

Roma, 7-8 marzo 2011

L'informazione per le persone non italiane

Avere il diabete in terra straniera

Angela Giusti

Istituto Superiore di Sanità

Razionale

- Uno dei cardini della gestione integrata è la partecipazione attiva delle persone con diabete
- La condizione di fragilità sociale è al contempo causa ed effetto di una ridotta competenza; la condizione di migrante può essere causa di fragilità, anche se temporanea
- Dal punto di vista della persona, la competenza di ricerca e d'uso delle informazioni è cruciale per gestire il proprio benessere nel quotidiano e per accedere ed orientarsi nei servizi
- Dal punto di vista del sistema, l'offerta attiva di informazioni è essenziale per aiutare le persone ad orientarsi e a gestire la propria malattia
- Per capire i bisogni, è utile descrivere la situazione dal punto di vista delle persone che vivono la malattia

Obiettivi dell'indagine

Esplorare i bisogni informativi e di assistenza al diabete di tipo 2 delle persone adulte non italiane, in particolare:

- ➔ descrivere i **gruppi più a rischio** di gestione non adeguata della malattia
- ➔ descrivere le **strategie ritenute efficaci** nella gestione della malattia
- ➔ descrivere i **punti di forza e di debolezza dei servizi** nel promuovere l'accessibilità delle persone non italiane
- ➔ esplorare l'**accettabilità** della gestione integrata per le persone non italiane

Il gruppo di lavoro

- ***Per l'Istituto Superiore di Sanità***

Angela Giusti, Sabina Gainotti, Marina Maggini

- ***Per l'Istituto Nazionale per il contrasto alle Malattie della Povertà***

Laura Piombo, Paola Scardella , Lorenzo Nosotti

e il gruppo delle mediatrici culturali

Adela Ida Gutierrez, Angella Anita Lewis, Ayele Akpenou Ephoevi-Ga, Chiara Cianciulli, Danuta Gaszowska, Elena-Crina Bohancanu, Farzaneh Sharifi Hosseini, Fatoumata Nirina Konate, Felicia Cheles, Haiam Esia, Masomeh Zamyndoost, Petronella Kapenda Musonda, Rodica Chircu, Saliha Belloumi, Sandrine Sieyadji, Shpresa Matmujia, Tzehainesc Cahsai, Zenovia Cocan

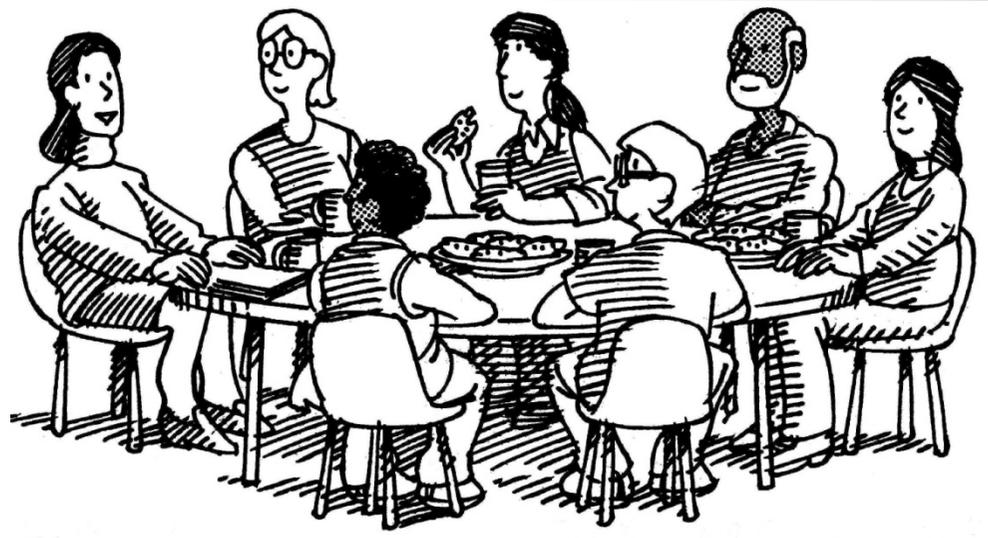
Materiali e metodi

- Studio qualitativo, fenomenologico
- Collaborazione ISS-INMP
- Raccolta dati con *focus group* e interviste individuali
- Campionamento teorico: gruppi omogenei di partecipanti per caratteristiche predefinite
- Griglia semi-strutturata di domande
- Discussioni audio-registrate
- Consenso informato
- Trascrizione integrale
- Codifica e analisi con software NVivo 9

Il focus group

Comprendere ciò che le persone pensano su un dato tema, prodotto, servizio o idea.

Gruppo di persone scelte perché hanno qualcosa in comune.



Presenza di un **facilitatore** con esperienza.

Clima accogliente e facilitante.

Risultati

Caratteristiche dei partecipanti

5 *focus groups* e 1 intervista individuale (n 55)

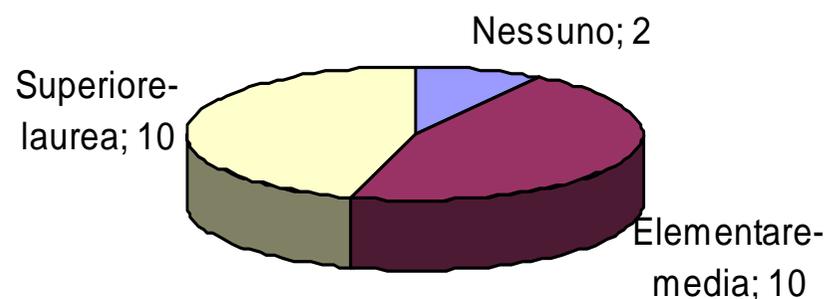
- 17 mediatori culturali del gruppo INMP (13 Paesi rappresentati)
- 14 operatori di diverse professioni (medici, dietiste, nutrizionisti, infermieri) che si occupano direttamente o indirettamente di assistenza alle persone con diabete non italiane
- 24 persone con diabete di nazionalità diverse, con o senza permesso di soggiorno, cittadini europei (PFPM) (13 Paesi rappresentati)

Caratteristiche dei partecipanti

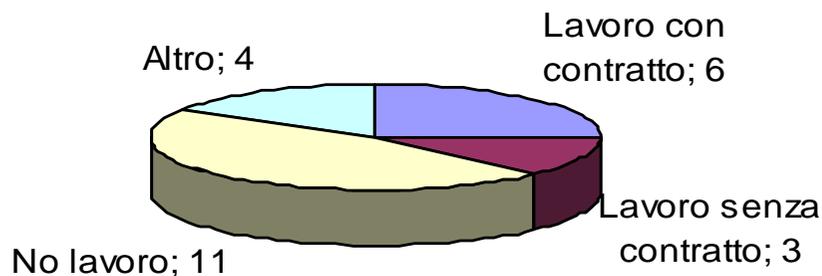
Persone con diabete

| | |
|------------------------------|--------------|
| Età media | 51,4 (39-65) |
| Genere | M/F = 1 |
| Anni perm. in Italia | 13 (2-35) |
| Durata media malattia (anni) | 7,7 (1-20) |

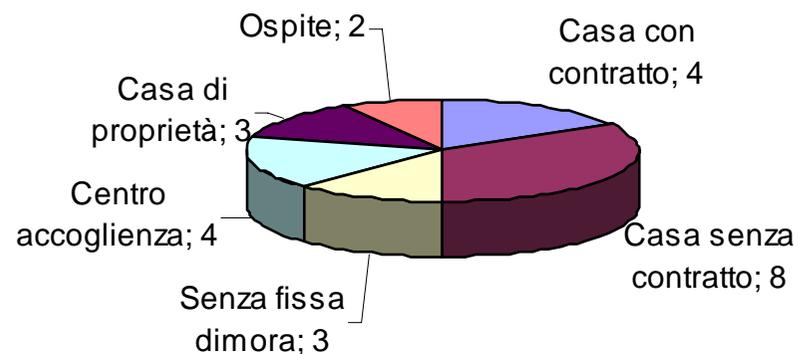
Titolo di studio



Situazione lavorativa



Situazione abitativa







Avere il diabete in terra straniera

Scoprire di avere la malattia

« Pure due mesi fa quando sono caduta per la terza volta a terra, m'hanno preso m'hanno portato all'ospedale e loro mi hanno fatto la domanda: **“perché tu non lo sai che ce l'hai diabete?” ... io non lo so.** » Una donna con diabete

Gestire l'incomprensione (linguistica, culturale, umana, ignoranza generalizzata sulla malattia)

«Però la dottoressa era così impaziente, diceva “No! No! Quello non vuole capire! lo gliel'ho detto in francese!” lo so che la persona non parla francese, **lui capisce e non capisce.** » Un'operatrice interculturale

« Cioè a volte non c'hai più la voglia, perché l'operatore sanitario davanti non è stato in grado, non è stato gentile, basta poco no? Come dice Picasso che i **capolavori escono dai piccoli particolari.** » Un'operatrice interculturale

« Manco sanno ... io ho conosciuto persone che ... **“ma lei che fa?” ... mi faccio l'insulina ... “e che cos'è?”** ... ma da persone, non è che hanno fatto le medie ... uno che, un docente, ma che ha fatto a scuola? » Un uomo con diabete

Avere il diabete in terra straniera

Gestire la fragilità sociale (lavoro, casa, solitudine, sicurezza)

« C'è tutta una categoria a rischio che sono le persone che hanno **un tipo di lavoro con degli orari molto prolungati**, o le donne che fanno pulizie da una casa all'altra, allora si trovano negli orari in cui devono mangiare per strada. Non sono i più disagiati, sono persone con l'accesso alla salute, con i soldi per poter comprare i cibi necessari, però hanno condizioni lavorative che gli creano difficoltà nella gestione della malattia .» Un'operatrice interculturale

« Fattore vincente è **la presenza della famiglia**. Ma sia per il diabete sia per qualunque altra malattia cronica (...) perché è un fattore che dà anche stabilità emotiva, ... perché i pasti si consumano insieme quindi c'è maggior attenzione anche al momento del pasto. È un fattore che è vincente anche nei momenti di crisi: ci momenti in cui non ce la fai più ... con le malattie croniche è un classico **dopo un po' uno si stufa e dice "Quasi quasi non ce la faccio più"** ... e spesso è la presenza della famiglia che ti permette di andare avanti .» Un'operatrice interculturale

« Poi guarda che **se stai per strada ... fatti una puntura**, diciamo al parco che passa il poliziotto ... impari quello che ti dicono subito! Già che te guardano strano, anche se la fai con la penna che se vede che è insulina, che c'hai i documenti in tasca ... pffui ... ti ferma, poi andiamo alla caserma e vediamo se quello è vero, poi ti lasciamo. Però intanto passi mezza giornata. La vita non è così ... » Un uomo con diabete

Avere il diabete in terra straniera

Imparare ad orientarsi

- nel sistema amministrativo e sanitario

« Cioè non è più salute, tutto un pastrocchio di documenti ...**un percorso ad ostacoli praticamente** » Un'operatrice interculturale

- accedere alle informazioni e usarle

« chi ha la tessera sanitaria, tante volte **non conosce il suo medico di base** » Un'operatrice interculturale

- conoscere i propri diritti ed essere in grado di avvalersene

«...loro **mi hanno dato licenziamento del lavoro**, perché io adesso non può fare lavoro pesante. Ma non voglio andare via, io. » Un uomo con diabete

«Allora, già prendere lavoro per noi è difficile, perché sanno che tu fai insulina, devi andare dal dottore: "**Una malattia! Ma lo prendo pure io!**"» Un uomo con diabete

Avere il diabete in terra straniera

Accettare la malattia e gestire la cura

- **Comprendere la malattia**

*« Perché un bambino quando nasce con diabete, sin da piccolo impara come si deve convivere con questa malattia ... **ma uno che ha un tratto prende diabete, in un paese straniero, veramente provate a immaginare...** »*

Un'operatrice interculturale

- **Gestire i propri pregiudizi sulla malattia e sulla cura**

- **Accettare la malattia e integrarla nel proprio progetto migratorio**

- **Gestire il proprio stile di vita, l'alimentazione e la terapia farmacologica**

*«... si facevano la scorta dei farmaci perché dicono "Tanto sto qua, credo di fermarmi sei mesi ... allora vado in Italia e mi porto i farmaci con me". Ha visto che **il progetto migratorio si prolungava e allora la signora diminuiva la dose dell'insulina**, per farla durare di più.»* Un'operatrice interculturale

*« gli si diceva "Guarda c'hai il diabete, devi fare questa dieta eccetera", e questa dieta viene a **eliminare tutto ciò che è il cibo del proprio Paese** »*

Un'operatrice interculturale

*« Comunque vorrei dire che al xx il medico che scrive la dieta, te la chiede come la vuoi. **Non è che sei costretto a mangiare italiano**, sono elastici su quella cosa»* Un uomo con diabete

Migliorare l'informazione

Ciò che emerge dall'indagine

I tempi dell'offerta informativa

- **Orientare inizialmente** le persone verso il proprio percorso di cura (chi, dove, quando, come, anche sist. amministrativo)
- **Accompagnarle all'interno del percorso** (rete integrata, coerenza delle info offerte)

I contenuti e le modalità

- **Migliorare complessivamente la comunicazione/relazione** con le persone (sist. amministrativo e sanitario)
- Personalizzare l'informazione (es. dieta adeguata alla singola persona, **cibi culturalmente adeguati**, strumenti informativi per operatori e cittadini, verifica delle idee preesistenti sulla malattia e sulla cura)
- Offrire informazioni e sostegno
 - **ATTIVAMENTE**
 - *just in time*
 - info essenziali e guida anticipatoria
 - **verifica del grado di comprensione** (se necessario nella lingua madre o contatto con operatore interculturale)



I 10 comandamenti per evitare i determinanti delle malattie croniche

1. Non essere povero. Se è possibile, smetti. Se non è possibile, cerca di non essere povero per molto tempo
2. Non avere genitori poveri
3. Possiedi un'automobile
4. Non lavorare facendo un lavoro manuale stressante con bassa retribuzione.
5. Non vivere in un alloggio umido e di scarsa qualità
6. Sii in grado di prenderti una vacanza soleggiata all'estero
7. Fai in modo di non perdere il lavoro e non diventare disoccupato
8. Se sei disoccupato, pensionato o malato o disabile usufruisci di tutte le prestazioni cui hai diritto
9. Non vivere accanto a una strada trafficata o vicino a un'industria inquinante
10. Impara come riempire il complicato modulo di domanda per poveri prima di diventare senzatetto e indigente

Fonte: Gordon, D. Postir

Due punti supplementari per restare in salute

- Se sei un migrante, cerca di provenire da un Paese ad alta aspettativa di vita
- Se proprio non puoi fare a meno di provenire da un Paese a basso reddito, fallo da turista

