

Vivere con il diabete

Ho 57 anni e ho vissuto con il diabete 1 negli ultimi 39.

Il mio diabete è attualmente curato con una pompa insulinica e un sensore per il monitoraggio glicemico. Utilizzo la pompa insulinica da tredici anni, mentre prima facevo quattro iniezioni al giorno. Negli ultimi 3 anni ho usato anche il sensore per il monitoraggio glicemico, perché ho perso la capacità di riconoscere l'ipoglicemia. In aggiunta, ho una disabilità causata dalla spina bifida.

Vivo in un piccolo centro chiamato Cwmbach, nella parte meridionale del Galles. È un'area con un'incidenza di diabete superiore alla media. Quando mi è stata diagnosticata la malattia, non c'erano infermieri, dietisti o podologi specializzati nella cura del diabete; c'era solo un medico per fornire assistenza ai malati.

Quando è stata fatta la diagnosi, sono stata ricoverata in ospedale e per fortuna in reparto c'era un certo numero di persone con diabete. C'erano soprattutto persone con diabete tipo 2, che avevano le complicanze della malattia. Ho trovato questo aspetto spaventoso! Non volevo che si sviluppassero le complicanze, ma presumevo che fosse inevitabile. C'era solo un'altra persona con diabete tipo 1, che aveva convissuto con la malattia per 20 anni. Lui mi aiutò spiegandomi l'importanza di una dieta sana e del controllo della glicemia e dei corpi chetonici nelle urine; a quel tempo non c'erano glucometri!

Tutto lo *staff* del reparto mi fu di grande aiuto e fecero del loro meglio per rassicurarmi, ma parlare con qualcuno che avesse un'esperienza di vita con la malattia mi risultò di grande aiuto e rimanemmo in contatto anche quando tornai a casa.

Ho imparato che, avendo il diabete, quello di cui si ha bisogno è lavorare insieme con il *team* diabetologico, in modo che ognuno possa imparare dagli altri: è una collaborazione di cui avremo bisogno per il resto della nostra vita.

Durante gli anni ho visto molti cambiamenti nella gestione e nella terapia del diabete e noi come pazienti abbiamo un ruolo molto importante da giocare. Abbiamo bisogno di imparare il più possibile riguardo alla nostra condizione, in modo da poterla gestire in maniera appropriata e stare al passo con la maggior parte delle nuove raccomandazioni, riducendo il rischio di sviluppare le complicanze, che possono avere un impatto devastante sulla nostra vita.

Pochi mesi dopo la diagnosi, insieme ad altri pazienti ho fondato con la *British Diabetic Association*, ora conosciuta come *Diabetes UK*, un gruppo di supporto per le persone con diabete e i loro familiari. Volevo che i pazienti avessero l'opportunità di incontrare altre persone con la stessa patologia, per fornire un sostegno tra pari. Abbiamo anche invitato il *team* diabetologico a parlare di diversi argomenti relativi al diabete. Questo gruppo sta funzionando ancora oggi. È importante chiedere alle persone con diabete cosa vorrebbero imparare su questa malattia e coinvolgerle il più possibile nello sviluppo del programma. Abbiamo lavorato nella comunità, per incoraggiare le persone a farsi coinvolgere e abbiamo organizzato conferenze di pazienti.

Presto mi sono resa conto che il servizio diabetologico era sottodimensionato e non aveva livelli adeguati di personale per un così ampio numero di persone con diabete. Per sviluppare il servizio, avevamo bisogno di più medici, infermieri specialisti nel diabete, compresi infermieri pediatrici, dietisti e podologi. L'ospedale ha fornito tutta l'assistenza.

Sono diventata un membro del *Community Health Council* e ho portato avanti le richieste sull'istituzione della figura dell'infermiere specialista. Mi è stato chiesto di essere membro di un gruppo costituito nell'ambito dell'autorità sanitaria per sviluppare un Piano per il Diabete. Ho fornito il punto di vista dei pazienti a ogni incontro, man mano che il Piano si sviluppava.



Associazione Medici Endocrinologi
Per la qualità clinica in Endocrinologia



per una
Medicin@Sostenibile



I Pazienti si raccontano

Nel 1995 ho fondato, in collaborazione con il *North Glamorgan Trust and Local Health Board*, il primo *Local Diabetes Services Advisory Group* del Galles e ne sono stata presidente per undici anni. In questo periodo abbiamo creato un gruppo di riferimento per i pazienti per l'aggiornamento sullo sviluppo del servizio.

Abbiamo ottenuto un ulteriore punto di vista dei pazienti attraverso un'inchiesta, "Come mettere in pratica la collaborazione".

Quando il governo gallese ha sviluppato il *National Service Framework for Diabetes*, ero membro del gruppo e ho scritto un documento, "Educazione del paziente alla strategia di sostegno".

Ho anche scritto le "Linee guida per la responsabilizzazione del paziente, per adulti e bambini" per il documento di consenso per il diabete in Galles.

Negli anni scorsi, su commissione del *Department of Health*, ho fornito un sostegno tra pari nelle scuole e recepito il loro punto di vista sulle cure nell'età di transizione, per il coinvolgimento dei bambini nella riprogettazione del servizio.

Sono stata coinvolta nel servizio di *screening* per la retinopatia diabetica nel Galles, sviluppando un opuscolo informativo per i pazienti e un video con il Professor David Owens.

Nel 2011 sono stata premiata da Sua Maestà la Regina con l'onorificenza MBE (Membro dell'Ordine dell'Impero Britannico) per i servizi in campo diabetologico nel Galles e ho ricevuto numerosi altri premi.

Sono più impegnata che mai nell'attività di sostegno alle persone con diabete e ai loro servizi di cura, lavorando insieme con i *team* diabetologici.