: all'inizio ero un po' turbato e avevo paura perché non sapevo bene cosa aspettarmi e poi alla fine mi hanno fatto vedere che è una "penna". Non avevo paura degli aghi ma mi faceva impressione dovermi bucare le gambe, ma poi il medico mi ha fatto vedere la penna e mi ha detto che potevo pungere le braccia. Poi il dosaggio mi ha spaventato un po', ma da quando ho cominciato siamo andati sempre a scalare le dosi perché i valori andavano bene fino ad arrivare a 20 UI. Povero me!
- -IO: Lei conosceva già qualcosa sul diabete?
- **-PZ**: Sì, sì, mia nonna era diabetica e anche mia mamma e sua sorella erano diabetiche e prendevano l'insulina. È un po' di famiglia.
- -IO: Ah, quindi c'erano già dei casi e ha potuto vedere prima...
- **-PZ**: Sì, sì. lo osservavo loro anche se prima, ai tempi, non esisteva ancora questa "penna" ma era quasi come un computer dove si pungeva il dito e poi si vedeva il risultato della glicemia. Con la penna è molto più semplice! Poi quando avevo la glicemia alta avevo anche un'altra penna di riserva.
- -IO: Le sue abitudini si sono modificate con l'inserimento della terapia insulinica?
- **-PZ**: Eh sì perché adesso non posso andare in giro a bere una birra, ma devo continuare a fare attenzione a tutto quello che bevo o che mangio. Adesso mangio cibi light, frutta e cammino molto. Ho dovuto togliere cioccolato e gelati che mi piacevano tanto.
- **-IO**: Ha comunque trovato delle alternative vedo...
- **-PZ**: Compro biscotti light, bevande light e evito la Coca Cola© che è come veleno per i diabetici. Poi comunque cerco di toccare il meno possibile i piedi dopo le brutte ferite che ho avuto.
- -IO: le hanno detto da cosa sono dovute queste ferite?
- -PZ: Mi hanno detto che è dovuto al diabete ma non so di più.
- **-IO**: quindi quando il dottore le ha detto di avere il diabete e di dover prendere l'insulina, anche se all'inizio era un po' preoccupato, alla fine è riuscito ad accettarlo bene...
- -PZ: si non ho avuto molti problemi nell'accettarla
- -IO: cosa l'ha aiutata ad accettarla?
- **-PZ**: Innanzitutto la presenza dei mia mamma, che era lei che preparava i pasti e mi diceva di non demoralizzarmi. Quando è morta 3 anni fa, io sono stato molto male, ed ero anche molto preoccupato, ma il dottore mi ha detto che mi avrebbe fatto arrivare "quelli dei pasti" che almeno mi facevano mangiare bene e ha detto anche che avrebbe chiamato "voi" per le cure. Ogni tanto ai pasti mi mettono dentro anche il dessert che mi piace tanto.
- -IO: Le è mai capitato di non fare la glicemia o addirittura non prendere l'insulina?
- -PZ: No, no, non ho mai saltato. Poi le infermiere mi hanno insegnato a farmela da solo l'insulina, nel caso in cui voi non ci siete. L'unica cosa che non faccio da solo, sono i

piedi...ma perché è scomodo e poi le infermiere continuano a dirmi che sta migliorando, quindi sono contento così!

- -IO: Grazie mille per il suo tempo e grazie per aver accettato di partecipare!
- -PZ: Grazie a te!

Intervista utente 3

- -IO: come si è sentita quando il medico le ha detto di avere il diabete?
- **-PZ**: Non mi sono sentita tanto sorpresa anche se ci sono rimasta un po' male dato che mio papà è morto di diabete e quindi ho pensato di averlo ereditato e poi me l'hanno detto quando avevo 50 anni. Sono andata in ospedale perché dovevo togliere via l'utero totalmente. Allora i dottori di Faido mi hanno detto che non mi potevano operare perché ho il Diabete e la glicemia in quel momento era molto alta.
- -IO: Quindi è così che l'avete scoperto?
- -PZ: Sì, proprio così. Pensa se non fossi andata in ospedale...

Allora mi hanno detto che dovevamo aspettare finché la glicemia non si abbassava ma io mi sono rifiutata di rimanere ricoverata una settimana intera e ho chiesto di darmi le medicine per curarmi a casa. Sono tornata a casa e ho preso le medicine e dopo otto giorni era bassa e mi hanno operata.

Sono rimasta tanto dispiaciuta però perché se devo dire la verità ho dovuto rinunciare a tante cose da mangiare.

- -IO: Per esempio?
- -PZ: Tipo roba grassa non ne mangio, maiale non ne mangio, di salumi mangio solo il prosciutto cotto e carne secca. Niente salamini e altro. Poi anche con la frutta devo fare attenzione perché alcuni frutti sono tanto dolci, specialmente le ciliegie . insomma devo rinunciare a tante cose però lo faccio perché prima di tutto perché se arrivo dal dottore con il diabete alto sono guai (ride)... Un'altra cosa di cui sono rimasta dispiaciuta anche dopo tanti anni è che ho dovuto fare l'insulina. Io ho il diabete da quando ho 50 anni ma l'inulina la uso solo da due anni e guarda la mia gamba...è peggio che prendere una vena, è piena di "blu" e non mi piacciono.
- -IO: Lei si somministra l'insulina da sola, giusto?
- -PZ: Sì, ormai per forza e non guardo neanche perché mi fa impressione, metto giù l'ago e via.
- -IO: Cosa le fa impressione?
- **-PZ**: Mi fa impressione l'ago, ho proprio paura, anche quando guardo la televisione e si vedono queste cose non guardo.
- **-IO**: Vedo che comunque è riuscita a superare abbastanza bene questa sua paura, altrimenti penso che non sarebbe riuscita a fare da sola...
- **-PZ**: Per forza, poi prima prendevo 14 unità di insulina perché la glicemia arrivava anche fino a 11 o 12. Adesso invece sono anche tra il 5, 6 e 7...
- -IO: Chi le ha insegnato a fare l'insulina?
- -PZ: Mi ha insegnato il mio medico di famiglia. Mi ha detto: "Prendi la gamba e fai la puntura!".
- -IO: Semplice, no? (rido)
- **-PZ**: Una volta mi è bastato. Una volta eravamo a mangiare io, la mia amica e suo figlio che anche lui ha l'insulina perché ha il diabete, ma lui fa la puntura nella pancia. Io ho provato ma mi fa troppo male e mi fa ancora più impressione. Quindi l'ho fatto solo una

volta per provare e poi basta, non l'ho mai più fatto lì! (ride) Però ammetto che è comoda!

- -IO: Le hanno spiegato perché ha dovuto poi iniziare con l'insulina?
- **-PZ**: Sì, mi hanno detto che malgrado le pastiglie, il diabete era sempre alto. Sono stati bravi perché mi hanno spiegato sempre tutto. Infatti il mio medico mi ha detto che era inutile andare avanti solo con le pastiglie se tanto la glicemia era sempre alta e che mi conveniva fare l'insulina.
- -IO: All'inizio andava bene con le pastiglie?
- **-PZ**: Non sempre. All'inizio sì, quando avevo 50 anni sì. Ora che ne ho 83 non andavano più bene però come ti ho detto ho dovuto rinunciare a davvero tante cose.
- -IO: Immagino che sia questo che le dispiace di più..
- **-PZ**: Insomma, la frutta mi piace tanto e oltre a farmi alzare la glicemia mi danno anche diarrea quindi mi tocca anche prendere i cibi light e il pane scuro. Ora però mi sono stufata anche di quel pane lì, allora prendo il pane "reale" ma ne mangio talmente poco che mi dura tre giorni. Non arrivo nemmeno a mangiare una michetta al giorno.

Oltre a questo lavoro spesso in giardino, hai visto quanti fiori, no? A me piace fare tutti i lavoretti di giardinaggio e appena posso mi muovo e sono sempre in giro. Adesso c'è qualcuno che mi taglia il prato, ma fino a un mese fa lo facevo io, anche se ci mettevo tre giorni. Micidiale come mi tiene in forma! (ride)

Sai, c'è solo una cosa che mi frena... Qualche tempo fa ho avuto un ictus alla gamba destra e adesso faccio fatica a camminare e devo andare in giro col supporto di un bastone che va molto bene. Per esempio io se metto le ciabatte e le scarpe non posso infilare il piede come facevo prima, adesso devo chinarmi, prendere la scarpa e poi infilare il piede, perché la mia gamba non ha più forza. Ho anche fatto fisioterapia questo inverno, agopuntura e l'ho fatta due volte ma non ha funzionato niente. Posso già essere contenta che mi ha preso solo la gamba. Mio cognato ha fatto l'ictus tutto a metà del corpo ed è stato anche alla Hildebrand ma non ha recuperato e si è sparato con il fucile da caccia. Quindi mi ritengo fortunata, ma cambiamo discorso perché sono troppi ricordi tristi.

- -IO: Nessun problema. Prima mi aveva detto che già suo padre aveva il diabete, quindi sapeva già qualcosa in merito al diabete...
- **-PZ**: No non troppo. Mio padre sapeva di averlo ma non si curava minimamente. Nessuna pastiglia, niente insulina e mangiava tanto.
- -IO: Quindi è stato il medico ad averle spiegato tutto guanto dall'inizio?
- **-PZ**: Per me era tutto nuovo ma dopo che mi è stato spiegato il tutto facevo da sola la glicemia, prendevo i medicamenti e adesso dopo due anni assumo da sola l'insulina.
- **-IO**: Le sue abitudini sono cambiate con l'introduzione dell'insulina nella sua quotidianità?
- -PZ: Non è cambiato niente: vado al ristorante a mangiare e la penna la prendo quando vado in vacanza perché tanto l'inulina la posso fare alle 22:00 di sera. L'unica cosa, come detto prima, anche al ristorante devo trattenermi perché se fosse per me mangerei di tutto e la mia paura è quella di ritrovarmi con la glicemia alta quando voi arrivate, quindi faccio attenzione a tutte le cose salate che mangio.
- **-IO**: Aveva dei pregiudizi riguardo all'uso dell'insulina o paure particolari riguardo a questa terapia?
- -PZ: Da quello che so ci sono molte persone in Svizzera che hanno il diabete, sia I che II, giusto?
- -IO: Esatto!
- -PZ: Quindi quando mi hanno detto che ho il diabete Il l'ho accettato e basta, cosa dovevo fare? Non avevo paura di fare come mio papà perché alla fine per campare

basta curarsi. Tante volte mi dicono che sono esagerata a mangiare così poco o a mangiare quello che mangio, ma tanti non sanno niente. Io so perché faccio così, anche a me piacerebbe mangiare qualcosa di diverso, ma non posso, ne vale della mia salute. Bisogna anche essere coerenti nelle cose!

Però c'è una cosa alla quale non riesco a rinunciare: il gelato!

lo alla sera, dopo cena, mangio il gelato e comunque non è che il mio diabete cambia solo per questo. Alla fine posso mangiare di tutto ma con parsimonia.

- **-IO**: Ho una curiosità da chiederle: le è mai capitato di non fare l'insulina o non misurare la glicemia?
- -PZ: No questo mai, la glicemia e l'insulina le faccio sempre in linea di massima. Mi è capitato di andare alla mia casa in montagna e dimenticare qui l'apparecchio per la glicemia e l'insulina, ma non ho fatto apposta però non lo reputo tanto grave perché di solito sto via solo il sabato e la domenica. Alla fine fare sia la glicemia che l'insulina sono una cosa_semplice. Alcuni che conosco e che hanno il diabete vanno almeno una volta al mese dal medico per controllare la glicemia...Quindi io mi chiedo sempre perché non si fanno dare l'apparecchio dal dottore. Tanta gente non è capace di fare niente.
- **-IO**: Magari tanta gente non si fida o ha paura quindi preferisce che il medico tenga controllata ogni mese la glicemia.
- **-PZ**: Ti dico che io malgrado mi facesse impressione, ho sempre voluto almeno provare a fare da sola.
- -IO: Mi tolga un'altra curiosità: ha mai deciso di cambiare il dosaggio da sola?
- -PZ: (ride) Sì, ogni tanto invece di fare 14 unità ne faccio 12 perché vedo che la glicemia è buona.
- -IO: Il medico lo sa?
- **-PZ**: (ride) No non lo sa e guai se lo viene a sapere. Però è capitato solo un paio di volte. Quando venite voi il martedì, la sera prima faccio sempre 14! (ride) Però non ho mai fatto di più!
- -IO: Grazie mille per avermi dedicato un po' del suo tempo!
- **-PZ**: Grazie a te, mi ha fatto molto piacere fare due chiacchere!

Intervista infermiere 1

- **-IO**: In base alla tua esperienza clinica, quali sono state le maggiori motivazioni per la quale un pz con DM II insulino-richiedente, non aderisce alla th?
- **-INF**: Mi vengono in mente un paio di casi che ho seguito e in particolare mi viene in mente questo paziente che aveva una vera e propria <u>fobia</u> degli aghi. Per questa ragione risultava difficile sia eseguire la glicemia che l'insulina. Malgrado noi possiamo pensare che la paura sia dovuta al dolore e sappiamo quanto siano grandi questi aghi, sia per il prelievo capillare che per la "penna", non ci rendiamo conto che solo l'idea di entrare a contatto con un ago li spaventa. Infatti questo pz avrebbe preferito assumere la th per os. Per questa ragione è intervenuto il SACD, proprio perché questa sua paura gli impediva o rendeva difficile autosomministrarsi l'insulina.

Un'altra questione di cui mi parlava spesso era la sua difficoltà a vivere questa situazione in quanto si sentiva "diverso", si vergognava della sua malattia e diverse attività non le poteva più eseguire, come ad esempio andare a mangiare con gli amici o andare in vacanza.

- -IO: Quindi non accettava il cambiamento del proprio stile di vita...
- **-INF**: Esatto, il fatto di sentirsi così diverso dagli altri gli impediva di accettare la sua malattia e quindi andava automaticamente a influire sulla non-aderenza terapeutica.

- **-IO**: Secondo te, i pz che hai visto o di cui ti sei presa cura, erano abbastanza informati sia sulla th che sulla malattia?
- **-INF**: Per quanto riguarda il pz di cui ti ho appena parlato, sì, era ben informato sulla situazione, sulla malattia e tutti i rischi e sulla terapia. Però, a mio parere, la non-accettazione della sua malattia andava oltre, nel senso che per lui era più importante farsi accettare dal gruppo per non dimostrarsi diverso piuttosto che aderire e "curarsi".
- -IO: Quindi era molto facile per lui "sgarrare"...
- **-INF**: Assolutamente. Il problema è che non "sgarrava" solo sulla terapia, ma anche sull'alimentazione. Si vergognava a portare eventualmente al ristorante la penna, si dimenticava o saltava di proposito la misurazione della glicemia e la punzione dell'insulina, inoltre c'era questa forte fobia degli aghi che sicuramente era un fattore importante.

Un altro pz che seguo, per esempio, decide autonomamente di diminuire le unità di insulina per comodità legato soprattutto a quando va in vacanza perché sostiene che è un peso in più a cui pensare: portare la penna, tenerla al fresco, portare il safety-box per gli aghi, ecc. e la ritiene più impegnativa come terapia rispetto ai medicamenti.

- -IO: Come hai gestito questa specifica situazione?
- -INF: lo non posso impormi più di tanto, gli ho comunque comunicato il fatto che è il medico a decidere il dosaggio delle terapie ed è sempre lui che in base ai valori, valuta se diminuire o meno le unità da assumere. Però, per non perdere il rapporto di fiducia che ho instaurato con il paziente provo comunque ad andargli in contro cercando di assecondarlo per poi avvertire il medico sulla situazione e la maggior parte delle volte, anche il medico è d'accordo. Rimane una questione delicata, perché se tu cerchi di impuntarti spesso rischi che il paziente non ti faccia più entrare in casa. Cerco di mettermi in disparte dopo averlo informato sui vari rischi e sulle varie conseguenze a cui va in contro per poi capire come ha intenzione di procedere. La cosa importante comunque è quella di avvertire sempre il medico.

Con l'altro paziente, che aveva paura degli aghi di cui ti ho parlato prima, si andava tutti i giorni più volte al giorno e anche in questa situazione è risultato importante instaurare un rapporto di fiducia anche se inizialmente è stato faticoso ma col tempo, quando riesci a farti conoscere e lui comincia a fidarsi di te è stato più facile farsi ascoltare.

- **-IO**: Oltre a quello che già mi hai detto, hai trovato difficile, in generale, instaurare un rapporto di fiducia con i pazienti che non aderivano alla terapia insulinica?
- **-INF**: Sinceramente no, però posso dire che mi ha aiutato molto avere delle conoscenze in merito a questa malattia. Se tu dovessi andare da loro e ti mostri insicura e non preparata sul contesto in generale, non aiuta per niente. Bisogna essere informati e sicuri di sé dando dei consigli concreti e non risposte ambivalenti.
- -IO: Hai mai chiesto cosa conoscessero già della malattia?
- **-INF**: Sì, spesso. Ci sono stati dei casi dove il paziente mi fa proprio capire di sapere perché è già stato ben informato.
- **-IO**: Trovi che il fatto che il paziente sia ben informato sia direttamente proporzionato all'aderenza alla terapia?
- **-INF**: Di certo è un fattore importante sia nell'aderenza alla terapia sia alla "costruzione" di un rapporto di fiducia. Trovo che anche il fattore 'tempo' sia importante per questo contesto, per altre persone invece risulta più importante l'attitudine dell'infermiere e chiaramente si aspettano che tu sia sicura di te e che sai cosa stai facendo.
- **-IO**: Pensi che insegnare al paziente come gestire e autosomministrarsi l'insulina possa essere un fattore a favore per l'aderenza?

- **-INF**: Quello sicuramente perché il paziente si sente utile e impara qualcosa di nuovo. Questo però non significa che una volta che il paziente ha imparato si interrompe l'intervento però almeno sanno che se dovessero andare via o noi dovessimo tardare perché siamo tirati col tempo, sanno più meno gestire la situazione in caso di bisogno. Più volte si sentono importanti e tengono molto a questo.
- -IO: Quali strategie hai adoperato per gestire le varie situazioni?
- **-INF**: Intervenire a lungo termine e cercare comunque di essere sempre io ad andare da questi pazienti, cosa che spesso risulta difficile in contesti come l'ospedale. Bene o male sono sempre io a vedere i "miei" pazienti e ho notato che aiuta, così come essere io stessa informata e sicura di quello che faccio.

Secondo me, i pazienti fanno molta più fatica a gestire l'alimentazione e sono molto tentati a "sgarrare" rispetto alla terapia, questo perché già di per sé il medico li informa su quello che sono i farmaci, quando prenderli e a cosa servono e quindi sono sempre in pochi quelli che non sgarrano o fanno di testa loro. Tutto l'aspetto dello stile di vita in alcune situazioni è precaria e non se ne parla abbastanza. Fanno molta più fatica a seguire una dieta.

- **-IO**: Hai ragione. lo ho preferito concentrare l'attenzione sulla terapia insulinica perché mi sono chiesta a cosa potrebbero pensare della terapia dopo che per tanti anni hanno vissuto alla loro maniera...
- -INF: Certo, ho voluto parlare dell'alimentazione perché spesso i pazienti diabetici di cui mi prendo cura sono in sovrappeso o obesi e questo crea una certa resistenza all'insulina. Spesso questi pazienti vogliono comunque continuare a cercare di ridurre il dosaggio dell'insulina così che non si debbano portare la penna ovunque vadano, così come gli aghi e i porta aghi. In queste situazioni io consiglio sempre o cerco almeno di proporre qualora è possibile, di fare attività fisica, di andare a camminare o comunque di fare del movimento. Alcuni di loro non ne vogliono proprio sapere e mettono come priorità quella di andare al bar a bere qualcosa con gli amici o di stare a casa a guardare la televisione tutto il giorno. Ho anche proposto a questi pazienti di andare al bar a piedi invece di prendere la macchina, soprattutto se il bar rimane comunque in paese. Cerco quanto meno di stimolarli.
- **-IO**: Oltre all'attività fisica, hai mai proposto altre attività o altre modi di assumere l'insulina?
- **-INF**: Se ti riferisci ai micro-infusori di insulina, sì anche se è più utilizzato per i pazienti diabetici di tipo I. Il primo paziente di cui ti ho parlato li utilizzava ma era un disastro perché aveva questa continua paura degli aghi e spesso non si sentiva nemmeno cambiarli, cosa che bisognerebbe fare regolarmente. Per come la vedo io, rimane uno strumento comodo in pazienti giovani perché sono degli apparecchi elettronici e loro sono più abili a gestirli rispetto agli anziani, infatti per loro lo vedo come un ostacolo perché devono imparare ad usarlo e molto probabilmente ci vorrebbe anche più tempo e non sempre lo vogliono.

In alcuni casi questo potrebbe solo complicare le cose, sembrerebbe quasi più comodo l'uso della penna per loro.

Tempo fa, feci un corso di questi micro-infusori e rilevatori di glicemia continua ed è utile soprattutto per chi ha dei continui sbalzi di iper- o ipoglicemia. Per chi ha la glicemia stabile, anche se alta, nella maggior parte dei casi non è così indicato o importante che lo utilizzino perché con queste "macchinette" si ha la possibilità di impostare degli allarmi che suonano in caso di improvvise ipoglicemie e ti avvisa di mangiare. Stessa cosa in caso di iperglicemia, se l'allarme è impostato, suona se la glicemia è oltre un dato range.

Questo apparecchio è più che indicato per chi ha il tumore al pancreas che spesso e volentieri i valori delle glicemie "sballano" senza capire il perché e senza poterlo nemmeno prevedere.

Poi chiaro che bisogna valutare caso per caso. Non tutti gli anziani soffrono di demenza e alcuni ci sanno fare con gli apparecchi elettronici. Dipende, è corretto proporlo anche solo per informazione, poi saranno sempre loro a decidere.

- -IO: I famigliari, o la cerchia abituale del paziente, in questi casi sono stati una risorsa?
- -INF: Fammi pensare... Ci sono stati dei casi in cui mi sono trovata in ritardo e non potevo arrivare prima di pranzo, ma avendo istruito i famigliari tempestivamente, potevano sostituirmi per quella volta così che non dovessi "scombussolare" la routine del paziente e avere il valore a digiuno. Altri invece no, nel senso che non erano disposti a fare al posto mio per paura di far male, o altri timori. Per noi ogni tanto è talmente ovvio o facile compiere determinati atti che non ci rendiamo conto di quanto le persone esterne al mestiere siano a disagio o spaventati. Va detto che il campo della sanità è un ambito molto specifico e non tutti si sentono in grado di farlo e questo va capito perché non per niente non hanno scelto di fare questo mestiere, per esempio... È lecito da parte nostra chiedere ma è loro diritto rifiutarsi, io per prima non farei mai determinati mestieri.
- **-IO**: Ci sono mai stati nella tua carriera lavorativa dei casi in cui il pz si rifiutava categoricamente di assumere l'insulina?
- **-INF**: non mi è mai successo ma se dovesse mai succedermi non penso proprio che lo costringerei a farlo e cerchi di trovare un'altra soluzione con il medico. Anche perché non è eticamente corretto nei confronti del paziente.

Poi la medicina è in continuo miglioramento. Ora ci sono diverse tipologie di insuline, per esempio la Trulicity© che è un insulina settimanale che potrebbe essere una buona alternativa sempre che lo permetta il diabete del pz.

Chiaramente bisognerebbe anche cambiare lo stile di vita ed eliminare o quanto meno ridurre i fattori di rischio: obesità, fumo, alcool, alimentazione errata, ecc.. Una volta un paziente mi ha detto che aveva la glicemia alta perché aveva mangiato dei cachi, ma il problema è che ne ha mangiati una ventina e non sto scherzando, quindi è normale che la glicemia fosse così alta. Questo è per farti capire che anche se la frutta può far bene, bisogna saper gestire le dosi. Che poi si può anche sgarrare una volta ogni tanto secondo me e concedersi dei cibi diversi, ma con parsimonia. Il problema è che per molti, il mangiare non è un semplice bisogno fisiologico o un piacere che ci si concede, alcuni lo reputano davvero proprio come un hobby. Infatti è così che mi ha risposto un paziente mentre gli stavo facendo l'anamnesi.

Sai, per alcuni pazienti, arrivati a una certa età, non riesci più a far cambiare loro idea, hanno vissuto per tanto tanto tempo in quel modo che ormai anche se hanno dei problemi di salute non cambiano opinione e si fa anche molta più fatica ad accettare i cambiamenti.

Tanti purtroppo poi cominciano a preoccuparsi della malattia quando è troppo tardi e sono presenti molte complicazioni che a loro fanno male o portano disturbi e disagi e spesso si è in situazioni dall'esito irreversibile.

- -IO: Tu cambieresti qualcosa sulla presa a carico di questi pazienti poco collaboranti?
- **-INF**: È difficile rispondere a questa domanda perché di solito il mio intervento arriva nel momento in cui il grosso del lavoro è già stato fatto. Sarebbe interessante capire cosa il medico dice a questi pazienti e che tipo di informazioni da. Si potrebbero proporre più spesso dei consulti con dei diabetologi e verificare se sono stati già fatti.
- -IO: pensi che tu come infermiera possa partecipare a questi incontri?

- **-INF**: è sicuramente utile per i pazienti. In teoria noi infermieri dovremmo essere informati ed istruiti al riguardo ma le cose con gli anni cambiano quindi sarebbe interessante prendere parte a dei corsi di aggiornamento.
- -IO: Grazie mille per il tuo tempo.
- **-INF**: Figurati, se avrai ancora bisogno chiedimi pure.

Intervista infermiere 2

- **-IO**: Nella tua esperienza clinica, quali sono state le motivazioni, ovvero cosa spingeva il paziente, a non aderire al trattamento insulinico?
- -INF: Allora, nei vari casi che ho visto, spesso e volentieri veniva considerata una terapia complessa e molti di loro avevano paura di sbagliare e quindi spesso ha portato a una non-aderenza. Altri fattori che ho potuto vedere in alcuni pazienti che seguo adesso sono correlati ad altre patologie, mi riferisco specialmente a quelle psichiatriche ma non solo che incidono anche sul Diabete e non assumono le terapie in maniera corretta, compresa l'insulina. I pazienti spesso mi riferivano di essere stufi e per quanto riguarda le terapie ci sono soventi cambi e quindi anche adattamenti continui che magari non capiscono perché il medico non li informa adeguatamente o utilizza parole specifiche che i pazienti non comprendono e noi infermieri veniamo quindi messi di fronte a pazienti che non comprendendo affondo la terapia, non aderiscono.
- -IO: Tu come gestivi queste situazioni?
- **-INF**: Di solito si prova a spiegare lo scopo della terapia, come bisognerebbe assumerla, a cosa serve ecc., dopodiché si comunicano le eventuali complicazioni a cui si potrebbe andare in contro nel caso in cui non si aderisca alla terapia insulinica. A domicilio vedo che tante volte, il paziente non lo capiscono fino in fondo perché vedono le loro motivazioni più_forti rispetto a quelle che il curante si appresta a spiegare e quindi, provando a ripetersi posso dire che funziona per la maggior parte delle volte funziona, altrimenti ci prestiamo noi a supplire al gesto della somministrazione dell'insulina. Si possono provare a fare insegnamenti.

In questo senso mi immagino un paziente che sto attualmente seguendo e pensare di dargli autonomia per quanto riguarda l'assunzione e gestione della terapia insulinica di base e di eventuali correzioni lo vedo difficile. Non perché non ne sarebbe capace, perché sono certa che sarebbe idoneo, ma le sue rappresentazioni verso la malattia, le sue esperienze e magari anche il suo carattere potrebbero incidere sull'aderenza alla terapia.

Mentre spesso i pazienti sono talmente stufi della loro condizione che mi sono sentita dire più volte "Fai te!".

A domicilio, riferendomi ai pazienti che seguo io, è come se "subiscono" il diabete piuttosto che "viverlo".

- **-IO**: Pensi che ci siano altri fattori, oltre a quello che già è emerso, che potrebbero incidere sull'aderenza?
- **-INF**: Per quanto riguarda, l'aspetto culturale sicuramente incide. Ad esempio: se dovessi pensare a una persona musulmana che deve fare il Ramadan e quindi digiunare fino al calar del sole ed è pure diabetico, queste due cose potrebbero fare fatica a convivere. Poi chiaramente dipende da come la persona gestisce ambe due le cose.

A tal proposito, una delle mie pazienti ha l'insulina tre volte al giorno, con tanto di correzioni e insulina settimanale, se dovesse digiunare non vedo le due cose andare molto bene. Questa persona non segue al 100% i dettagli della religione, quindi non si presenta il problema

Un altro fattore che potrebbe incidere può essere l'età, ma a mio parere risulta quasi più difficile aiutare un giovane a fare in modo che possa accettare il diabete perché ai nostri livelli si pensa che il diabete è legato all'avanzare dell'età. Forse sbaglio a pensare così, però su un anziano la reputo più facile l'aderenza ad un trattamento anche se poi con l'esperienza ho potuto vedere che non sempre è così perché di solito l'anziano è polipatologico e magari fa già fatica a stare dietro alla terapia per os e non sempre riescono ad accettare il cambiamento dagli antidiabetici orali all'insulina.

Ogni tanto mi è capitato di vedere che con l'introduzione dell'insulina al trattamento alcune persone provavano paura proprio per la parola "insulina" e pensavano già di essere in ipoglicemia o di sentirsi male. Veniva davvero vista come una cosa brutta. Spesso quando la si introduce bisogna spiegare più volte come si utilizza e quale sia il suo uso.

Ricordo di una signora che non ne voleva assolutamente sapere dell'insulina e dovevamo andare noi a somministrarla. Dopo un mesetto di assestamento si è resa conto che non le cambiava molto, anzi si è resa conto di poter "sgarrare" di più perché l'insulina copriva i suoi "sgarri", che tra l'altro ammetteva con tutta onestà, ed era tutta contenta.

Con un'altra invece è stato molto difficile farle comprendere l'importanza di seguire una dieta specifica ed è stata introdotta l'insulina che anche nel suo caso è stata vissuta come copertura ai suoi "sgarri" dato che una pastiglia copre meno rispetto all'insulina.

Altri fattori che potrebbero incidere potrebbe essere la fobia degli aghi, anche se per ora non mi è mai successo di vederlo dato che per fortuna gli aghi per l'insulina sono piccoli ma potrebbe essere nascosto come concetto perché mi è capitato che mi dicessero subito "lo non sono capace" senza che nemmeno provassero, quindi potrei anche interpretarla in questo modo, ma è solo un mio pensiero.

Se penso alla stessa signora in cui andiamo tre volte al giorno, sette giorni su sette, riferisce un tremore che non ho mai visto. Lei prima assumeva l'insulina autonomamente e poi ha chiesto il nostro aiuto per questa causa, che chiaramente non metto in dubbio. Questa suo comportamento penso sia legato alla paura di sbagliare. Lei ha fatto parecchi ricoveri per iperglicemia e penso che abbia questa paura di essere ancora ricoverata. Questo fattore probabilmente la portano a dire che non è in grado ed è meglio che facciamo noi.

Di solito vedo la non aderenza alla terapia insulinica in generale legata alla non aderenza totale nelle cure per il diabete. Nel senso che la persona non si muove, è in sovrappeso, non segue una dieta adeguata, ecc.

-IO: Secondo te se un paziente si rifiuta di autosomministrarsi l'insulina potrebbe essere un modo per non "scaricare" tutta la responsabilità a sé stesso?

-INF: Spesso i pazienti che assumono insulina si seguono da parecchi anni, quindi li si conosce e si sa già quale sia il loro comportamento e adesione alla terapia. Bisognerebbe partire dal presupposto che la persona deve essere autonoma a somministrarsela anche se talvolta noi infermieri freniamo un po' questo concetto. La persona a priori può sicuramente sbagliare, ma per tutelarla, anche se forse è un pensiero anch'esso sbagliato, non gli concedi di autosomministrarsela. Al contrario capita spesso a pazienti che dico che non vogliono fare da soli per paura di sbagliare o

addirittura essere "sgridati" dagli infermieri. Ho avuto pazienti a cui l'insulina veniva introdotta molto tempo dopo che li seguivamo. Solo un caso su sette mi è capitato di vedere che è la persona stessa che se la autosomministra. Con gli altri abbiamo iniziato noi, poi in un secondo momento si è provato con un insegnamento per una questione di sicurezza. Il non responsabilizzarsi è una sicurezza per il paziente per dire "La colpa non è mia!" e tende a ad attribuire l'insuccesso della cura al curante.

Ho avuto un paziente che ha avuto dai due ai tre cambi di insulina perché ha un'aderenza minima, si abbuffa di cibo senza seguire una dieta diabetica però con me si lamenta del medico che gli prescrive insuline sbagliate. È un po' uno "scarica barile" e quindi dare la colpa a qualcun altro. Che a mio parere è una colpa distribuita sui curanti che probabilmente anche loro hanno mancato qualche punto durante la trasmissione delle informazioni o dell'insegnamento. Molte volte escono dall'ospedale con l'insulina e c'è un insegnamento da ospedale: spesso ci si dimentica che bisognerebbe anche insegnare cosa mangiare a casa dato che all'ospedale fa tutto la cucina, ma a casa è tutta un'altra cosa e finisce che noi del servizio domiciliare ci ritroviamo confrontati con una situazione diversa del paziente a casa rispetto all'ospedale e quindi sembra di avere a che fare con una persona diversa. Poi sai, non tutti sono così, ci sono anche i casi totalmente opposti in cui il paziente è quasi eccessivo e fiscale.

-IO: Hai mai riscontrato delle difficoltà ad instaurare un rapporto con queste persone non aderenti?

-INF: All'inizio tendevo a concentrarmi sul mio volere di infermiera ad insegare il giusto e quindi spesso mi scontravo con le loro visioni e me la prendevo perché non riuscivo a comprendere il loro punto di vista. Adesso invece cerco di capire meglio il loro modo di pensare e a valutare con loro quali siano le scelte migliori da prendere e cosa si può correggere per la miglior aderenza possibile. Forse perché si esce con l'ideale, da parte della scuola di migliorare in ogni punto di vista e ci si lascia trascinare e invece è il paziente che deve decidere se aderire o meno e assumersi poi le responsabilità del suo comportamento. In generale dovrebbe essere così sempre.

Non ho mai avuto difficoltà ad instaurare un rapporto, solo ho riscontrato alcune difficoltà nell'accettare la loro non aderenza che ora invece comprendo molto di più adeguandomi dove loro possono migliorare. Noto molto di più che dare a loro l'autonomia di decidere, permette loro di darmi risposte e condivisione dei loro "errori", cosa che prima invece non ti dicevano per paura di sentirsi dire la predica da parte degli infermieri. La persona ha anche il diritto di sbagliare.

-IO: Come sei riuscita a "convincere" i pazienti non aderenti ad accettare e/o aderire alla terapia, qualora ti si sono mai presentati dei casi? Quali sono state le tue strategie e risorse?

-INF: Purtroppo il "libro con le risposte magiche" non ce l'ho ancora nel senso che non è stato uguale per tutti. Si valuta insieme al paziente quali sono le perplessità maggiori e poi magari scopri che ha paura di sbagliare, vanno in confusione solo alla vista della penna dell'insulina. Si cerca di dargli sicurezza, gli si spiega come fare facendolo insieme più volte. L'insegnamento su supervisione dell'infermiere penso sia una buona strategia e nella mia esperienza ho ottenuto riscontri positivi. Questo chiaramente è possibile se si ha instaurato un buon rapporto di fiducia e lasciandogli lo spazio di esprimersi. Ogni atteggiamento ha un pro da parte del paziente e un pro da parte dell'infermiere. Se penso che un paziente ha paura di un ipoglicemia, noi dovremmo andare a ricercare il perché ha tanta paura di questo e magari si scopre che non mangia o mangia in maniera sbagliata, ecc.. Si apre un mondo, e questo è stato reso possibile dopo che ho capito di dover accantonare il "mio volere di infermiera nel fare il

giusto" seguendo un po' quelli che sono gli ideali del paziente. Questo penso sia un po' il nostro scopo, poi chiaramente gli obiettivi da raggiungere bisogna deciderli insieme in base alla sua realtà.

A una persona abbiamo iniziato informandolo e istruendolo. Lui già faceva da solo molte cose anche se non in maniera del tutto corretta. Infatti appena vedeva che la glicemia era più alta, decideva di aumentare le unità di insulina anche se non era previsto nella prescrizione e senza seguire alcun schema. Abbiamo provato a spiegargli che sarebbe stato meglio valutare l'andamento delle glicemie e poi in un secondo momento parlarne con il medico.

Alcune persone invece cercavano il risparmio e non cambiavano l'ago seguendo le giuste norme igieniche. Questo ora capita molto meno, ma in passato spesso mi è capitato di vedere anche questo.

Intervista infermiere 3

-IO: Durante la tua esperienza, che tipo di motivazioni ti hanno dato per rifiutare l'insulina?

-INF: Devo dire che una volta, quando non c'erano tutti questi tipi di insulina che avevamo adesso, avevamo solo insuline dei suini e di altri animali. Con l'arrivo dell'insulina umana ci sono stati molti cambiamenti e molte persone hanno avuto paura di cambiare insulina per il rischio di andare in ipoglicemia senza accorgersi. Questo è successo circa 30 anni fa, oggi le cose sono diverse e di queste cose non si parla praticamente più. Adesso il cambiamento dell'insulina avviene in base alle varie complicazioni del diabete, per esempio molti sono ipovedenti e dipendono da altre persone e fanno fatica ad accettare questa perdita di autonomia.

Ti dico la verità, non ho mai conosciuto nessuno che si è rifiutato di assumere la terapia insulinica perché noi come infermieri a domicilio, così come i medici curanti e il personale all'ospedale, abbiamo un ruolo molto importante per l'insegnamento e l'educazione per il domicilio. Chiaro che non facciamo miracoli e ci vuole pazienza e spesso non abbiamo nemmeno molto tempo da dedicare a queste cose e penso che qui invece ci potrebbero essere delle grandi risorse. Se si facesse una buona educazione al paziente si potrebbe guadagnare tempo e non solo.

-IO: Secondo te, gli infermieri a domicilio hanno più tempo da dedicare all'insegnamento?

-INF: lo penso di sì, o almeno parlo per me: io mi prendo il tempo per farlo e ne ho bisogno. Non riesco a lavorare di fretta e non mi piace nemmeno. Reputo che il tempo da dedicare al paziente nell'ambito domiciliare sia importante soprattutto per chi non è aderente.

Un'altra cosa molto importante è valutare come è istruito il paziente e come viene istruito e come viene accompagnato.

Ritornando alla tua prima domanda, spesso più che rifiuti di terapia, mi è capitato che i pazienti mostrassero delle incertezze ma con un po' di lavoro insieme a noi le cose si sono fatte più semplici.

Grazie al "lavoro di squadra" è stato più facile per loro accettare il cambiamento.

Per alcune persone è stato faticoso cambiare da antidiabetici orali all'insulina ma di solito va ancora abbastanza bene.

Ho seguito un paio di pazienti anziani che ogni tanto a causa di problemi cognitivi non capiscono tanto bene l'importanza della terapia e le conseguenze che porta la non assunzione di essa. Alcuni invece di fidano ciecamente del medico, quello che dice lui lo fanno. Questo per farti capire che spesso le persone con un'età avanzata credono

molto nelle autorità. La tua generazione, ma anche la mia, questa cosa la fa molto meno oggi, anche perché abbiamo la possibilità di cercare tutto su Internet. Che sia giusto o meno farlo è discutibile, ma lo facciamo sicuramente in molti. Noi abbiamo anche molte più possibilità per informarci rispetto a prima.

lo penso che al giorno d'oggi, tante persone non sono ben informate sulle complicazioni e sulla gestione corretta della terapia. Questo purtroppo deriva da noi.

Qui seguiamo una paziente di 93 anni e assume l'insulina. La sua glicemia è sopra le stelle però quello che spesso ci viene a raccontare è che vuole morire e come battuta ogni tanto ci dice di lasciar perdere con l'insulina. Lei vuole continuare a bere il suo caffè con un mucchio di zucchero insieme a frutta e biscotti. Qui non sempre è facile gestire la situazione e noi come infermieri ci chiediamo spesso cosa sia meglio fare. Secondo il mio punto di vista da "non infermiera" è quello di dire di lasciarle fare quello che vuole, ma come infermiera non posso permetterlo completamente perché sono a conoscenza dei rischi e vorrei reagire.

-IO: Cosa fai quando ti dice queste cose?

-INF: Le dico sempre che la morte è una cosa che arriva quando il nostro tempo è terminato e ognuno fa il suo percorso di vita. Lei ha anche una badante e ho cercato di dire a lei di trovare una via di mezzo e non di togliere tutto drasticamente ma nemmeno di consentirle di mangiare proprio tutto quello che vuole. Se ha una glicemia alta non mi spavento neanche più come prima perché spesso si presenta asintomatica e il tipo di insulina che assume è a rilascio lento e dura nelle 24h, eventualmente si chiama il medico. A digiuno solitamente la glicemia è buona.

Le persone giovani spesso si fissano sul risultato della glicemia, per altre persone, invece, le cose importanti sono ben altre e bisogna saperlo rispettare anche se è sempre giusto motivare le nostre azioni in qualità di infermieri e informarli su quello che sarebbe giusto fare. È importante fare questo perché è giusto che ci tuteliamo e non che andiamo a dormire con la coscienza sporca o preoccupazioni.

Tu però stai arrivando da un percorso universitario quindi sarete preparati a questo e le cose negli anni cambiano.

-IO: Hai ragione, ma io per ora ho visto solo in teoria. A me manca tutta la parte pratica e l'esperienza che hai tu che col tempo spero di fare anche io.

-INF: Brava!

Un'altra mia esperienza che ti posso raccontare l'ho vissuta a Berna. Ho seguito una paziente dalla situazione famigliare molto particolare. Lei era anche ipovedente e quando si somministrava la terapia insulinica se la iniettava con sopra i vestiti. Non era sicuramente la maniera più corretta ma ti posso assicurare che ha funzionato e faceva l'effetto desiderato. (ride) Chiaramente le abbiamo spiegato quale fosse la maniera più idonea ma dal momento che in questo modo avevamo la sua complianza abbiamo deciso, anche in accordo con il medico, di accettare questa sua modalità di somministrazione.

-IO: Hai mai fatto fatica ad instaurare un rapporto di fiducia con un paziente non aderente alla terapia insulinica o alla sua patologia in generale?

-INF: Come ti ho detto prima, non ho mai affrontato una situazione simile. Comunque all'inizio ci vuole davvero il tempo di insegnare e informare tutto bene.

Ho avuto un utente che aveva preso prima gli antidiabetici orali ma poi non sono più bastati dato che mangia male, nel senso che non è costante con gli orari o con la "dieta". Per questa ragione il medico ha voluto prescrivere l'insulina. Il paziente non è mai stato contrario a questa terapia e poi la moglie è stata una risorsa molto importante tanto che gestiva tutto lei. Nel momento in cui la moglie è stata ricoverata in seguito ad un'operazione, ho deciso di puntare il tutto sull'insegnamento e il paziente ha imparato

a fare la glicemia e l'insulina. Se vede che le glicemie vanno bene per un paio di giorni decide autonomamente, anche se è sbagliato, di non somministrarsi l'insulina. Da lui vado solo una volta al mese ed è già bello che lo posso fare. Lo scorso inverno decise di non assumere più alcuna terapia infatti poche settimane dopo l'ho trovato in condizioni di salute pessime e mi sono impegnata molto nello spiegargli l'importanza di riprendere ad assumere tutte le terapie. Negava comunque la sua sofferenza dal momento che desiderava di morire. Rispetto la sua decisione ma in quanto infermiera mi sentivo quasi in obbligo ad agire e provare a fare qualcosa. Chiaramente ho chiamato il medico curante e gli ho spiegato la situazione, infatti lui ha richiesto subito un appuntamento. Per fortuna dopo è andato tutto bene. In seguito ha ripreso ad assumere qualsiasi terapia con un dosaggio minore rispetto a prima perché il corpo non tollerava quasi più niente ma poi piano piano si è ripresa la terapia iniziale. Fa ancora quello che vuole con la dieta, anche se forse non è il termine più adatto, e ogni tanto noto che non adopera l'insulina, ma non fa niente, l'importante è che io possa continuare a fare le mie visite e tenere sotto controllo la situazione in modo tale che lui possa continuare a stare bene. Ad ogni intervento comunque cerco di ricordargli un po' importanza e gli effetti della terapia.

- -IO: Quindi quando tu vai da lui non gli somministri la terapia?
- -INF: Praticamente mai, o fa lui o fa la moglie.
- -IO: Reputi che con lui l'approccio sia stato più difficile?
- **-INF**: Non proprio. Lui era un po' stufo e noi spesso insistiamo affinché facciano qualcosa e lui era stufo di sentirsi dire le stesse cose sia da parte nostra che del medico che dalla moglie. Mi diceva spesso che a 80 anni poteva scegliere quello che voleva fare. Per me questa è stata la difficoltà maggiore, cioè che seguano in maniera regolare la terapia.
- -IO: Che strategie hai usato per fare in modo che aderissero alla terapia?
- **-INF**: Prendo come esempio l'ultimo paziente di cui ti ho parlato. Dedico molto tempo al paziente, sia per informarlo, sia per educarlo, sia per accogliere le sue preoccupazioni e valutare il suo stato di salute. Spesso quando faccio delle domande sono i parenti a rispondere per il paziente e quindi insisto che sia solo l' utente ad esprimersi specialmente all'inizio perché non vorrei che lasciasse condizionare da quello che dicono gli altri. Dopo che il paziente ha terminato di parlare si cerca insieme di costruire degli obiettivi e raggiungerli passo per passo cercando sempre di motivare il paziente.

Ogni tanto anche io tendo ad esprimermi in maniera un po' autoritaria ma non mi piace tanto e cerco anche di evitarlo quando posso ma non sempre ci riesco. Anche perché non vorrei stufarlo delle mie visite. Comunque nel limite del possibile cerchiamo di fare tutte le cose insieme. Per favorire questo tipo di rapporto cerco di non impormi ma piuttosto opterei sul fatto di chiedere direttamente al paziente se posso o meno fare determinate cose e in base alla sua risposta cerco quantomeno di adeguare le mie azioni. Facendo questo ha potuto non solo fidarsi di me ma anche di sé stesso e della situazione in generale.

Non è comunque da dimenticare la famiglia, perché in alcune situazioni bisogna prendersi cura anche dei famigliari e non solo per questo tema ma in generale. Spesso ho anche pianificato delle cure mirate alla famiglia che segue il paziente, quindi ai caregiver, così possano avere un punto di riferimento su cui contare e sfogarsi. Ricorda che soprattutto da noi bisogna giustificare il tempo trascorso a casa dei pazienti per le casse malati e quello che voglio fare io è far capire a tutte queste assicurazioni che noi ci prendiamo cura anche dei famigliari oltre l'utente ed è per questo che stiamo più tempo da loro. Non dobbiamo dimenticarci che siamo noi gli ospiti a casa loro.

11.6. Allegato 6

Analisi risultati articoli scientifici e interviste

Legenda:

Psicologici - comportamentali
Biologici - personali
Socio-economici
Cultura e alimentazione
Patologia – terapia e gestione
Professionali – medico/infermieristico

Articoli (parte teorica)

Why do some people with type 2 diabetes who are using insulin have poor glycaemic control? A qualitative study di Tong, Vethakkan, & Ng, 2015 (Tong et al., 2015)

- Stile di vita → aumento di peso, autocura della malattia
- Età → persona giovane tende a trascurare la malattia
- Malattie concomitanti → limiti, risorse
- Tempo della diagnosi → sono state prese preventivamente delle precauzioni?
 Diagnosi precoce?
- Fattori culturali → pensiero della persona, convinzioni, idee, difficoltà, pregiudizi, etnia, livello di istruzione
- Raccomandazioni mediche → orari di assunzione, orari pasti, saltare i pasti
- Alimentazione → dipende dalla cultura, abitudini, dieta nuova, menù monotono
- Fattori psico sociali→ stanchezza, ansia, stress, tono dell'umore → demotivazioni
- Effetti collaterali insulina → aumento appetito, fobia aghi, fobia dolore
- Infermieri/operatori sanitari poco informati
- Scarse info
- Paura di sbagliare
- Problemi finanziari

Characteristics Relating to Adherence and Persistence to Basal Insulin Regimens Among Elderly Insulin- Naı"ve Patients with Type 2 Diabetes: Pre-Filled Pens versus Vials/Syringes (Slabaugh et al., 2015)

- Controllo non adeguato della glicemia
- Ritardare l'assunzione di insulina → paura aghi e altri fattori
- Uso scorretto farmaco → sbagliare dosaggio

- Problemi motori legati all'avanzare dell'età
- Cost
- Persistenza della terapia insulinica precaria
- Complicanze th
- Luogo in cui si vive

Effect of Adherence and Insulin Delivery System on Clinical and Economic Outcomes among Patients with Type 2 Diabetes Initiating Insulin Treatment (Ayyagari et al., 2015)

- Stato di salute influenza adesione alla th, scelta di somm del farmaco
- Effetti sull'efficacia
- Cominciare con antidiabetici orali e poi passare a insulina → ne risente lo stile di vita
- Nel caso contrario → la non aderenza influenza l'effetto della th
- Tempo, viaggi, imbarazzo, costi
- Scelta inadeguata dello strumento di somministrazione influenza l'aderenza
- Età → anziani più aderenti rispetto ai giovani
- Meno aderenti chi prende insulina a basso costo perché costano di più le cure mediche (spendono di più in quello
- Più aderenti chi spende di più per insulina e meno per le cure mediche
- La penna riduce tasso di ospedalizzazione (costa di più)

Primary care management of non-institutionalized elderly diabetic patients: The S.AGES cohort – Baseline data (Bucher et al., 2015)

- L'uso di insulina riporta complicanze maggiori sull'avanzare dell'età, così come la gravità e la durata della malattia
- Invecchiamento porta obesità → malattia più comune è il DM II
- Preoccupazione legata alle complicazioni del diabete su altri organi e sistemi
- Gestione delle cure mediche primarie
- Uso di fumo e alcool attivo
- Livello di autonomia e indipendenza

Health-related Quality of Life (HRQOL) Decreases Independently of Chronic Conditions and Geriatric Syndromes in Older Adults With Diabetes: The Fujiwarakyo Study (Nezu et al., 2014)

- Età → aumento presenza di diabete nella popolazione anziana → aumento problemi sanitari
- Qualità di vita delle persone con DMII viene influenzata da tanti fattori ->
 ospedalizzazione, mortalità, progressione della malattia, età, sesso, istruzione,
 demografia, etnia
- Comportamento → autosuff e locus of control
- Pato concomitanti
- Sostegno sociale e medico/sanitario
- Monitorizzazione glicemica, complicanza, regime del trattamento, durata del trattamento
- Scarsa valutazione, tramite scale, della qualità di vita
- Scarsa valutazione della funzionalità fisica, ruolo fisico, dolore fisico, salute generale, vitalità, funzionamento sociale, ruolo emozionale, salute mentale

Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland implications for healthcare providers (Gredig & Bartelsen-Raemy, 2016)

- Stigma
- Come vivono la propria quotidianità
- Distress psicologico, sintomi di depressione, scarso sostegno sociale
- Discriminazione
- Stereotipi
- Violazione dei diritti sociali e umani
- Stigma accettato passivamente e poco percepito
- Essere trattato in modo diverso
- Aggettivi discriminanti
- Insulina = scambiati per tossicodipendenti
- Scarsa autostima, disagio psicologico, depressione e minor sostegno sociale
- Disparità → non idoneo al servizio militare, assicurazioni (assicurazione sulla vita negata)

Analisi intervista infermiere 1

- Fobia degli aghi → difficoltà rilevazione glicemia e somm insulina (paura di provare dolore)
- Difficoltà a vivere la malattia, non accettazione → non aderenza terapeutica
- Sentirsi diverso, vergogna, attività da modificare nella vita quotidiana
- Non sentirsi accettato dal gruppo
- Alimentazione scorretta, scorretta somministrazione di antidiabetici orali e insulina s/c
- Auto cura → gestione autonoma del dosaggio in modo scorretto senza consultare il medico
- Insulina viene considerata un peso in più a cui pensare + scorretta gestione/mantenimento dell'insulina e degli aghi (che non vengono cambiati in modo corretto per questione di spreco e costi)
- Insulina più impegnativa rispetto ai medicamenti per os
- Buona informazione sia per i pz che per inf sulla malattia
- Difficoltà a gestire l'alimentazione
- Obesità crea resistenza all'insulina
- Sedentarietà
- Mancanza di tempo e voglia di imparare ad assumere autonomamente l'insulina è precaria
- Non sempre i famigliari sono stati una risorsa
- Non tutti sono disposti a modificare lo stile di vita e eliminare o diminuire i fattori di rischio (es: fumo)
- Difficile far cambiare idea a pz di una certa età, faticano ad accettare i cambiamenti

Analisi intervista infermiere 2

- Paura di sbagliare
- Paura dell'insulina
- Paura di essere ripresi dal personale medico e infermieristico
- Concomitanza di altre patologie (specialmente quelle psichiche)

- Pz riferiscono di essere stufi dei continui cambi di th insulinica e quindi di adattamenti continui, stanchi della loro condizione
- Scarsa informazione da parte del medico o dei curanti + scarso livello di accompagnamento /insegnamento
- Vedono le loro motivazioni più forti → rappresentazioni della malattia, esperienza vissuta, carattere
- Aspetto culturale → religione (digiuno)
- Alimentazione errata → dieta non adeguata
- Età → più difficile far aderire un giovane rispetto ad una persona anziana
- Uso scorretto dell'insulina → per chi si autogestiva la terapia, la usava per coprire errori nell'alimentazione
- Fobia degli aghi
- Non si sentono in grado di fare da soli
- Paura di essere ricoverati
- Obesità, assenza di attività fisica
- Scarse competenze del personale (scarsa informazione), teniamo a freno i pz
- Paura delle responsabilità
- Non accettazione dei cambiamenti
- Visioni e idee personali e soggettive
- Auto gestione delle unità dell'insulina in maniera scorretta
- Scorretto mantenimento degli strumenti e delle norme igieniche

Analisi intervista infermiere 3

- Paura dei cambiamenti di insulina
- Fatica ad accettare la perdita di autonomia
- Mancanza di tempo
- Valutare istruzione
- Incertezze
- Fatica a passare da ADO a insulina
- Problemi cognitivi
- Persone anziane credono molto al medico
- Voler morire
- Livello della glicemia non è la cosa più importante
- Situazione famigliare complicata
- Automedicazione
- Dieta errata
- Famigliari si impongono al posto del paziente

Analisi intervista utente 1

- Fattori genetici → casi in famiglia di DMII (è stato più facile accettare la malattia)
- Patologie concomitanti (colesterolo, malattie epatiche,...)
- All'inizio della malattia faceva più attenzione all'alimentazione, con l'avanzare degli anni ha cominciato a trascurare le diete. Questo dovuto soprattutto alla solitudine, non cucinava solo per lui
- Prima gestiva la glicemia con gli antidiabetici orali, poi è stata introdotta l'insulina
- Inizialmente gestiva da solo la terapia, poi per una serie di eventi famigliari e il peggioramento delle malattie concomitanti ha chiesto aiuto
- Non sentirsi in grado di fare da solo

- Allergia a una delle insuline prescritte in passato
- Più difficile gestire la terapia per os che l'insulina
- Arrabbiato perché ha dovuto cambiare abitudini
- Stufo delle cure per il diabete e altre patologie

Analisi intervista utente 2

- Cambiamento delle abitudini alimentari, rinuncia a tanti alimenti e bevande zuccherate o alcoliche → ha portato tristezza
- Non era preoccupato perché ha già avuto dei casi in famiglia e i medici l'hanno rassicurato in quanto l'hanno prontamente informato sull'insulina
- Difficoltà di adattamento iniziale, cammina tutti i giorni
- Preoccupato per pato concomitanti e medicamenti correlati
- Risorse: SACD, pasti a domicilio, casi in famiglia (esperienze), medico curante, famiglia
- Prima assumeva antidiabetici orali, poi introduzione dell'insulina s/c. all'inizio era preoccupato ma si è tranquillizzato quando lo strumento per l'iniezione dell'insulina assomigliava a una penna
- Aveva impressione degli aghi ed era spaventato del dosaggio iniziale di insulina
- Fa attenzione a quello che mangia per paura che possano ritornare le ferite ai piedi
- Preoccupazione legata al fare attenzione a tutto quello che mangia
- Facile accettazione con la presenza e la vicinanza dei famigliari
- Miglioramento dell'aderenza grazie alla presenza del personale curante e l'insegnamento dell'auto-somministrazione dell'insulina e al miglioramento dello stato di salute (raggiungimento degli obiettivi)

Analisi intervista utente 3

- Eventi famigliari significativi
- Ereditarietà
- Dispiacere
- Rinuncia a molte pietanze
- Dispiacere per l'insulina
- Fobia aghi
- Paura del dolore
- Patologie concomitanti
- Disturbi concomitanti legati al cibo
- Insulina non ha cambiato le abitudini
- Paura della glicemia alta
- Buona accettazione
- Se parte può capitare che dimentichi gli apparecchi per la gestione del diabete
- Insulina semplice
- Autoregolazione/ automedicazione dell'insulina

Lavoro di tesi approvato in data:		