

Quando le glicemie hanno le gambe corte

Segnale d'allarme o rito di passaggio nel percorso di accettazione della malattia? Tocca al Team diabetologico gestire nella maniera migliore la falsificazione dei dati glicemici operata da molti pazienti DM1.



A

un certo punto i conti non tornano. La percentuale di emoglobina glicata riscontrata mostra senza ombra di dubbio che nei due, tre mesi precedenti la presenza di glucosio nel sangue è stata spesso, o sempre, superiore al normale, e non di poco. Uno scempenso serio insomma. Eppure il paziente afferma di non aver avuto nessun problema ed esibisce un 'diario glicemico', che riporta giorno per giorno valori regolari. I numeri si ripetono, perfetti, anche troppo perfetti. Non un dato saltato.

Andrea Liotta
Direttore del reparto
di Endocrinologia
presso l'Ospedale
dei bambini G. Di
Cristina di Palermo.

Cosa sta succedendo? Molto probabilmente il ragazzo sta falsificando il diario. Per il Professor Andrea Liotta, Direttore del reparto di Endocrinologia presso l'Ospedale dei bambini G. Di Cristina di Palermo, questo comportamento non è la prerogativa di pochi ragazzi tendenti all'autolesionismo, ma è favorito, al contrario, dal fatto che in giovane età un diabete scompensato non provoca danni percettibili.

«Avendo alla base una patologia non identificabile se

non con esami particolari, l'adolescente tende a strafare. In questo il diabete è diverso da altre patologie croniche come, per esempio, la talassemia, dove il paziente è molto sensibilizzato a seguire la terapia perché lo scempenso porta a un handicap immediato». Quindi, se la malattia è clemente, il truccare i valori anormali «è un fenomeno frequente: si può ragionevolmente pensare che più di un adolescente su tre tenti questa strada» spiega Valerio Miselli, Primario di Diabetologia presso l'Ospedale di Scandiano, vicino a Reggio Emilia. Si parla di adolescente perché la falsificazione dei dati glicemici è più frequente in questa età critica, anche se le sue dinamiche si sviluppano già in età precedente, come illustra Maria Cristina Alessandrelli, psicologa presso il Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'Ospedale G. Salesi di Ancona: «Generalmente i genitori che hanno un figlio diabetico tendono a sviluppare un comportamento ansioso e iperprotettivo. L'atteggiamento può diventare di eccessivo controllo ed essere percepito come una persecuzione dal bambino, che tende a reagire con passività, iperadattandosi. Con il sopraggiungere della crisi adolescenziale» continua la Alessandrelli, che assiste numerosi ragazzi diabetici in

difficoltà, «e con l'emergere della fisiologica ricerca di identità e autonomia, si genera nel figlio una reazione ribelle per recuperare potere e autodeterminazione».

La normale opposizione per acquistare autonomia viene combattuta sul terreno in cui il ragazzo si è sentito più sottomesso e dominato: la gestione del diabete. «Falsificare il diario può quindi servire a sentirsi autonomi» ricorda la psicologa di Ancona. D'altro canto, barare sui dati non è solo una forma di ribellione o di iperadattamento ad aspettative eccessive sull'autocontrollo. «Da una parte è facile cadere nella trappola delle glicemie 'buone' e delle glicemie 'cattive'» ricorda Miselli, dall'altra questa può essere una fase quasi obbligata nella considerazione del problema diabete da parte dell'adolescente.

«Si sa che nell'adulto il processo di adattamento alla malattia passa attraverso quattro fasi: choc, diniego, rabbia e lenta accettazione; dobbiamo concedere anche ai bambini lo stesso itinerario» sostiene Francesca Cardella del Centro di Diabetologia Pediatrica dell'Ospedale G. Di Cristina di Palermo; «la falsificazione è il momento in cui il paziente dice "no" alla malattia. Tuttavia esistono situazioni che possono rinforzare il comportamento



**Pratiche
e affidabili.**



ACCU-FINE®
La qualità.
Prima di tutto.

**Sicuri
e funzionali.**



fraudolento, quelle dove nella famiglia manca serenità e un dialogo aperto con il ragazzo malato».

Il ruolo dei genitori, la loro disponibilità alla discussione e alla comprensione dei segnali del figlio, è dunque fondamentale per prevenire la falsificazione dei dati glicemici. L'adolescenza è però un'età critica per la comprensione tra generazioni e il compito per i genitori è arduo. In questo senso il pediatra può essere un supporto importante. «Il medico deve stare attento a non mostrarsi troppo esigente nelle regole dell'autocontrollo» dice la dottoressa Cardella, pediatra diabetologa, perché «potrebbe essere percepito come figura "genitoriale critica" dai genitori stessi, che si sentono inadeguati a controllare il figlio» aggiunge la Alessandrini; «si deve evitare, così, che si instauri una dinamica relazionale parallela tra medico-genitore e genitore-figlio, e prevenire atteggiamenti di ansia e ipercontrollo da parte dei genitori in ambiti anche diversi dalla malattia, come la vita sociale del ragazzo». Andrea Liotta, docente all'Università di Palermo, sottolinea che «l'adolescente si vuole fatalmente adeguare ai suoi coetanei. Noi dobbiamo cercare il più possibile di farlo rientrare nella norma adolescenziale e non allontanarlo con restrizioni penalizzanti. Non dobbiamo creare, noi, un diverso».

D'altronde, anche l'eccesso di responsabilizzazione può essere dannoso: il paziente non va lasciato troppo solo nella gestione della malattia e poi criticato se il profilo della glicemia non è ottimale. «Gli ormoni e lo stress psicologico possono interferire con il controllo glicemico, anche se l'adolescente segue bene le cure; questo diventa piuttosto scoraggiante e molti adolescenti hanno vergogna dei loro

“fallimenti” nell'autogestione. Falsificare i dati è un modo per sfuggire la responsabilità di gestire il diabete», afferma Valerio Miselli, che è il coordinatore del GISED, il Gruppo di Studio Educazione e Diabete dell'Associazione Medica Diabetologi.

La falsificazione, oltre a essere un comportamento dannoso per il ragazzo, è quindi un segnale importante del suo disagio con il diabete e la terapia. È giusto agire tempestivamente quando si verifica, per questo è necessario che venga individuata presto dal medico. Spesso il sospetto sorge al pediatra di base, che «conosce bene il bambino e la sua situazione familiare sin dalla

tra di base e lo specialista del Centro. Una volta accertato il sospetto, è inutile fare finta di niente per pudore e sperare che il problema rientri da sé. Il Team diabetologico pediatrico deve affrontare un lavoro lungo e delicato nei confronti del paziente e dei genitori.

Il primo passo, secondo Francesca Cardella, «è far comprendere al ragazzo che lo si è smascherato, evitando di giudicarlo: ricordiamoci che il fenomeno è legato all'età; poi spiegarli l'utilità dell'autocontrollo, senza demonizzare le conseguenze del diabete. Insistere sul rischio delle complicanze è una sciocchezza, perché l'adolescente vive nel presente e non nel futuro; piuttosto è proficuo fargli capire che il controllo del diabete porta vantaggi nella sua vita di tutti i giorni». L'unico valore patologico che può funzionare come deterrente non è l'emoglobina glicata, secondo Liotta, ma «la microalbuminuria, spesso presente nei pazienti scompensati, perché è la manifestazione di un danno renale e può far capire al ragazzo che c'è qualcosa che comincia a non funzionare». Affrontare il problema significa affrontare le dinamiche relazionali che gli sottostanno: «Quando il medico evidenzia la falsificazione è importante evitare che i genitori accusino o prendano le difese incondizionate del figlio» afferma la psicologa Alessandrini. «Il Pediatra deve considerare il bisogno di autonomia del ragazzino e prevedere uno spazio di colloquio con lui senza i genitori. Questo lo aiuterà a sentirsi alla pari e quindi a rinforzare la sua parte adulta. Il rapporto si sposterà, da genitore-bambino a adulto-adulto, per cui in una relazione paritaria cadrà il motivo della ribellione. È necessario stringere un'alleanza terapeutica direttamente col ragazzo, per poi coinvolgere i genitori». La Pediatra diabetologa Cardella conferma: «Il medico deve diventare complice del ragazzo per la compilazione del diario e saperlo ascoltare. Tutto ciò è complicato e richiede ore, mesi, anni, natural-

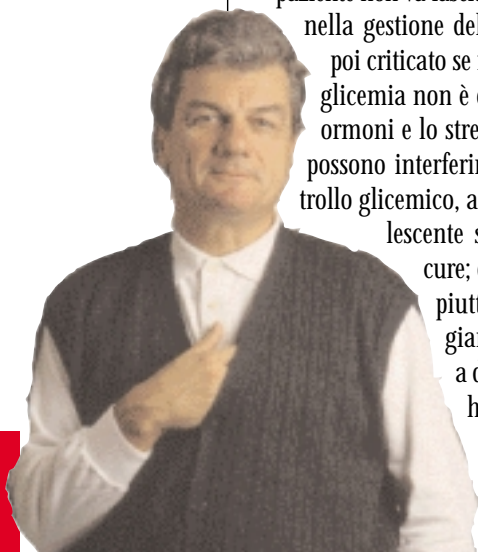


Se la malattia è clemente, truccare i valori anormali è un fenomeno frequente: si può ragionevolmente pensare che più di un adolescente su tre tenti questa strada.



Valerio Miselli

Primario di Diabetologia presso l'Ospedale di Sacandiano (RE)



mente, ma è fondamentale che il Pediatra si prenda il tempo per queste cose». La mancanza di tempo, si sa, è purtroppo un male cronico della classe medica, per cui ci si può chiedere se sia utile coinvolgere una figura professionale specializzata per affrontare una problematica così complessa e delicata. «Sarebbe necessario avere uno psicologo di riferimento in ogni Team diabetologico per districarsi nel delicato mondo dei rapporti umani e delle trappole emotive» sostiene Miselli, che ricorda come la falsificazione dei dati glicemici possa far parte di un disturbo più esteso. «È evidente che sintomi come una tristezza persistente, ricorrenti pensieri negativi, sintomi psicosomatici, un minore impegno a scuola e nei rapporti sociali e un cambiamento del ritmo del sonno richiedono una gestione specialistica per superare il problema». L'opinione che la funzione che lo psicologo ricopre al meglio sia quella di un prezioso consulente per i medici che hanno a che fare continuamente con il ragazzo è condivisa da Maria Cristina Alessandrini e da Francesca Cardella, la quale aggiunge: «Se non fa parte del Team curante sin dal principio, lo psicologo ha difficoltà a essere accettato dal paziente. Inoltre, in Italia, per molta gente, andare dallo psicologo vuole ancora dire esser presi per pazzi».

Andrea Liotta ribadisce il rapporto privilegiato del Pediatra di base nell'opera fondamentale di perseguire una «pace psicologica» nel rapporto del paziente con i genitori e con il medico, una pace che riduce lo stress e già per sé migliora la malattia: «Purtroppo, però, il Pediatra di base troppo spesso delega la gestione del diabete interamente al centro specializzato, e una predica da parte nostra ogni due o tre mesi serve a poco. Le circostanze sono complicate anche dal sistema sanitario che prevede il passaggio delle consegne dalla Pediatria alla Medicina degli adulti a 14 anni, proprio nel pieno della crisi adolescenziale. Ci vorrebbe



È importante evitare che i genitori accusino o prendano le difese incondizionate del figlio. Il Pediatra deve considerare il bisogno di autonomia del ragazzino e prevedere uno spazio di colloquio con lui senza i genitori. Questo lo aiuterà a rinforzare la sua parte adulta. Il rapporto si sposterà, da genitore-bambino a adulto-adulto.



Maria Cristina Alessandrelli

Psicologa presso il Centro Regionale di Diabetologia pediatrica dell'Ospedale G. Salesi di Ancona

una riforma che tenga conto di quest'età delicata».

Il lavoro di ascolto, comprensione e dialogo può prolungarsi anche per anni e deve portare a una maturazione dell'adolescente nei confronti della malattia e del suo controllo. Fino al raggiungimento dell'obiettivo – cioè l'abbandono della falsificazione – l'adolescente ha un controllo difettoso della sua glicemia e tende allo scempenso. La specialista palermitana è ottimista: «La prognosi, quando si riesce ad allearsi con il ragazzo, quindi nella grande maggioranza dei casi, è ottima: il tempo gioca a favore del ristabilimento di un comportamento normale, anche perché la falsificazione è una scelta irrazionale, per partito preso, e non resiste a lungo di fronte ad altre possibilità, più razionali».

Un aspetto cruciale per il successo è anche il lavoro coordinato di squadra: «È possibile evitare che l'atteggiamento diventi cronico» suggerisce Maria Cristina Alessandrelli, «con un adeguato intervento psicologico mirato a

favorire un cambiamento nelle dinamiche relazionali tra il ragazzo e i suoi familiari e una stretta collaborazione tra psicologo e pediatra». In conclusione, un adolescente che falsifica il diario glicemico è sicuramente fonte di ansie e può sembrare a prima vista un fallimento dei genitori o dei medici, ma lasciamo che Valerio Miselli riassuma la grande opportunità che la falsificazione offre: «Se si potesse vedere l'inganno come prova di un problema di comunicazione che risiede fra le persone e non solo all'interno di una persona, se invece di giudicare si favorisse l'ascolto, semmai in condizioni anche ambientali più favorevoli di quelle che comunemente vengono create in un ambulatorio, anche episodi come la falsificazione dei dati potrebbero diventare un'esperienza positiva di crescita e portare a una condivisione più forte nella cura del diabete».

Il nostro agente HbA1c

Il segno più sicuro di falsificazione dei dati glicemici è la discrepanza tra il diario e il valore dell'emoglobina glicata (HbA1c).

Il glucosio si lega alla catena A dell'emoglobina (così come di altre proteine) in misura proporzionale alla sua concentrazione nel sangue e il legame persiste per tutta la durata della vita di un globulo rosso, circa 120 giorni.

Il Diabetes Control and Complications Trial (DCCT), uno studio su larga scala, ha dimostrato che l'ammontare di HbA1c al prelievo è strettamente connesso con il valore glicemico medio degli ultimi tre mesi.

«L'emoglobina glicata è un parametro molto affidabile degli scompensi progressivi» sottolinea Francesca Cardella. «La procedura standard in Italia, che prevede un controllo trimestrale in un Centro diabetologico specializzato con la determinazione dell'emoglobina glicata, permette di riconoscere i casi di falsificazione sin dall'inizio».