

Introduzione

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), parlando di diabete, lancia un grido di allarme poiché si assiste ad una vera e propria epidemia¹ che colpisce milioni di persone in tutto il mondo, infatti ogni dieci secondi si contano due nuovi pazienti diabetici. I nuovi dati registrati sono addirittura raddoppiati rispetto a quelli di 30 anni fa, così come i costi per la gestione e la rilevanza sociale che questa malattia ha attualmente, trattandosi di una patologia cronica.

Il problema principale espresso dall'OMS è legato al fatto che le zone dove l'incidenza della malattia e il numero di nuove diagnosi è maggiore, sono i paesi in via di sviluppo in cui l'accesso alle cure è limitato. Per questo motivo l'OMS ha sviluppato il progetto pluriennale² per la prevenzione della malattia e delle sue complicanze denominato "*Preventing chronic diseases: a vital investment*". Questo documento descrive i progetti e gli obiettivi presentati a livello mondiale sul tema della promozione della salute, i racconti di vita di chi deve convivere con malattie croniche.

Il *focus* del progetto "Diabetes education and prevention" presentato nell'edizione del 2009 della Giornata Mondiale del Diabete³, è rivolto non solo alla cura del diabete ma anche alla prevenzione ed educazione alla gestione della malattia. Esso è indirizzato alle persone a rischio e all'intera comunità, con l'obiettivo di promuovere stili di vita atti ad evitare l'instaurarsi del diabete. L'importanza dell'educazione terapeutica^{4,5} è dimostrata da molti studi clinici, i quali sostengono che una maggiore coscienza della malattia associata a conoscenze adeguate, determini una migliore compliance alla terapia e ai consigli forniti dal personale sanitario, rispetto alle persone che possiedono false credenze e non vedono soddisfatti i propri bisogni di assistenza.

Come gli altri stati del mondo, anche l'Italia è interessata dal problema del diabete.

Il miglioramento della qualità di vita e il progresso della ricerca in ambito scientifico-sanitario hanno portato all'esponenziale aumento dell'età media della popolazione, con conseguente crescita del numero di soggetti con età superiore ai 70 anni affetti da una o più patologie croniche. La cronicità della malattia, le terapie, le disabilità permanenti che ne derivano, i ricoveri ospedalieri spesso evitabili, portano ad un aumento della spesa che grava sul Sistema Sanitario Nazionale e sulle Regioni⁶.

I concetti di rafforzare i piani di informazione e di educazione al fine di correggere gli stili di vita della popolazione affetta da diabete e di prevenirne l'insorgenza, sono sviluppati all'interno del Piano Sanitario Nazionale (PSN)⁷, valido per gli anni 2006/2008 e ancora più in quello vigente per gli anni 2010/2012, in cui vengono esplicitati anche i livelli essenziali di assistenza (LEA) che devono essere garantiti ai cittadini diabetici con l'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita.

All'interno del Piano Nazionale di Prevenzione⁸, concordato fra Stato e Regioni italiane, vengono descritti i protocolli per la prevenzione e la diagnosi precoce del diabete, le strategie per la gestione della malattia e il ruolo del personale sanitario nel percorso assistenziale, facendo riferimento a linee guida internazionali.

Il Piemonte è una delle zone d'Italia in cui l'assistenza al soggetto diabetico è maggiormente sviluppata grazie alla messa in atto di protocolli mirati alla gestione integrata⁹ della patologia da parte di team multidisciplinari, ad attività di screening per la diagnosi precoce del diabete e all'introduzione di nuove tecniche educative, come la Group Care¹⁰.

Anche la provincia di Asti, attraverso la SOC di Diabetologia, costituisce un modello avanzato nel campo della gestione della malattia diabetica e della presa in carico delle persone che ne sono affette.

Il "*Chronic Care Model*"¹¹ è il paradigma di riferimento per la gestione delle malattie croniche. In questo modello viene esaltata l'educazione terapeutica, il cui obiettivo è promuovere la capacità di autocura del paziente all'interno del processo assistenziale, affinché egli stesso diventi il principale attore della propria malattia e determini la propria qualità di vita.

Tale metaobiettivo è raggiungibile promuovendo e creando una rete assistenziale personalizzata per ogni utente, basata su una gestione integrata del diabete¹² che comprenda più luoghi di cura (presidio ospedaliero – ambulatori – territorio) e che coinvolga figure diverse come Medico diabetologo, Medico di Medicina Generale, infermiere, dietista e psicologo quando necessario.

All'interno di questa rete, è determinante la figura dell'infermiere¹³ che deve assistere la persona diabetica utilizzando le competenze in pedagogia, psicologia ed educazione alla salute derivate dalla formazione: individua i bisogni di salute, fornisce risposte esaurienti e condivise con gli altri operatori del team, trasmettendo alla persona chiare informazioni sulla malattia e su come gestirla autonomamente a domicilio, coinvolgendola nello sviluppo degli elementi utili a migliorare la qualità di vita, fornendogli supporto psicologico quando necessario.

Nell'ambito della valutazione psico-sociale l'infermiere indaga i sentimenti, l'adattamento alla malattia, il sistema di supporto e la percezione che il paziente ha della malattia, al fine di creare un piano educativo adeguato alle necessità di ogni singolo assistito.

Attraverso le parole dei racconti dei pazienti, l'infermiere può comprendere i significati attribuiti alla malattia e le credenze su essa.

In questi ultimi anni, lo sviluppo della Medical Humanities e della Medicina Narrativa¹⁴ hanno permesso di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di cura e di malattia, in particolare quelle croniche. Questo approccio appartiene alla tradizione del "prendersi cura", tradizione che appartiene alla professione infermieristica e che, con lo sviluppo scientifico e tecnologico, sta rischiando di perdersi. La narrazione e l'ascolto del vissuto di malattia possono invece avere un ruolo rilevante nelle relazioni di cura¹⁵. Essi hanno come oggetto d'indagine il significato e la rappresentazione della malattia da parte del soggetto malato oltre che i sentimenti che questa porta con sé. Permettono di evidenziare quanto sia importante capire il significato di malattia per la persona assistita, quali emozioni provochi e se la persona sia in grado di comprendere la propria reale condizione, avvalendosi delle proprie conoscenze oppure delle proprie esperienze con la malattia e come queste condizionino il suo pensiero¹⁶.

Come appena affermato, questi elementi influiscono nella gestione della malattia e se corretti tramite un'adeguata educazione, portano ad un netto miglioramento dell'esito della qualità di vita; ma non va dimenticato che anche il livello di scolarizzazione, il ceto sociale e la cultura di appartenenza influenzano la risposta della persona alla condizione di malato cronico.

Capire tutto ciò attraverso le parole del paziente che "racconta la propria malattia", permette di evidenziare i bisogni principali che questo esprime e gli aspetti su cui incentrare un piano educativo e terapeutico personalizzato.

In questo modo si dovrebbe facilitare la capacità di adesione della persona al progetto terapeutico e migliorare il processo di presa in carico e di assistenza¹⁷.

Deriva così l'**obiettivo** dell'elaborato, ovvero indagare le rappresentazioni e i significati attribuiti al diabete da parte dei soggetti malati utilizzando un approccio etnografico¹⁸, nonché individuare la specificità del ruolo dell'infermiere nella fase di presa in carico ed educazione della persona.

È stata effettuata un'indagine qualitativa ricorrendo ad interviste narrative dirette ad un gruppo di persone diabetiche che si sono rivolte per la prima volta alla struttura di Diabetologia dell'ASL AT.

La visione della malattia da parte del paziente aiuta a comprendere la sfera psicologica della persona e ad identificare gli ambiti di intervento educativo dell'infermiere.