

Hypeer

Hypeer. Un sistema digitale che sfrutta la relazione tra pari per supportare gli adolescenti con diabete nell'accettazione e gestione della patologia.



Hyper



Tesi di Laurea Magistrale a cura di Agnese De Santis, 965630

Relatrice: Giulia Sormani

Politecnico di Milano
Scuola di Design
Corso di Laurea Magistrale in Design della Comunicazione
A.A. 2021-2022

INDICE.

. ABSTRACT	11		
. INTRODUZIONE	14		
Motivazioni	15		
Metodologia	16		
. DISCOVER	20		
CAPITOLO 1. Analisi e ricerca sul tema dell'adolescenza e della convivenza del giovane paziente con il diabete, approfondendo l'importanza della comunicazione come strumento di accettazione.			
1.1 L'adolescenza: caratteristiche, bisogni, opportunità.	21		
1.1.1 Definizione e caratteristiche dell'età adolescenziale	21		
1.1.2 I cambiamenti in età adolescenziale	23		
1.1.3 Nuovi modelli, nuove relazioni	29		
1.1.4 Comunicare con i ragazzi	34		
1.1.5 Leve motivazionali	37		
		1.2 L'adolescenza e il diabete	40
		1.2.1 La terapia durante l'adolescenza	40
		1.2.2 Il burden raccontato da pazienti e caregivers	50
		1.2.3 Il processo di accettazione	62
		1.2.4 L'importanza della comunicazione col paziente: metodologie ed opportunità	69
		. DISCOVER INDAGINE	80
		Survey	81
		Questionario rivolto ai pazienti	81
		Questionario rivolto ai caregivers	106
		Interviste	116
		Intervista ad un medico psicologo	116
		Intervista ad un diabetologo pediatrico	120
		Intervista ad un medico nutrizionista	124

. DEFINE

128

CAPITOLO 2. Analisi SWOT del contesto studiato, selezione degli insight più significativi da cui definire i punti rilevanti su cui agire e la domanda progettuale.

2.1 I fattori che influenzano la percezione della patologia

130

2.1.1 Fattori interni, riferiti al paziente

130

2.1.2 Fattori esterni, riferiti al contesto

134

2.2 I punti su cui agire

145

2.2.1 Insight emersi

145

2.2.2 Dove agire?

146

2.2.3 Su chi agire?

152

2.2.4 Come agire?

156

2.2.5 Quando agire?

158

2.3 Dall'analisi al progetto

160

2.3.1 Scopo progettuale

160

. DEVELOP

162

CAPITOLO 3. Definizione del concept progettuale, analisi del contesto che comprende i trend relativi al mercato (campo medico) e al target (genZ), a come quest'ultimo comunica e quali canali utilizza. Benchmark di casi studio rilevanti e individuazione delle opportunità progettuali che permettono lo sviluppo di un'idea di progetto e dell'esperienza d'uso.

3.1 Concept

163

3.2 Esplorazione

168

3.2.1 Trend in campo medico

169

3.2.2 Macro-trend tra gli adolescenti

174

3.2.3 Trend nella comunicazione con gli adolescenti

182

3.2.4 Trend sui canali di comunicazione degli adolescenti

186

3.2.5 Case study

194

3.2.6 Opportunità progettuali

198

3.3 Servizio

203

3.3.1 Idea progettuale

203

3.3.2 Esperienza d'uso

206

. DELIVER

208

CAPITOLO 4. Definizione del target di riferimento, brand identity e brand equity. Identificazione di come il servizio si posiziona sul mercato e come si comunica arrivando alla definizione di una mission. Creazione di una strategia digitale per mettere in contatto il brand con gli utenti.

4.1 Target group, cluster e personas

209

4.2 Identità

218

4.2.1 Naming, payoff, logo

218

4.2.2 Personalità e tone of voice

224

4.2.3 Mind

229

4.2.4 Benefit

230

4.2.5 Vision

232

4.3 Posizionamento di mercato

234

4.3.1 Competitors

234

4.3.2 Stakeholders

236

4.3.3 Differenziale competitivo

238

4.3.4 Posizionamento di marketing

242

4.4 Posizionamento di comunicazione

244

4.4.1 Valori

244

4.4.2 Promessa

246

4.4.3 Posizionamento di comunicazione

246

4.5 Mission

248

4.6 Digital Strategy

250

4.6.1 Timeline

250

4.6.2 Funnel

252

4.6.3 Media-mix

254

4.6.4 User-journey

256

. TEST

281

. CONCLUSIONI

284

. BIBLIOGRAFIA

288

. SITOGRAFIA

292

. INDICE IMMAGINI

302

ABSTRACT.

L'insorgenza in età adolescenziale di una patologia cronica come il diabete risulta particolarmente complessa da accettare per il giovane paziente che si trova a dover gestire una nuova quotidianità che lo accompagnerà per il resto della vita. In questa fascia di età, già complessa di per sé, risulta critico per i ragazzi dover affrontare all'improvviso situazioni sconosciute che sconvolgono profondamente la loro vita in un momento in cui non si ha l'autonomia e la stabilità di una persona adulta ma si ha molta più consapevolezza rispetto ad un bambino. Infatti, le varie caratteristiche fisiche, mentali e comportamentali che emergono nell'individuo durante la fase di sviluppo, generano una serie di difficoltà nel giovane paziente diabetico che possono essere di ostacolo all'accettazione della patologia e, successivamente, all'aderenza terapeutica. Da questi problemi nascono, quindi, nuovi bisogni: sviluppare competenze specifiche e diventare autonomi nella gestione delle proprie problematiche, seguendo determinati valori, in modo da appagare il proprio senso di realizzazione personale e costruire relazioni interpersonali solide che lo facciano sentire appartenente a un gruppo. In risposta a questi bisogni, che possono essere sostanzialmente riassunti con i concetti di sostegno e indipendenza, ho cercato di creare una soluzione che aiutasse i pazienti diabetici adolescenti nella fase di accettazione e gestione della patologia. Attraverso un confronto diretto con i ragazzi e

un'analisi attenta del contesto (target e trend) è emersa l'evidenza che la risposta a questi bisogni è custodita nella relazione con i pari. Il sostegno può arrivare da qualcuno considerato pari perché in grado di comprendere davvero i bisogni, le difficoltà e i sacrifici del giovane paziente, cioè altri pazienti. Contemporaneamente il gruppo di amici, punto di riferimento principale degli adolescenti, rappresenta la categoria di pari che, sfruttando il rispetto reciproco e il sentimento di unione che li lega, può entrare in gioco per soddisfare il bisogno di indipendenza. Da questa riflessione nasce Hypeer, un sistema digitale che sfrutta la relazione tra pari per supportare gli adolescenti con diabete nell'accettazione e gestione della patologia attraverso due distinti percorsi. La possibilità di allenarsi a gestire la propria quotidianità con il diabete sfruttando la volontà di portare un benefit all'interno del proprio gruppo di amici e quella di imparare nuove cose sulla propria patologia attraverso la scoperta di esperienze di altri pazienti. I due obiettivi principali che Hypeer vuole raggiungere sono: creare una sorta di community di giovani pazienti che, attraverso un confronto costruttivo, riesca a farli sentire continuamente sostenuti anche al di fuori dell'utilizzo del servizio stesso e far cambiare la percezione del diabete, da fardello da portare per il resto della vita a opportunità di cambiamento in positivo, di crescita personale e di beneficio comune.

The onset in adolescence of a chronic disease such as diabetes is particularly complex to accept for the young patient who has to deal with a new daily routine that will accompany them for the rest of their lives. In this age group, which is already complex in itself, it is critical for teens to suddenly have to deal with unknown situations that profoundly disrupt their lives at a time when they do not have the autonomy and stability of an adult but have much more awareness than a child. In fact, the various physical, mental and behavioral characteristics that emerge in the individual during the developmental stage generate a number of difficulties in the young diabetic patient that can be an obstacle to acceptance of the disease and, subsequently, to therapeutic adherence. Hence, new needs arise from these problems: to develop specific skills and to become autonomous in the management of one's problems, following certain values, so as to fulfill one's sense of personal fulfillment and to build solid interpersonal relationships that make him or her feel part of a group. In response to these needs, which can basically be summarized by the concepts of support and independence, I tried to create a solution that would help adolescent diabetic patients in the acceptance and management phase of the disease. Through direct discussion with the teens and careful analysis of the context (target and trend),

evidence emerged that the answer to these needs is guarded in the relationship with peers. Support can come from someone who is considered a peer because they can truly understand the needs, difficulties and sacrifices of the young patient, i.e., other patients. At the same time, the group of friends, the adolescents' main point of reference, represents the peer group that, taking advantage of mutual respect and the feeling of togetherness that binds them, can come into play to satisfy the need for independence. From this reflection comes Hypeer, a digital system that leverages the peer relationship to support adolescents with diabetes in accepting and managing the condition through two distinct pathways. The opportunity to train themselves to manage their daily life with diabetes by leveraging the willingness to bring a benefit within their group of friends and the opportunity to learn new things about their disease through the discovery of other patients' experiences. The two main goals that Hypeer wants to achieve are: to create a kind of community of young patients that, through constructive confrontation, succeeds in making them feel continually supported even outside the use of the service itself and to change the perception of diabetes from a burden to be carried for the rest of one's life to an opportunity for positive change, personal growth and common benefit.

ABSTRACT.

INTRODUZIONE.

Motivazioni

La presente tesi indagherà un tema che mi sta particolarmente a cuore, ovvero l'accettazione e la gestione del diabete ad insorgenza in età adolescenziale (10-20 anni).

Il motivo per cui ho scelto questo argomento è che ho riscontrato in prima persona le difficoltà legate a questa patologia.

L'insorgenza in questa fascia di età, già complessa di per sé, è la più critica da affrontare poiché all'improvviso ci si trova in situazioni sconosciute che sconvolgono profondamente la vita quotidiana in un momento in cui non si ha l'autonomia e la stabilità di una persona adulta ma si ha molta più consapevolezza rispetto a un bambino.

È un momento in cui si cerca l'indipendenza ma al tempo stesso si ha un profondo bisogno di sostegno.

Nonostante io avessi 18 anni, e quindi un livello di maturità più elevato di quello di un ragazzo di 13 o 15 anni, la diagnosi di una malattia invadente come il Diabete di tipo 1 mi ha lasciata non poco disorientata: la pressione di dover convivere con quel peso per tutta la vita, l'immaginare uno stile di vita completamente diverso, la sensazione di solitudine e la paura di non essere compresa e accettata. Il disorientamento è la condizione comune a quasi tutti i ragazzi al momento dell'insorgenza. Come un fulmine a ciel sereno si rendono conto che il loro corpo, che fino a quel momento reputavano invincibile, non funziona come dovrebbe.

Il rischio quindi è quello di sentirsi diversi e spesso anche soli, senza sufficienti informazioni e senza una guida cui fare riferimento.

Per questo l'obiettivo della mia tesi è quello di capire se sia possibile progettare una nuova e migliore esperienza di accettazione del diabete per il paziente adolescente attraverso una comunicazione più efficace della malattia sfruttando le relazioni con i pari (amici e pazienti coetanei) che, essendo in quest'età le figure di riferimento più importanti per l'individuo, aiutino il ragazzo in questo percorso. Inoltre vorrei fornire loro uno strumento che li aiuti nella gestione di questa patologia che li accompagnerà per il resto della vita.

Il mio elaborato ha un forte accento empatico poiché si concentra sul benessere fisico e mentale del ragazzo adolescente con diabete favorendo un imprinting positivo con la patologia e una serena convivenza con essa.

La soluzione che questa tesi propone non è da considerare come una terapia medica o psicologica, non fornisce informazioni su come doversi curare, piuttosto uno strumento per trovare regolarità, positività e confronto nella convivenza con il diabete.

Il rischio progettuale era quello di attivare un sistema che potesse innescare dei comportamenti dannosi per la gestione e la cura della patologia. Ho tenuto quindi conto del fatto che il diabete è una patologia che non ha regole precise e ogni paziente è unico e ha esigenze specifiche. Per questo il servizio proposto cerca di considerare il fatto che non per forza un meccanismo che potrebbe aiutare un ragazzo possa essere utile anche ad un altro. È difficile prevedere le reazioni di un adolescente e centrare precisamente i suoi interessi. L'adolescente in quella fascia d'età inoltre, non avendo un senso di responsabilità particolarmente sviluppato, tende a trovare delle scorciatoie per arrivare più facilmente al proprio obiettivo. Questo però potrebbe influire negativamente sui suoi comportamenti arrivando ad un effetto boomerang.

La ricerca iniziale della tesi ha mirato a comprendere il modo più efficace per aiutare i ragazzi a massimizzare l'effetto positivo del servizio e minimizzare il rischio di incidere negativamente sulla aderenza terapeutica.

Spero che il mio lavoro possa avere un reale impatto positivo anche su solo pochi ragazzi che si trovano ad affrontare la difficile convivenza con questa patologia.

Metodologia

I contenuti dell'elaborato sono divisi principalmente in due sezioni: una prima parte di ricerca e una seconda di ideazione e progettazione della soluzione.

Entrambe sono state sviluppate facendo riferimento al modello del design thinking con le varie fasi di esplorazione e di definizione.

La parte di ricerca è inserita nella fase Discover cercando di conoscere e capire le persone per cui stiamo progettando approcciando il tema da punti di vista differenti.

In questa fase infatti ho cercato di rispondere alle domande Per chi sto progettando? e Quali sono i loro bisogni?.

Per rispondere a queste domande ho suddiviso ulteriormente la ricerca in tre fasi.

La prima fase risulta principalmente teorica con un'analisi desk descrittiva sull'adolescenza in generale.

L'obiettivo è stato quello di comprendere le dinamiche generali relative all'adolescente e il valore delle relazioni con i suoi pari. Per far ciò ho raccolto materiali sia in modo indipendente, sia attraverso l'aiuto di esperti del settore (principalmente psicologi e formatori).

Ho utilizzato un approccio teorico anche nella seconda fase in cui ho cercato di comprendere le dinamiche relative all'approccio dell'adolescente alla malattia, come viene affrontata e vissuta e quali sono gli step che si trova ad affrontare. Per approfondire meglio la ricerca, ad un'analisi desk ho accompagnato anche un'analisi sul campo, attraverso interviste, confronti e raccolta dati da casi studio (medici di base, diabetologi pediatrici, associazioni, psicologi e nutrizionisti e figure che lavorano nel campo dell'innovazione digitale in campo medico).

La fase di ricerca si è poi conclusa con una raccolta e mappatura delle testimonianze delle dinamiche relative all'approccio dell'adolescente alla malattia, come viene affrontata e vissuta, quali sono gli step che si trova ad affrontare e come sfrutta, o non sfrutta, la comunicazione con le persone che lo circondano (genitori, amici, medici, ecc.).

Infatti ho svolto un'analisi sul campo per raccogliere delle esperienze personali di pazienti con insorgenza in età adolescenziale (ricerca qualitativa) e una survey pazienti con insorgenza in età adolescenziale e ai loro principali caregiver (ricerca quantitativa). Le analisi di queste testimonianze mi ha dato modo di mappare i bisogni espressi e latenti del target per poi iniziare a considerare dei possibili punti di intervento.

Nella fase di Define ho mappato e organizzato le informazioni più rilevanti identificate nella fase Discover per identificare la domanda progettuale alla quale volevo rispondere con la mia soluzione. Definendo quali erano i pain point e i need, ho indagato quali fossero i bisogni a cui volevo rispondere e quale problema volevo effettivamente risolvere. Per fare ciò, ho organizzato e selezionato il materiale raccolto nella fase di ricerca, secondo una modalità convergente.

Nella fase di Develop sono tornata a un pensiero divergente per esplorare nuove direzioni e possibilità, portando così alla produzione di nuove idee che riuscissero a dare una risposta alla domanda progettuale definita. Sulla base infatti dei bisogni emersi ho cercato di pensare e proporre soluzioni, analizzando le idee degli altri e cercando di andare oltre per rispondere anche alle necessità inesplorate. Questa è stata sicuramente la fase più creativa e più "di apertura" verso nuovi contesti e punti di vista. Ho cercato infatti di rispondere ad una domanda legata principalmente ad un ambito molto specifico come quello medico attraverso le leve portate da ambiti molto differenti e più stimolanti per gli adolescenti.

Infine ho concretizzato queste idee in un servizio efficiente e realizzabile.

Nella fase di Deliver ho creato degli output tangibili della mia soluzione.

Sono quindi andata a stabilire gli asset dell'identità del mio brand, il posizionamento di marketing e comunicazione, identificando un differenziale competitivo rispetto ai servizi pre-esistenti. Infine ho ragionato su come mostrare e rendere fruibile il mio progetto attraverso una strategia digitale (timeline, media-mix, user journey).

Ho concluso con la fase di test che rappresenta i miei obiettivi futuri per la mia soluzione. Attraverso una sperimentazione su un campione reale di utenti e la raccolta successiva di feedback vorrei comprendere se il mio progetto possa essere realmente d'aiuto ai ragazzi o se ci siano eventuali punti deboli da migliorare.

**PROGETTARE UNA NUOVA
E MIGLIORE ESPERIENZA
DI ACCETTAZIONE DEL
DIABETE PER IL PAZIENTE
ADOLESCENTE ATTRAVERSO
UNA COMUNICAZIONE PIÙ
EFFICACE DELLA MALATTIA
SFRUTTANDO LE RELAZIONI
CON I PARI CHE AIUTINO
IL RAGAZZO IN QUESTO
PERCORSO.**

fig. 1.01
post instagram della pagina
gestita dalle due blogger
diabetiche Lucy e Chloe
fonte: [instagram.com/
youngwildanddiabetic/](https://www.instagram.com/youngwildanddiabetic/)

DISCOVER.

1.1 L'adolescenza: caratteristiche, bisogni, opportunità.

- 1.1.1 Definizione e caratteristiche dell'età adolescenziale
- 1.1.2 I Cambiamenti in età adolescenziale
- 1.1.3 Nuovi modelli, nuove relazioni
- 1.1.4 Comunicare con i ragazzi
- 1.1.5 Leve motivazionali

1.2 L'adolescenza e il diabete

- 1.2.1 L'adolescenza che ostacola la terapia
- 1.2.2 Il burden raccontato da pazienti e caregivers
- 1.2.3 Il processo di accettazione
- 1.2.4 L'importanza della comunicazione col paziente: metodologie ed opportunità

1.1 L'adolescenza: caratteristiche, bisogni, opportunità.

1.1.1 Definizione e caratteristiche dell'età adolescenziale

“L'adolescenza è un periodo di rivendicazione identitaria. Durante questo periodo, i giovani esplorano le loro possibilità e costruiscono un'identità sicura, che diventa la base per la vita adulta.”

Queste sono le parole con cui Erik H. Erickson¹ definisce quella che è forse la fase più delicata nella vita di ogni individuo: l'adolescenza.

Generalmente individuata indicativamente tra i 10 e i 18 anni l'adolescenza è l'ultima fase dell'età evolutiva che precede quindi l'età adulta.

Durante questo periodo, di cui non si può stabilire un inizio e una fine precisa, l'individuo subisce un cambiamento relativo al proprio aspetto fisico ma anche al modo di approcciarsi sia al mondo che a sé stesso, tendendo a sviluppare un'identità sempre più indipendente. Proprio perché così denso di cambiamenti l'adolescenza è considerata uno dei periodi più complessi della vita.

Questi mutamenti della persona e del contesto in cui l'individuo si rapporta influenzano lo sviluppo di alcune caratteristiche distintive di questa fascia d'età.

Innanzitutto c'è una maggiore ricerca di novità: esperienze che facciano sperimentare al ragazzo delle nuove sensazioni e nuovi tipi di coinvolgimento che siano intense al punto quasi di diventare anche rischiose. Perciò in questa fascia d'età si è più propensi allo sviluppo di nuove dipendenze. Inoltre la tendenza al rischio è spiegabile anche con un senso di “invincibilità” dei giovani che fa percepire le situazioni come facilmente controllabili e gestibili.

1. Erik H. Erikson è stato un famoso psicologo che ha sviluppato la teoria dello sviluppo psicosociale.

Spesso mettersi in situazioni rischiose ma intense è anche un modo per il ragazzo di sentirsi accettato e inserito in un gruppo. Infatti un'altra caratteristica fondamentale dell'adolescenza è il maggior coinvolgimento sociale. In questa fase il ruolo del gruppo dei pari è fondamentale: gli amici, i coetanei diventano per la maggior parte le principali figure con cui l'adolescente si rapporta, con cui instaura legami importanti e con cui condivide esperienze e preoccupazioni. Se fino a quel momento la figura di "sostegno" principale poteva essere il genitore, durante l'adolescenza il ragazzo tende a trovare più una sua indipendenza dalla figura genitoriale e cerca più un supporto da parte dei pari. Questo attaccamento al gruppo però spesso può provocare un senso di sfiducia o di pressione nel ragazzo che ha bisogno di avere la certezza di essere parte integrante di esso e che quindi tende a "uniformarsi" per paura di essere giudicato negativamente.

Queste preoccupazioni spesso sfociano anche in psicopatologie, disturbi dell'umore ecc... Ciò è dovuto ad un'altra caratteristica che si sviluppa in età adolescenziale ovvero un'elevata sensibilità agli stimoli emotivi e una tendenza a vivere con maggior intensità le emozioni. Questo fa vivere all'adolescente tutto con maggior intensità, come se ogni sua emozione fosse amplificata. Ciò conferisce la vitalità tipica di quest'età ma che a volte può arrivare a prendere il sopravvento.

Arriviamo infine all'ultima caratteristica fondamentale, ovvero una maggiore esplorazione nel campo creativo. Come detto precedentemente gli adolescenti sono sempre alla ricerca di novità e quindi di innovazione. Questo li spinge anche ad essere molto creativi sia nel modo di guardare il mondo che nel modo di approcciarsi alle cose.

Per spiegare meglio però perché si sviluppano queste caratteristiche è importante andare ad approfondire ciò che è alla base della comparsa di queste: il cambiamento.

1.1.2 I cambiamenti in età adolescenziale

Quando parliamo di cambiamento adolescenziale in realtà si può far riferimento a tre principali mutamenti:

- cambiamenti nell'identità
- cambiamenti nel cervello
- cambiamenti psicologici

La ricerca dell'identità per l'adolescente sembra essere alquanto conflittuale, quasi contrastante. In particolare questo conflitto si manifesta nei rapporti familiari. Infatti la famiglia d'origine rappresenta in questo delicato momento sia la figura di riferimento, il punto fermo che va a colmare il bisogno di supporto del ragazzo, sia la figura da cui più voler prendere le distanze per cercare una propria indipendenza e autonomia.

L'identità adolescenziale è inoltre influenzata da molteplici fattori, tra cui le esperienze passate, le influenze culturali e sociali, le relazioni interpersonali e la maturazione cognitiva. Sicuramente però dobbiamo considerare che il senso del sé per un ragazzo di quell'età è profondamente radicato nella percezione del proprio corpo. Il corpo ovviamente è una delle cose più soggetta a mutamenti in seguito alla pubertà. I cambiamenti puberali creano sicuramente degli sconvolgimenti fisici notevoli che influenzano sia la percezione di sé stessi che il rapporto con gli altri.

Dall'infanzia il corpo è un tramite di costruzione del sé attraverso la sperimentazione di sensazioni positive e negative e del relazionarsi con le figure principali della propria vita. Con i cambiamenti puberali le basi poste nell'infanzia vengono sconvolte. Spesso simili cambiamenti che appaiono improvvisamente e rapidamente possono essere difficili da accettare.

Per questo infatti durante l'adolescenza il ragazzo può sperimentare una vera e propria crisi d'identità, uno stato confusionario e sensazione di vergogna verso il proprio stesso corpo.

Un altro fattore da considerare è il tempo di sviluppo.

Infatti ognuno può avere tempi di maturazione fisica molto differenti e il confronto con i pari non è sempre facile. L'adolescente si sente a disagio sia se matura prima dei coetanei sia se rimane uno tra gli ultimi ad avere l'aspetto di un adolescente

in mezzo a un gruppo di giovani adulti.

“Il mio problema più grande è l’altezza (sono più basso dei miei compagni di classe).

Non sopporto tutti i nomignoli che mi danno (tappo, nano, topo Gigio).

Questa cosa mi blocca, mi sento a disagio a fare sport, non trovo niente di bello da vestire, anche perché ho la pancetta e le maglie tirano proprio lì! Alla fine non ho neanche voglia di uscire, tanto gli altri mi invitano perché gli faccio tenerezza, sai che gusto!”

(E., 15 anni)¹

“Per me la maturazione sessuale è stata davvero un grande problema perché mi mancavano tante informazioni su questo argomento.

Le uniche cose che sapevo le ho lette su internet ma non è che mi abbiano fatta stare più serena.

Mi vergognavo a far domande ai miei genitori e non ne parlavo con le amiche perché loro sembravano sapere tutto sul ciclo e sul sesso e io non volevo fare la parte di quella ingenua.”

(A., 17 anni)²

Purtroppo questo disagio nella percezione del proprio corpo può portare anche a disturbi come la dismorfofobia³ percependo il proprio corpo in modo diverso da com’è, come se fosse sbagliato e presentasse dei difetti che fanno sentire il ragazzo inadeguato. A volte questa sensazione di sentirsi sbagliati, oltre dal confronto con i coetanei è dato anche dai modelli proposti dai mass media.

Parlando di cambiamenti corporei però sicuramente l’attenzione ricade principalmente su quelli cerebrali. La comparsa della maggior parte delle caratteristiche prima descritte infatti sono causa dei cambiamenti che avvengono nel cervello, nello specifico nella corteccia prefrontale mediale.

Senza entrare nelle specifiche mediche, diversi studi di risonanza magnetica strutturale (MRI) hanno permesso di comprendere i legami tra i comportamenti e i cambiamenti dell’età adolescenziale con un continuo aumento del volume della sostanza bianca⁴. Per

1. Citazione da: www.psicologiaebambini.com/adolescenza.

2. Citazione da: www.psicologiaebambini.com/adolescenza

3. Detta anche Dismorfofobia o Disturbo da Dismorfismo Corporeo, questa patologia è caratterizzata da una eccessiva preoccupazione per difetti fisici, spesso immaginari o comunque di entità sicuramente inferiore a quanto percepito e ritenuto dal soggetto.

spiegarla più semplicemente possiamo dire che i cambiamenti cerebrali dei ragazzi riguardano principalmente i neuroni e le nuove possibilità di collegamento tra di essi. Infatti durante questa fase sono presenti due avvenimenti incisivi: il pruning e la mielinizzazione.

Quando parliamo di pruning si intende una riduzione di neuroni, un processo di selezione delle numerose sinapsi che sono state prodotte durante l’età infantile.

Contemporaneamente però le sinapsi più utilizzate vengono rafforzate grazie alla mielinizzazione, ossia la formazione della guaina mielinica⁵ che va a rivestire l’assone⁶ del neurone. Alla fine del processo di maturazione della corteccia prefrontale quindi ci sarà una notevole diminuzione di materia grigia e saranno presenti circa la metà delle sinapsi. Queste però risulteranno molto più ordinate, robuste, ben collegate e di conseguenza più funzionali.

Per queste ragioni il cervello degli adolescenti è definito “plastico”: pronto a ricevere stimoli e a rispondere a questi in modo ottimale. I ragazzi infatti, più degli adulti, hanno le potenzialità per adattarsi più facilmente ai cambiamenti. Ciò potrebbe essere una grande opportunità dal punto di vista dell’apprendimento. Ma il rovescio della medaglia è una forte vulnerabilità: il ragazzo risulta infatti più fragile e facilmente soggetto a traumi. La corteccia prefrontale infatti gioca un ruolo fondamentale in tutte le funzioni esecutive relative alla memoria, alla motivazione, alla capacità decisionale e alla gestione degli impulsi delle emozioni e delle decisioni.

Se la fase di cambiamento di queste aree avviene in maniera non corretta (troppo presto, tardi, velocemente o lentamente) si rischia l’insorgenza di diversi disturbi comportamentali o patologie mentali.

Un altro fattore da considerare che influenza il comportamento degli adolescenti è il divario temporale di circa 10 anni tra lo sviluppo del sistema limbico, incaricato di gestire le emozioni, e la corteccia cerebrale che controlla le azioni impulsive⁷. Questo significa che nel decennio dell’età adolescenziale i ragazzi percepiscono in modo amplificato le proprie emozioni ma il loro cervello non è ancora abbastanza sviluppato per gestire gli

4. La mappatura della maturazione del cervello e lo sviluppo cognitivo durante l’adolescenza, a cura di: Tomás Paus, 2005

5. La guaina mielinica è una struttura biancastra multilamellare e con funzioni isolanti, che avvolge gli assoni dei neuroni formando la fibra nervosa. La funzione principale della mielina è quella di consentire la corretta conduzione degli impulsi nervosi, amplificandone la velocità di trasmissione.

6. Prolungamento principale della cellula nervosa che conduce gli impulsi nervosi in direzione dal corpo cellulare verso la periferia.

7. Il cervello fragile dell’adolescente - Tratto da Focus on Brain - rivista di neuroscienze, a cura di: Giovanni Biggio e Maria Cristina Mostallino

impulsi. Ciò spiega alcuni comportamenti come l'elevata reattività emozionale, l'impulsività, la sottovalutazione dei rischi, la ricerca del piacere e la vulnerabilità alle sostanze psicoattive. Volendosi riferire a Platone potremmo dire che è come se mancasse l'auriga, personificazione della parte razionale o intellettuale dell'anima (logistikòn), che guida la biga.

Va inoltre considerato che durante l'adolescenza c'è una differenza nella produzione di un importante neurotrasmettitore: la dopamina.

La dopamina è responsabile del senso di gratificazione, vitalità ed euforia. Come detto precedentemente una delle caratteristiche degli adolescenti è la ricerca di nuove esperienze. La causa è proprio questo neurotrasmettitore che viene rilasciato in quantità minore rispetto agli adulti in situazioni basiche di vita quotidiana o routinarie, ma in quantità maggiore quando si sperimentano nuove "avventure". Per questo, in situazioni neutre, quello che si avverte è una sensazione di noia diffusa che si traduce in una ricerca quasi ossessiva di esperienze che stimolino il ragazzo in qualche modo. Quello che ne consegue sono aspetti positivi ma anche negativi. Sicuramente i ragazzi possono essere facilmente motivati se si asseconda questa loro ricerca di novità, attivando in loro un desiderio di gratificazione (ricompensa) e di immediatezza. In parole povere i ragazzi cercano ciò che risulta più gratificante nell'immediato. Ad esempio, sempre riferendoci a un'altra delle caratteristiche sopra citate, l'approvazione da parte del gruppo di pari è una delle sollecitazioni più gratificanti ed immediate che il ragazzo può sperimentare, rendendola una delle esperienze più soddisfacenti che può provare.

Ciò a cui però bisogna stare attenti è la percezione del rischio. I ragazzi infatti, trasportati da questo travolgimento che la dopamina può innescare, tendono a fare a volte il passo più lungo della gamba per raggiungere quell'esperienza fonte di novità. Infatti, questa alterazione di produzione di dopamina comporta una diminuzione importante della percezione del pericolo e del rischio che nel peggiore dell'ipotesi può sfociare in gravi dipendenze.

È per questo che i ragazzi iniziano ad approcciarsi a sostanze potenzialmente pericolose come fumo, alcol e droghe che risultano ancora più minacciose proprio per la mancanza di razionalità e responsabilità degli adolescenti nell'assumerle.

Un'ottima "cura" a questi stimoli può essere lo Sport. Praticare sport in questa fascia di età è qualcosa di altamente consigliato poiché è in grado di rispondere in maniera impeccabile a tutti i bisogni dei ragazzi sostituendo qualsiasi tipo di sostanza o attività molto più rischiosa o pericolosa. Infatti praticando sport i ragazzi hanno l'opportunità di sperimentare piacere con un basso livello di rischio, hanno la possibilità di svolgerlo con i propri coetanei

ed inserirsi in nuovi gruppi con interessi in comuni (squadre) e possono ottenere ricompense e gratificazioni immediate.

Adesso che abbiamo esaminato la cause scientifiche dei comportamenti adolescenziali andiamo a capire quali possono essere le conseguenze: i cambiamenti psicologici e sociali.

Senza allontanarci dal discorso appena lasciato della dopamina andiamo ad analizzare quali sono le conseguenze psicologiche quotidiane che questa alterazione di produzione del neurotrasmettitore provoca. Come detto, l'esplorazione diventa un bisogno fisiologico del ragazzo che porta l'adolescente ad allenarsi a "saper fare". Si può quindi risolvere in modo positivo con un innalzamento dell'autostima oppure negativamente con la frustrazione di affrontare sfide e ostacoli insuperabili. Ne conseguono delle costanti modifiche nell'umore del ragazzo che subisce cambiamenti di stato d'animo molto repentini.

Lo sviluppo del cervello come prima descritto non permette una stabile connessione tra la parte razionale e quella emotiva rendendo le emozioni e i pensieri dei ragazzi un intreccio complesso di fili indistinguibili tra di loro. Non riuscendo a comprendere e riconoscere le sue stesse emozioni per il ragazzo diventa complesso anche mettersi nei panni degli altri e riuscire ad accettare opinioni differenti dalla propria.

Non è difficile credere che vivere costantemente con questo genere di emozioni può essere frustrante al punto di trasformare tutto in rabbia e nervosismo o apatia e isolamento.

Queste sensazioni comportano un cambiamento anche nel modo di pensare dei ragazzi che influenza ulteriormente il suo rapporto sia con sé stesso che con il mondo circostante. Infatti in quest'età si sviluppa maggiormente un pensiero più riflessivo, non incentrato esclusivamente sulla concretezza delle cose e su quello che accade esclusivamente nel presente. Nel loro secondo decennio di vita infatti iniziano ad approcciarsi ad un pensiero più logico e morale, ragionano di più e formulano dei propri giudizi e idee sul mondo che li circonda. Grazie all'incontro e al confronto con altri individui iniziano a crearsi una propria scala di valori e a sviluppare un proprio senso etico che poi guiderà le proprie azioni. Per questo iniziano a crearsi nuovi modelli di riferimento, figure da seguire che non si limitano alla sola figura genitoriale. I "nuovi idoli" infatti possono essere amici, insegnanti, allenatori o figure più lontane come sportivi, attori, cantanti ecc...

L'affermazione sociale del ragazzo diventa molto importante, il modo in cui ci si relaziona con i coetanei è più efficace e iniziano a costruirsi quelle relazioni affettive sia a livello romantico che di amicizia molto più mature.

Contemporaneamente quello che cambia è anche il rapporto con sé stessi.

Questa connotazione maggiormente riflessiva del pensiero dell'adolescente porta il giovane ad auto-osservarsi, ad interrogarsi su chi è, chi vuole diventare, cosa vuole fare. Cercare di delineare una propria identità pensando a se stessi come adulti ma senza staccarsi ancora dalla sensazione di essere ancora bambini. Questa doppia percezione di sé stessi però rende difficile proprio la costruzione di un proprio senso identitario facendo sentire il ragazzo smarrito, confuso e incerto. In questa età c'è un costante bisogno di quell'indipendenza e autonomia (lato più adulto) per la definizione della propria identità, accompagnato costantemente da un senso di solitudine e un bisogno di supporto (lato più infantile) che fa cercare al ragazzo un continuo sostegno e approvazione. Come già detto, questo senso di dipendenza però si sposta dai genitori ai coetanei e l'importanza del gruppo è proprio quella di dare diversi punti di vista e fornire altri modelli di comportamento e pensieri con cui potersi confrontare per crescere.

1.1.3 Nuovi modelli, nuove relazioni

«Si raffiguri l'anima come la potenza d'insieme di una pariglia alata e di un auriga. Ora tutti i corsieri degli dèi e i loro aurighi sono buoni e di buona razza, ma quelli degli altri esseri sono un po' sì e un po' no. Innanzitutto, per noi uomini, l'auriga conduce la pariglia; poi dei due corsieri uno è nobile e buono, e di buona razza, mentre l'altro è tutto il contrario ed è di razza opposta. Di qui consegue che, nel nostro caso, il compito di tal guida è davvero difficile e penoso.»

(Platone, Fedro, 246 a-b)

Precedentemente ci siamo riferiti a Platone paragonando la biga alata di cui parla il mito del Fedro sopra citato e la condizione neuropsicologica degli adolescenti.

I cavalli trainanti, considerati l'aspetto irrazionale dell'animo umano, rappresentano la parte impulsiva degli adolescenti, quella che spinge all'azione. Come abbiamo visto questa parte impulsiva può rivelarsi positiva (cavallo bianco) spingendo il ragazzo ad apprendere nuove cose, adattarsi più rapidamente a seguire le proprie passioni e ad approcciarsi in modo creativo, o negativa (cavallo nero) guidata da un'eccessiva reattività emozionale e vulnerabilità, dalla sottovalutazione dei rischi e la ricerca del piacere più infimo.

Quello che manca al ragazzo è la figura dell'auriga, rappresentante la parte razionale, la ragione, la parte intellettuale che non si muove indipendentemente ma ha il compito di guidare.

Essendo che secondo Platone queste tre componenti costituiscono il modello strutturale dell'apparato psichico¹, mancando una parte di esso si va a compromettere la corretta interiorizzazione dei codici di comportamento (divieti, schemi di valore, bene/male, giusto/sbagliato) che l'individuo attua.

Se quindi la parte più razionale tende a mancare in questa fascia

1. L'apparato psichico, in psicoanalisi è una struttura della mente, che esegue e controlla le pulsioni.

di età, allora è giunto il momento di staccarsi dal concetto di ENKRATEIA (governo di sé stessi) portato da Platone e chiederci: *e se la mancanza della figura dell'auriga fosse colmata non da una ragione interna ma da una vera e propria guida, un modello che il ragazzo tende a seguire e che può aiutarlo a raggiungere il proprio "iperuranio"?*

Ovviamente per ogni ragazzo è soggettivo quale sia il proprio modello di riferimento in base al contesto e alla situazione in cui sono cresciuti. Tuttavia possiamo delineare delle figure principali e capire come in genere i ragazzi si relazionano con queste.

Nel primo decennio di vita sicuramente il modello principale per l'individuo è la figura genitoriale. Durante l'adolescenza generalmente però questa considerazione dei genitori da parte dei ragazzi inizia a cambiare come la relazione con loro.

Da bambini infatti i genitori vengono visti come unico punto di riferimento e quindi onnipotenti e indiscutibili. In età adolescenziale invece i ragazzi, sviluppando un pensiero maggiormente riflessivo e confrontandosi anche con altri contesti e persone iniziano ad avere un campo di riferimento più ampio iniziando a percepire i limiti e le fragilità di questa figura. È in atto una vera e propria "lotta" del ragazzo tra appartenenza al nucleo familiare e differenziazione da esso per trovare una propria indipendenza e identità.

Dall'altra parte i genitori si trovano a dover gestire tutte le turbolenze che il figlio adolescente sta attraversando e spesso possono trovare difficoltà nel rapportarsi nel modo corretto con lui. Inoltre possono non accettare il fatto che il proprio figlio stia diventando adulto e ad una mancanza crescente della percezione del rischio del ragazzo c'è una risposta di aumento di preoccupazione del genitore. Questo può creare delle incomprensioni, degli attriti che portano spesso il ragazzo a pensare che la madre o il padre si trovino in difetto. Gli adolescenti possono quindi sentirsi incompresi dai genitori e avere difficoltà a comunicare con loro.

Iniziano a spostare il proprio ago della bussola verso un punto di riferimento che ritengono più stabile: il gruppo di pari. Cercano infatti un confronto e il supporto di coetanei, amici, partner perché si sentono maggiormente compresi da chi condivide le stesse esperienze, emozioni e modi di pensare.

Nel gruppo di pari, che più volte abbiamo nominato, gli adolescenti vedono infatti una base sicura, un mezzo per orientarsi verso nuovi valori e per la formazione di norme e condotte che permettono la creazione di una propria identità al di là del nucleo familiare. Gli adolescenti spesso cercano l'approvazione e l'accettazione dei loro pari, e l'opinione del gruppo può influire sulla loro autostima

e sulla loro autopercezione. Gli adolescenti infatti possono sentirsi compresi e accettati dai loro pari, e questo può aiutare a ridurre l'ansia e la depressione.

Tuttavia, il gruppo di pari può anche avere effetti negativi sugli adolescenti, soprattutto se il gruppo condiziona negativamente il ragazzo incoraggiandolo a comportamenti a rischio o escludendo o emarginando alcuni membri. In generale, la relazione tra adolescenti e il loro gruppo di pari può essere complessa e piena di sfide, ma è anche un'opportunità per gli adolescenti per sviluppare le loro capacità sociali e per trovare un senso di appartenenza.

Essendo il gruppo un insieme di adolescenti con le medesime preoccupazioni e fasi travagliate date dalla maturazione, la situazione che si viene a creare non è di più individui che si concentrano sul singolo ma di un supporto reciproco. Riuscire a riconoscere le emozioni altrui è un'abilità complessa che permette il superamento dell'egocentrismo.

*"Solo se i soggetti sono in grado di differenziare il proprio stato emotivo da quello di un altro possono sviluppare sentimenti di compassione e di compartecipazione emotiva, capaci di sollecitare tentativi di aiuto adeguati ad alleviare lo stato di bisogni altrui"*²

Secondo il **the arousal cost-reward model**³ l'eccitazione negativa, come lo stress, può avere un effetto negativo sulla propensione ad aiutare gli altri. Ad esempio, le persone che si trovano in situazioni stressanti potrebbero essere meno propense ad aiutare gli altri, poiché la loro attenzione è concentrata su come gestire la propria situazione stressante. D'altra parte, l'eccitazione positiva, come l'empatia, può aumentare la propensione ad aiutare gli altri. Infatti quando è maggiormente percepita la gravità della situazione e la necessità del bisogno altrui si è più propensi a fornire maggiore aiuto. Una variabile in grado di minimizzare i costi "for helping" e aumentare l'arousal e quindi i benefici è la percezione del ricevente come simile a sé o appartenente al proprio gruppo. Più ci sentiamo empatici verso qualcuno, più siamo propensi a metterci nei loro panni e a cercare di aiutarli. Ecco perché il gruppo di pari può essere di grande sostegno per il ragazzo. Tuttavia il modello del costo di eccitazione sottolinea l'importanza del riuscire a controllare la propria eccitazione, sia essa positiva o negativa, per poter svolgere al meglio le attività

2. LE TEORIE DELLA MENTE VERSO IL COMPORTAMENTO PROSOCIALE - Empatia, altruismo e comportamento prosociale. La didattica autobiografica all'interno dei contesti relazionali. Di Laura Tussi

3. Il "costo di eccitazione" (Arousal cost) è un modello teorico che cerca di spiegare come l'eccitazione influisca sulla performance cognitiva. Il modello sostiene che l'eccitazione, sia essa positiva o negativa, ha un costo per la performance cognitiva.

cognitive e relazionali come l'aiuto altrui. Sia che si tratti di gestire lo stress o di coltivare l'empatia, è importante trovare modi per mantenere un livello di eccitazione equilibrato per poter aiutare gli altri in modo efficace. È per questo che un'altra variabile può essere la personalità degli individui che può condizionare il motivo dell'aiuto (beneficio): se si ha un'alta autostima si tende ad aiutare con più facilità anche in situazioni di non emergenza, se invece si ha un maggior bisogno di approvazione l'aiuto agli altri viene percepito più come ricompensa sociale.

Tutte queste dinamiche condizionano ovviamente anche i rapporti all'interno del gruppo in cui in alcuni casi possono emergere delle figure di leader, che sono persone rispettate e seguite dal gruppo, ma anche relazioni negative come il bullismo e il conflitto che possono portare a comportamenti aggressivi o esclusione sociale.

Rupert Brown⁴ associa al termine Gruppo diverse definizioni:

- Condivisione di un Destino Comune (Lewin, 1948);
- Esistenza di una Struttura Formale o Implicita di Ruoli o Status (Sherif, 1969);
- Presenza dell'Interazione Faccia-a-Faccia (Bales, 1950).

Brown distingue poi principalmente due tipi di aggregazioni sociali presenti in età adolescenziale. Nel gruppo allargato è molto presente la prima definizione (condivisione e destino comune). Sono presenti nel gruppo allargato tutti i ragazzi accomunati da una medesima reputazione sociale che si distingue principalmente per l'opposizione agli adulti. Questi infatti sono quelli che vivono un rapporto maggiormente conflittuale con i gli adulti di riferimento comportando spesso una scarsa autostima e un proprio controllo dei propri impulsi. Questo li porta ad una forte ricerca di divertimento e una scarsa considerazione del rischio.

Le ultime due definizioni invece, che evidenziano caratteristiche sicuramente rilevanti, sono però applicabili solo ai piccoli gruppi. Il piccolo gruppo è quello che ha presenti giovani accomunati da interessi comuni e attività. Può essere sia un gruppo formale, gestito da adulti stabilendo regole precise, ma anche informale, nato solo dal naturale desiderio dei ragazzi di trascorrere del tempo con coetanei con cui si trovano bene. Generalmente i ragazzi appartenenti a questi gruppi sono più sereni, hanno un rapporto maggiormente positivo con la famiglia, con il proprio corpo e i propri valori.

In generale il gruppo è un contenitore per la formazione di nuove relazioni e rapporti.

Gli adolescenti tendono a sviluppare relazioni di amicizia maggiormente mature e durature all'interno del loro gruppo di pari. Poiché nel rapporto di amicizia il livello di empatia è maggiore l'amico può offrire sostegno emotivo, aiuto nell'affrontare problemi e difficoltà, e opportunità per condividere interessi e attività più di chiunque altro. Per l'adolescente il migliore amico infatti rappresenta una sorta di specchio in cui riflettersi.

Gli adolescenti possono anche sviluppare relazioni romantiche all'interno del loro gruppo di pari. Il partner, come l'amico, può fornire maggior sostegno rispetto al resto dei coetanei anche se il rischio è che a volte possa sovrapporsi alla figura del genitore poiché un maggior coinvolgimento emotivo può comportare un'iperprotettività che può risultare opprimente.

Un'altra figura che per i ragazzi risulta estremamente affidabile è quella degli idoli. Gli idoli possono essere molto influenti per gli adolescenti in quanto rappresentano dei modelli di riferimento e di ispirazione per loro. Gli idoli possono essere personaggi famosi, come cantanti, attori, atleti, scrittori, ma anche personaggi meno conosciuti che hanno raggiunto un certo successo nella loro professione o nella loro vita privata come insegnanti, allenatori o amici. Gli adolescenti si sentono attratti dalle qualità e dai valori degli idoli che possono andare dalla bellezza, al successo, ad una particolare abilità oppure ad un certo mindset (forza, determinazione, ecc...) a cui i ragazzi aspirano. Gli adolescenti tendono ad emulare le loro azioni e ad imitarne lo stile di vita. Gli idoli rappresentano un'immagine di ciò che gli adolescenti vorrebbero essere, e questo può aiutare i ragazzi a sviluppare la loro autostima e a definire i loro obiettivi. Gli idoli sono infatti anche degli influenzatori significativi per i ragazzi, ed è per questo che spesso queste figure vengono utilizzate sui diversi canali per promuovere prodotti o determinati valori e comportamenti positivi per i ragazzi.

4. Rupert Brown è un accademico britannico e uno psicologo sociale noto per il suo lavoro su temi quali l'identità, la discriminazione e la diversità sociale.

1.1.4 Comunicare con i ragazzi

Quelle appena analizzate sono quindi le relazioni principali degli adolescenti da considerare. Ma cosa intendiamo effettivamente con relazione? Possiamo intenderla come la percezione di una persona di essere stata percepita da un'altra attraverso un processo comunicativo. La comunicazione è infatti il mezzo attraverso cui le persone riescono a conoscersi, a comprendersi e a influenzarsi reciprocamente. Nelle relazioni, la comunicazione è importante non solo per la trasmissione dei contenuti ma anche per la relazione stessa, perché attraverso di essa si stabilisce un contatto tra le persone, si creano legami e si costruisce il senso di appartenenza al gruppo.

È quindi importante capire per i nostri aurighi come comunicare con i ragazzi (espressioni, tone of voice, emozioni, approccio), quando (momenti in cui sono più predisposti), e dove (contesto fisico e digitale, canali).

Sicuramente comunicare con i ragazzi risulta una sfida maggiore per gli adulti, in particolare per i genitori, ma anche tra adolescenti stessi si deve tenere conto di alcune “strategie comunicative” per far sì che la comunicazione con i propri pari risulti positiva e non sfoci in conflitti o incomprensioni.

Spinoza raccomandava: “*Actiones Hominum non ridere, neque lugere, sed cognoscere*”, ovvero non deridere né compiangere un essere umano, ma sforzati di comprenderlo.

Capita invece, che i genitori al contrario, cerchino di trasmettere forzatamente ai figli le proprie idee in base alla loro esperienza senza rendersi conto che non necessariamente ciò che è successo loro può replicarsi per i propri figli. Gli adolescenti infatti hanno una propria storia, stanno definendo una propria identità e un proprio modo di ragionare e stanno anche loro sperimentando nuove esperienze per apprendere le conseguenze delle proprie azioni. Quello che manca in questi casi è una maggiore considerazione dell'identità individuale dell'adolescente.

Per imparare a comunicare correttamente infatti bisogna saper sì parlare nel modo corretto ma anche saper ascoltare in modo che i ragazzi si sentano liberi di parlare apertamente.

Per questo l'ascolto attivo risulta fondamentale perché gli adolescenti possano sentirsi ascoltati e compresi. È importante prestare attenzione a ciò che dicono e mostrare loro che c'è un reale interesse per quello che pensano e sentono.

Mentre si ascolta il ragazzo è importante avere un approccio molto empatico e comprensivo: gli adolescenti hanno bisogno di sentirsi capiti e supportati, quindi è importante cercare di mettersi nei loro panni e di mostrare loro che ci importa veramente delle loro esperienze e sentimenti. Per fare ciò bisogna mettere da parte i propri sentimenti e i propri ragionamenti e dare precedenza a quelli del ragazzo.

È importante quindi identificare pensieri e sentimenti mentre lo si porta a comportarsi nel modo giusto ed aiutarli a trovare una soluzione. Nel momento di confronto è anche importante avere delle accortezze. Innanzitutto è essenziale evitare di giudicare o criticare e trovare un'alternativa al rimprovero. Gli adolescenti hanno bisogno di sentirsi accettati e non giudicati, quindi è importante evitare di criticare o giudicare le loro azioni o scelte e anche nei momenti critici e di conflitto bisogna mantenere la lucidità per riuscire a risolvere la situazione. Sicuramente è utile esprimere i sentimenti facendo capire al ragazzo come il suo comportamento ci fa sentire, proporre un'alternativa o una scelta al suo comportamento e spiegare come rimediare al cattivo comportamento. In generale comunque per esprimere un'irritazione è sempre meglio fare appello ai propri sentimenti e spiegare al ragazzo cosa ci si aspetta da loro e come raggiungerlo. Ovviamente i sentimenti sono importanti anche quando si vuole esprimere un apprezzamento: aiuta molto elogiare il ragazzo descrivendo l'azione compiuta per farlo sentire riconosciuto e gratificato.

Se si vuole aiutare il ragazzo ad analizzare problemi ed a trovare soluzioni ci sono alcune strategie comunicative che vengono in aiuto dell'adolescente facendoli sentire autonomi e indipendenti, rendendoli responsabili delle loro azioni ma allo stesso tempo sostenuti da una persona fidata.

Innanzitutto è importante comprendere il loro punto di vista facendoselo spiegare, dopodiché si può fare un confronto con il proprio punto di vista per poi invitare a trovare insieme una soluzione. Ad esempio si possono far buttare giù al ragazzo una serie di idee senza criticarle o giudicarle per poi analizzarle e capire insieme quali siano realizzabili e quali no. Se il ragazzo insiste su cose inattuabili, invece di dargli spiegazioni utilizzando ragionamenti logici, si può dare nella fantasia quello che non può avere nella realtà: facendo supposizioni e divertendosi insieme ad immaginare lo scenario si può far comprendere al ragazzo perché quell'idea sia difficilmente realizzabile e aiutarlo ad accettare la realtà senza cadere nel conflitto.

In generale quando si comunica con un adolescente è importante imparare ad usare un linguaggio corretto ed efficace. Parlare in modo chiaro e conciso è fondamentale perché gli adolescenti hanno una breve durata dell'attenzione, quindi è importante essere diretti nelle proprie comunicazioni.

Bisogna inoltre utilizzare un linguaggio adeguato al loro livello di comprensione: semplice e comprensibile senza troppi tecnicismi. Infine bisogna essere consistenti e coerenti poiché gli adolescenti hanno bisogno di sapere cosa aspettarsi dal proprio interlocutore. In generale questi sono i consigli che si rivolgono alle figure più vicine all'adolescente per una comunicazione con il ragazzo diretta e per lo più verbale.

Nei successivi paragrafi verranno approfonditi anche altri tipi di comunicazione fondamentali per lo scopo del progetto di tesi facendo riferimento ai trend che coinvolgono i comportamenti e gli interessi dei ragazzi. In particolare verrà approfondita la comunicazione visiva, alcuni tipi di comunicazione non-verbale come il Tone of Voice, la comunicazione digitale e quella mediatizzata.

1.1.5 Leve Motivazionali

Ogni adolescente è unico e potrebbe essere motivato da cose diverse.

Tuttavia tutti i punti precedentemente esaminati ci hanno aiutato a capire che ci sono alcune leve comuni che potrebbero essere efficaci per motivare gli adolescenti.

Relazioni interpersonali: gli adolescenti sono spesso molto interessati a costruire e mantenere relazioni significative con amici e partner romantici.

Realizzazione personale: molti adolescenti sono motivati a raggiungere i loro obiettivi e a sentirsi realizzati nei loro interessi e aspirazioni

Autonomia e indipendenza: gli adolescenti spesso desiderano essere indipendenti e avere il controllo delle proprie scelte. Coinvolgerli nella pianificazione delle loro attività e nelle decisioni relative alla loro vita potrebbe aiutare a motivarli.

Appartenenza: gli adolescenti spesso cercano di sentirsi parte di una comunità. Possono quindi essere motivati dal desiderio di appartenere a gruppi di coetanei che condividono i loro interessi e valori.

Competenza: gli adolescenti spesso desiderano imparare cose nuove e sentirsi competenti.

Fornire loro risorse educative o opportunità per sperimentare e imparare nuove cose potrebbe aiutare a motivarli.

Valori: è importante stimolare i valori e le motivazioni personali degli adolescenti. Durante l'adolescenza, molti giovani esplorano e sviluppano la propria identità, compresi i loro valori personali. Questo può comportare la ricerca di informazioni su diverse culture e filosofie, la sperimentazione di diverse esperienze e il confronto con le opinioni degli altri.

Feedback: gli adolescenti spesso rispondono positivamente a feedback positivo e costruttivo. Fornire loro feedback regolare su come stanno gestendo determinate situazioni e incoraggiarli per i progressi fatti potrebbe aiutare a motivarli.

OGNI ADOLESCENTE È UNICO
MA CI SONO LEVE COMUNI
CHE POSSONO RISULTARE
EFFICACI PER MOTIVARE GLI
ADOLESCENTI:
RELAZIONI INTERPERSONALI,
REALIZZAZIONE
PERSONALE, AUTONOMIA
E INDIPENDENZA,
APPARTENENZA,
COMPETENZA, VALORI E
FEEDBACK.



fig. 1.02
Immagine contestuale
sull'adolescenza
fonte: Rayul, Unsplash

1.2 L'adolescenza e il diabete

1.2.1 La terapia durante l'adolescenza

Tutte le conseguenze dei cambiamenti relativi all'età adolescenziale rischiano di essere amplificate se il ragazzo si trova ad interfacciarsi per la prima volta con una patologia cronica come il diabete.

Il diabete mellito (mellitus, cioè dolce, dal latino, con una chiara assonanza per la parola miele) è una malattia cronica caratterizzata dalla presenza di livelli di zucchero (glucosio) nel sangue più elevati rispetto alla norma (iperglicemia), causata da un'inadeguata (o assente) produzione dell'ormone insulina (diabete di tipo 1 o DM1) o di una scarsa capacità dei tessuti di utilizzare l'insulina stessa (diabete di tipo 2 o DM2).

L'insulina è l'ormone prodotto dal pancreas, che consente al glucosio l'ingresso nelle cellule, soprattutto muscolari, e il suo conseguente utilizzo come fonte energetica.

Quando questo meccanismo è alterato, il glucosio si accumula nel circolo sanguigno. Se l'iperglicemia non viene tenuta sotto controllo, il diabete progredisce e nel lungo termine può creare serie complicanze a tutti gli organi: cuore, cervello e vasi, nervi periferici, reni, occhi, piede¹.

Nel 2022 in Italia erano presenti circa 20.000 casi di diabete pediatrico di tipo 1², di cui circa 5mila di adolescenti³ con insorgenza nel periodo della pubertà. Nel ragazzo con diabete di tipo 1 la causa dell'iperglicemia è la riduzione progressiva della produzione di insulina a causa della distruzione, su base autoimmune, delle beta cellule pancreatiche⁴.

1. <https://www.diabete.com/che-cosa-e-il-diabete/>

2. dato fornito da Redazione ANSA

3. dato fornito da Corriere della Sera

4. Le cellule β (cellule beta) sono le più numerose tra quelle presenti nel pancreas ed occupano le zone più interne delle isole di Langerhans, dette anche isole pancreatiche e secernenti insulina in seguito ad un aumento di glicemia.

Franco Cerutti, Presidente Siedp⁵ dice “Il diabete tipo 1 in età evolutiva, pur costituendo una minima parte della totalità delle persone che soffrono di diabete, è una delle endocrinopatie più frequenti in età pediatrico-adolescenziale, oltre ad essere una malattia cronica che, se non affrontata precocemente e in modo adeguato, può provocare un impatto familiare e sociale negativo. La presa in cura del bambino o adolescente diabetico rappresenta una sfida il cui obiettivo è di investire sulla loro salute, in modo da assicurare un'adeguata qualità di vita futura, riducendo il più possibile l'età di insorgenza delle complicanze. A questo proposito giova dire che, mediamente, il compenso glicometabolico dei bambini con diabete italiani è tra i migliori”.

È importante che il ragazzo con diabete segua alcune semplici regole per raggiungere una buona qualità di vita: alcune sono ovvie ed imprescindibili, altre dipendono dal carattere e dalla personalità di ciascuno.

Come abbiamo detto parlando dell'adolescenza in generale, i ragazzi nel secondo decennio della loro vita affrontano una crisi adolescenziale che risulta essere un momento importante di crescita. Si trovano davanti ad un bivio: rimanere in una comfort zone supportati da figure fidate oppure cercare una propria indipendenza abbracciando il proprio cambiamento e quello della realtà che li circonda.

L'insorgenza di una malattia cronica come il diabete è sicuramente considerato un grande cambiamento, sia a livello personale (fisico e mentale) che rispetto a come il paziente si ritrova a rapportarsi con la realtà che lo circonda (abitudini, relazioni, ecc...).

I ragazzi con insorgenza del diabete in età adolescenziale non hanno nemmeno l'opportunità di scegliere la propria direzione in quel faticoso bivio. Si trovano immersi in questo vortice di cambiamenti da un momento all'altro e devono necessariamente superare quel momento di crisi per riuscire ad iniziare una difficile convivenza con un nuovo compagno.

Tutte le conseguenze della crisi adolescenziale rischiano di essere amplificate dalla patologia intralciando anche una giusta aderenza terapeutica.

L'organizzazione mondiale della sanità descrive l'aderenza terapeutica come: “Aderenza è il grado con il quale il comportamento di un soggetto, assumere un farmaco, seguire una dieta e/o modificare il proprio stile di vita, corrisponde a quanto

5. Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica

concordato con l'operatore sanitario" (World Health Organization, 2003).

Se quindi la terapia non viene seguita nel migliore dei modi a causa di una scarsa o un'assente aderenza alle cure i trattamenti proposti dalle figure mediche risultano inefficaci alla cura della malattia il che può portare al peggioramento dello stato di salute attuale e/o futuro. Questa situazione risulta essere molto comune quando l'adolescente per paura di soffrire a causa della riorganizzazione del pensiero, dei cambiamenti del corpo e dei cambiamenti nelle relazioni, non accetta il cambiamento ponendo resistenza.⁶

“Quali sono gli ostacoli che impediscono una buona aderenza terapeutica negli adolescenti con una diagnosi di diabete mellito di tipo 1?”⁷

Questa è la domanda di tesi che ha formulato A. Brina (studente di Cure infermieristiche presso la Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana) da cui poi in risposta ha formulato quello che lui ha definito PIO.

P: Pazienti Adolescenti sia maschi che femmine con una diagnosi di diabete mellito di tipo 1.

I: Aumentare l'aderenza terapeutica nel paziente adolescente con una diagnosi di diabete mellito di tipo 1 superando i vari ostacoli.

O: Indagare quali sono gli ostacoli che impediscono una buona aderenza al trattamento nell'adolescente affetto da diabete mellito di tipo 1. (Brina, 2021)

La sua ricerca (revisione della letteratura) aiuta a mettere in luce le principali problematiche che emergono dalla crisi adolescenziale o dal contesto in cui vivono i ragazzi e che influiscono negativamente sull'accettazione e la gestione della patologia.

A mia volta ho cercato di fare una categorizzazione di questi ostacoli dividendoli per:

- relativi all'adolescenza
- relativi alla patologia
- relativi al contesto

Adolescenza

Possiamo partire riferendoci ad alcune caratteristiche dell'adolescenza prima citate.

6. Psicologia del ciclo di vita, A cura di: Cristina Castelli, Fabio Sbattella 2013

7. Gli ostacoli che non permettono una buona aderenza terapeutica nell'adolescente con diabete mellito di tipo 1. - LAVORO DI TESI di Alessandro Brina, 2021

Sicuramente la spontaneità, il senso di immortalità e la sottovalutazione del rischio che caratterizza gli anni dell'adolescenza sono in contrasto con una gestione efficace del diabete (Borus & Laffel, 2010).

Se un adolescente con diabete fuma o beve alcol, come fanno molti ragazzi, si espone a pericoli maggiori rispetto ai coetanei. Il fumo per esempio decuplica la probabilità di ictus e infarti prima dei 30 anni, l'alcol aumenta il rischio di ipoglicemie. (Corriere della Sera, 2018). Rendere consapevoli gli adolescenti riguardo ai rischi che comportano queste azioni è molto importante, soprattutto nel caso in cui vengano svolte quando il livello della glicemia è sotto la norma (Levitsky & Misra, 2020).

Essendo l'adolescenza un periodo in cui l'individuo ricerca sempre più indipendenza e auto-affermazione nella ricerca della propria identità è importante determinare il livello giusto di coinvolgimento delle figure genitoriali. Sebbene gli adolescenti possano essere responsabili della gestione autonoma del diabete, coloro che hanno una scarsa o addirittura assente supervisione da parte di un adulto tendono ad avere uno scarso controllo glicemico. D'altra parte, un eccessivo coinvolgimento dei famigliari con conseguenti conflitti genitori-figlio nella stessa gestione della patologia, porta ugualmente ad un cattivo controllo glicemico (Levitsky & Misra, 2020).

Non è infatti così scontato che tutti gli adolescenti accettino il coinvolgimento della propria famiglia nella gestione della patologia a causa della continua ricerca dell'indipendenza.

Per questo tipo di adolescenti il coinvolgimento dei famigliari viene visto come un'intrusione e non come un aiuto portando inesorabilmente ad un peggioramento dell'aderenza terapeutica (Datye et al., 2016).

Confrontandomi con alcuni medici professionisti ho potuto raccogliere pareri diretti sulla questione⁸.

Con l'insorgenza della patologia un supporto psicologico è utile sì al ragazzo, ma anche al genitore poiché il loro stato di preoccupazione li porta a perdere il fuoco del problema e non riuscendo ad essere una guida ed un supporto utile al ragazzo. Quando il diabete insorge nei figli in età infantile per i genitori è molto più semplice perché sono solo loro a prendere decisioni senza essere contrastati. Supportare il figlio adolescente risulta per loro molto più complesso perché, imponendo le loro convinzioni sulla gestione, spesso si arriva ad un scontro con il ragazzo che inizia a sviluppare un proprio modo di ragionare e di fare le cose.

8. Riferimento interviste: Psicologa Silvia Tontodonati, Diabetologo Dario Iafusco, Nutrizionista Pino Ferreri

(Tontodonati) Inoltre spesso la preoccupazione del genitore sfocia in un'iperprotettività arrivando anche ad usare la malattia come scusa per dare delle regole che tengano sotto controllo il figlio, invece i ragazzi devono fare una vita assolutamente normale, come gli altri ragazzi. (Iafusco)

Per questo i giovani percepiscono i consigli dei genitori più come delle direttive e quindi sono più propensi a non ascoltarle e seguirle. Spesso questo è dovuto anche ad una maniera errata di comunicare da parte del genitore. Sarebbe consigliabile infatti utilizzare un modo di esprimersi che trasmetta al ragazzo maggiore fiducia in modo da farlo sentire in grado di gestire da solo la situazione e far passare ciò che vogliamo comunicargli appunto più come dei consigli che come delle direttive (Tontodonati).

Per fare un esempio, se l'adolescente chiede al genitore se può andare a mangiare la pizza con gli amici invece di rispondere "No, sai che la pizza ti fa alzare la glicemia quindi non puoi!" sarebbe molto più opportuno rispondere "Certo che puoi! Tieni però in considerazione che l'ultima volta che l'hai mangiata ti si è alzata la glicemia e sei stato male. Valuta tu se prenderla comunque o se ordinare altro."

Per quanto riguarda il ruolo degli amici in merito all'aderenza da parte del malato alla malattia, vi sono delle opinioni contrastanti. La maggior parte degli adolescenti crede che i loro amici reagirebbero negativamente, ad esempio isolandoli nel momento in cui verrebbero a conoscenza della diagnosi della patologia.

Tuttavia, spesso non è così. Nella maggior parte dei casi gli amici hanno un'influenza positiva sull'aderenza terapeutica del malato, soprattutto per quanto riguarda il monitoraggio della glicemia e l'aderenza alla dieta (Borus & Laffel, 2010).

Rispetto alla famiglia il ruolo dei coetanei del giovane diabetico richiede meno attenzione: la famiglia fornisce maggiore sostegno per l'assistenza al diabete mentre il gruppo dei pari principalmente a livello emotivo. (Datye et al., 2016)

Infatti mentre i consigli della famiglia vengono visti come degli obblighi quelli degli amici vengono presi in modo più affettuoso. Se l'aiuto da parte degli amici risulta proficuo dipende dal tipo di carattere degli adolescenti: alcuni sono grati di avere un supporto mentre altri si possono sentire diversi o incapaci di farcela da soli. (Tontodonati)

La sensazione di sentirsi diversi è causa anche di disagio e vergogna soprattutto nel confronto con i pari.

Oggi grazie a sistemi di microinfusione continua è possibile ovviare al disagio di iniettarsi l'insulina più volte al giorno e, grazie alla tecnologia del monitoraggio continuo (allarmato e visualizzabile a distanza), si può avere sotto controllo in tempo

reale la propria glicemia senza ricorrere a continue punture (Diabetologo Valentino Cherubini⁹). Per quanto questo risolva alcuni disagi come quello di dover portare sempre dietro il kit, dover misurare la glicemia e fare le iniezioni di insulina in pubblico tutto ciò che diventa un'evidenza visiva della malattia può mettere in difficoltà il ragazzo.

Questa sensazione di disagio costante è una delle cause dei disturbi psichiatrici che si possono manifestare nei ragazzi diabetici.

Una patologia come il diabete mellito di tipo 1 può far insorgere nell'adolescente una forte angoscia che si manifesta attraverso sentimenti come ansia, rabbia e paura. Tali sentimenti portano ad un rifiuto della malattia e ad una conseguente diminuzione dell'aderenza terapeutica. (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018).

I giovani pazienti con una diagnosi di diabete mellito di tipo 1 in età adolescenziale hanno tassi di morbilità psichiatrica molto più elevati rispetto a quelli riportati da altri ragazzi con diagnosi in età infantile.

Inoltre i diabetici con un peggior controllo glicemico hanno tassi più elevati di diagnosi di disturbi mentali rispetto ai diabetici che hanno avuto un buon controllo (Datye et al., 2016).

L'effetto di un umore particolarmente basso e di disturbi come depressione, ansia, paura e rabbia influenza negativamente il controllo metabolico avendo un impatto negativo sulla glicemia.

"Lo stress ha un forte impatto sulla glicemia, provocando picchi ipoglicemici cui spesso seguono crolli improvvisi, e questo scombina tutta la sottile strategia ed equilibrio del tenere la glicemia e le temute crisi ipoglicemiche sotto controllo. Lo stress e gli effetti che produce sulla glicemia sono pericolosi quanto il saltare i pasti. Tutte le emozioni sia positive sia negative disegnano una specie di mappa della glicemia nella giornata con i suoi su e giù per come il ragazzo si è comportato, si è sentito psicologicamente ed ha vissuto" (Cherubini).

Una declinazione dei disturbi psichiatrici è l'insorgenza di disturbi alimentari.

Anche questi rappresentano un grande ostacolo per una buona aderenza terapeutica. Questo tipo di disturbi sono un problema comune negli adolescenti, ma specialmente in quelli affetti da diabete mellito di tipo 1.

9. Valentino Cherubini, Direttore SOD Diabetologia Pediatrica Ospedali Riuniti di Ancona

Ciò è principalmente dovuto al fatto che la gestione della glicemia (facendo particolare attenzione all'ipoglicemia) richiede una grande consapevolezza dell'assunzione di cibo da parte del paziente, dell'attività fisica svolta e un costante monitoraggio del peso corporeo (Borus & Laffel, 2010).

La non-accettazione di queste nuove regole può portare ad uno stile di alimentazione scorretto da cui si possono innescare dei meccanismi subdoli che vanno a sfociare in disturbi del comportamento alimentare.

Un comportamento errato riguarda principalmente il sesso femminile. Molti adolescenti evitano la terapia insulinica per diminuire di peso. La mancata presenza di insulina nel nostro organismo fa sì che gli zuccheri non vengano assorbiti provocando sì un dimagrimento ma anche un aumento pericoloso del livello di glicemia (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). Questo tipo di disturbo viene definito diabulimia¹⁰.

I disturbi del comportamento alimentare nei pazienti diabetici presenta una chiara sintomatologia che sfocia poi in complicanze come la chetoacidosi, retinopatia ecc...

È importante in questi casi che il ragazzo venga seguito non solo dal diabetologo ma da un'intera equipe multidisciplinare (nutrizionista, psicologo, endocrinologo, ecc...). (Ferreri)

Spesso infatti i disturbi alimentari insorgono a causa di una mancanza di attenzione da parte dei medici diabetologi. È sempre importante che ci sia un rapporto costante col nutrizionista. Tuttavia non bisogna focalizzare tutta l'attenzione sull'alimentazione perché si possono creare delle ossessioni.

Un giusto approccio infatti non impone una dieta al ragazzo perché potrebbe avere lo stesso risultato del consiglio-direttiva del genitore. Invece si può far percepire al ragazzo la fortuna di non dover stravolgere il proprio stile alimentare, ma solo di imparare a gestirlo e ad accompagnarlo con uno stile di vita sano. In effetti i pazienti diabetici italiani sono di fatto fortunati poiché la dieta mediterranea è ottimale per il diabete e quindi non serve cambiare le proprie abitudini alimentari. (Iafusco)

Patologia

Vediamo poi quali sono le problematiche collegate alla presenza del diabete.

10. La diabulimia (etichettata anche con l'acronimo ED-DM1) è un disturbo del comportamento alimentare in cui adolescenti e giovani adulti, per lo più di sesso femminile, con diabete mellito di tipo 1, omettono deliberatamente la dose di insulina con lo scopo di perdere peso o per prevenire l'aumento di peso.

I primi ostacoli vengono anche chiamati "barriere fisiche" ovvero tutti i dolori fisici dovuti non tanto alla patologia ma alla cura della stessa. Ad esempio il dolore associato alle continue punture con il pungidito, alle iniezioni di insulina che possono anche lasciare lividi o gonfiore, arrossamento e prurito al sito di iniezione fino alla formazione di lipodistrofie¹¹.

Un altro tipo di dolore è legato all'inserimento del sensore e del microinfusore. Naturalmente con l'innesto di questo sensore si possono verificare i classici segni di infiammazione e irritazione come dolore, rossore, ecc..

Sicuramente uno dei fattori più rilevanti è la poca conoscenza della malattia da parte del paziente, delle persone che lo circondano e dell'opinione generale che si ha di questa patologia.

Un incremento di una formazione adeguata, per quanto riguarda il malato e i suoi familiari, è necessario, al fine di far comprendere al meglio la nuova situazione favorendo così una buona aderenza al trattamento (Giani et al., 2016).

Una conoscenza e/o comprensione incompleta della malattia, dei regimi terapeutici e degli eventuali rischi e complicanze future che possono scaturire da essa può essere dannosa per l'accettazione e la gestione della patologia stessa.

A volte il paziente pensa di riuscire a gestire la malattia da solo facendo solo qualche visita dal diabetologo ogni tot di mesi ma senza farsi seguire negli altri campi, il che porta a una scorretta terapia e gestione del diabete. La causa è una poca informazione e sensibilizzazione del paziente (spiegare i rischi, far capire perché bisogna fare determinate cose, ecc..) (Ferreri).

La preparazione per i ragazzi è fondamentale: bisogna che imparino autonomamente a capire le dinamiche della malattia e come gestirla. I genitori devono essere informati ma non devono sapere le cose al posto dei figli.

Per i ragazzi è utile avere un contatto diretto con altri pazienti subito dopo la diagnosi. La condivisione e il confronto con chi prova le stesse esperienze risulta infatti essere particolarmente costruttivo oltre che di immenso sostegno (Tontodonati).

Molti diabetici infatti riferiscono di essere molto preoccupati per tutto ciò che concerne le relazioni con la famiglia, con gli amici e con i colleghi che non sono affetti da diabete mellito (Henríquez-Tejo & Cartes-Velásquez, 2018). Questo perché spesso, anche se informato, chi sta intorno al paziente non può capire appieno la condizione e le sensazioni del ragazzo diabetico. Per questo il

11. Le lipodistrofie sono anomalie dell'adipe causate dall'effetto lipogenico dell'insulina, ovvero all'accumulo di grasso sotto la cute nei siti di iniezione di insulina.

supporto di altri pazienti risulta estremamente utile.

Altre problematiche sono attribuibili all'acquisizione di nuove abitudini. Somministrare l'insulina, misurare la glicemia, cambiare aghi e pungidito, contare correttamente i carboidrati, bere di più, fare movimento, regolarizzare il sonno sono solo alcune delle azioni che devono entrare a far parte della quotidianità dei pazienti diabetici. Ovviamente però doverle acquisire da un momento all'altro non è sempre così semplice.

Per quanto riguarda il regime terapeutico, ovvero la somministrazione di insulina, la motivazione più comune che si dà alla domanda sul perché non veniva somministrata l'insulina è la dimenticanza (Datye et al., 2016).

Ovviamente anche il fatto di portare sempre con sé il kit con dentro aghi, glucometro ed eventuale insulina è molto fastidioso per l'adolescente e spesso è anche facile dimenticarsene (Borus & Laffel, 2010).

La problematica più ricorrente tra i giovani è la capacità di contare i carboidrati in merito alla preparazione del pasto. In effetti, la conta dei carboidrati è un'abilità fondamentale che il malato di diabete deve eseguire perfettamente ogni volta che mangia. Il più delle volte capita che se i pazienti non si sentono sicuri nel conteggio dei carboidrati, evitano di contarli e assumono una quantità standard di insulina prima o dopo il pasto oppure saltano del tutto l'assunzione dell'intera insulina. In altre parole, il regime terapeutico instaurato dal medico non viene in alcun modo rispettato (Lancaster et al., 2010).

Contesto

Infine ci sono ostacoli esterni sia allo sviluppo del ragazzo che alle complicanze date dalla patologia: i fattori di contesto .

Vi sono innanzitutto degli ostacoli a livello finanziario. Il costo medio annuo per paziente diabetico è stato stimato pari a 2.792 euro. Come già detto, la parte maggiore spetta all'assistenza ospedaliera col 51%, mentre la spesa per i trattamenti rende conto del 32% e l'assistenza ambulatoriale del 17% (dati Arno-Sid 2015). Fortunatamente la maggior parte delle spese in Italia è coperta dal SSN¹² attraverso l'esenzione codice 013 che permette alle persone diabetiche di accedere gratuitamente all'erogazione di alcuni dispositivi medici utili per l'automonitoraggio della propria glicemia e per la terapia insulinica. Tuttavia l'esenzione non copre le spese per visite in cliniche private, con equipe diabetologiche

12. Servizio Sanitario Nazionale

o intramoenia. Inoltre non sono coperte le spese relative a visite e medicinali per le complicanze croniche correlate al diabete e alle comorbidità. Il diabete si associa infatti ad altre patologie come i disturbi ansioso depressivi , i disordini del comportamento alimentare, deficit respiratori, artrosi diffusa, obesità , malattie autoimmunitarie, soprattutto nei giovani, patologie cutanee e anche una maggiore incidenza di neoplasie¹³.

Purtroppo anche la comunicazione con il personale sanitario (medici, infermieri, collaboratori, ecc...) risulta essere un ostacolo. Spesso il paziente, ma anche la sua famiglia, ritiene di non essere in grado di comunicare in modo efficace con i propri punti di riferimento sanitari o, addirittura, di non ricevere le informazioni di cui avevano bisogno (Datye et al., 2016).

Spesso proprio una mancanza o un scorretta comunicazione e spiegazione della malattia da figure esperte porta l'adolescente alla ribellione alla terapia. Il personale sanitario deve comunque considerare che un rifiuto della terapia da parte del ragazzo è quasi di regola. Si deve quindi accettare che il giovane non segua le regole, perciò bisogna far capire le motivazioni della terapia e non intimidire con le minacce/rischi. Invece di parlare direttamente di complicanze "se non ti curi succede che..." è più efficace spiegare bene le regole e farle comprendere e accettare "devi fare questo perchè..." (Iafusco).

L'insieme di tutte queste problematiche diventa quello che viene definito burden: fardello, peso.

L'insieme di ansie e preoccupazioni derivanti dalla percezione di non essere in grado di tenere sotto controllo il diabete tutti i giorni diventano un enorme ostacolo alla terapia.

Soprattutto se si parla di bambini, ragazzi e genitori lo stress interferisce sulla vita delle famiglie.

Per questo ho voluto raccogliere delle testimonianze dirette di giovani pazienti ma anche dei caregivers che aiutano a portare il peso di questo fardello.

13. Relazione Comorbidità del paziente diabetico, a cura di: Francesco Carlino

1.2.2 Il burden raccontato da pazienti e caregivers

Il management del diabete si basa fundamentalmente su tre punti: autocontrollo, terapia dietetica e terapia farmacologica: lo scopo è quello di mantenere un certo equilibrio tra questi tre fattori. Per far sì che questo equilibrio esista e persista è necessario che il paziente prenda coscienza della sua situazione patologica e che alla fine l'accetti. L'accettazione è alla base di una buona riuscita del trattamento. (Smeltzer et al., 2010). Purtroppo come abbiamo visto ci sono molte problematiche quotidiane che concorrono contro l'accettazione della malattia e del seguente management corretto della terapia.

Nel 2010 attraverso lo studio *Assessing treatment barriers in young adults with type 1 diabetes*¹ si è cercato di identificare le barriere che impediscono ai giovani adulti con DM1² di raggiungere il controllo glicemico.

Lo studio, svolto su un campione di 83 adolescenti, 43 maschi e 40 femmine a cui è stato chiesto di compilare un formulario, evidenziava quali erano le situazioni nelle quali i ragazzi si sentivano a disagio a causa del loro diabete o quanto fosse difficile prendersene cura.

“È imbarazzante mangiare quando le altre persone intorno a me non mangiano”

“È scomodo fare le iniezioni in bolo di insulina davanti agli altri quando non sono a casa” “Sono nel bel mezzo di un’attività con i miei amici quando mi rendo conto che è giunto il momento di controllare i valori glicemici”

“Non ho il mio materiale per l’analisi del sangue quando è il momento di fare il test”

“Per me è molto facile sbagliare quando conto il numero di carboidrati (porzioni) in un pasto” “Mi sento fuori posto quando

rilevo la glicemia quando sono al lavoro o a scuola”

“Non mi sento in grado di seguire le direttive/raccomandazioni della nutrizionista”

“La mia paura dell’ipoglicemia interferisce con la mia capacità di ottenere un migliore controllo glicemico”

“Trovo che sia difficile comunicare con il mio team di trattamento del diabete tra una visita e l’altra”

“Dubito che il mio trattamento per il diabete, in futuro, farà la differenza per il mio stato di salute generale”.

Queste sono state alcune delle risposte ricevute che illustrano chiaramente il quadro della situazione: i risultati suggeriscono che, nonostante i tentativi di educare i pazienti, le barriere analizzate nel precedente paragrafo rimangono ostacoli che impediscono il controllo glicemico nei giovani adulti con DM1.

Uno studio simile è stato condotto nel 2014 proponendo uno strumento per aiutare i ragazzi nell’autogestione della patologia in base alle risposte del questionario. *Development and validation of PRISM: A survey tool to identify diabetes self-management barriers*³ si pone come obiettivo lo sviluppo di un metodo sistematico per identificare e affrontare le barriere dell’autogestione. Sviluppa e convalida quindi PRISM (Problem Recognition in Illness Self-Management), uno strumento basato su un sondaggio per identificare efficacemente le barriere all’autogestione sperimentate da bambini/adolescenti con diabete e dai loro genitori. Adolescenti e genitori di bambini di 8 anni (n = 425) sono stati intervistati sulle barriere durante le visite per la gestione di routine del diabete.

I risultati suggeriscono l’esistenza di almeno sei diversi domini nell’ambito delle barriere all’autogestione:

- comprensione e organizzazione delle cure,
- dolore e fastidio per i regimi
- negazione della malattia e delle conseguenze
- team sanitario,
- famiglia,
- interazioni tra pari.

Il PRISM si proponeva di identificare il dominio delle barriere all’autogestione di ogni bambino e famiglia, consentendo alle risorse esistenti per l’autogestione di essere adattate alle barriere della famiglia, migliorando in ultima analisi l’efficacia di tali servizi.

1. A cura di: Blake M Lancaster, Beth Pfeffer, Maxine McElligott, Agnes T Ferguson, Marilyn Miller, Dustin Wallace, James T Lane

2. Diabete mellito di Tipo 1

3. A cura di: Elizabeth D. Cox, Katie A. Fritz, Kristofer W. Hansen, Roger L. Brown, Victoria Rajamanickam, Kaelyn E. Wiles, Bryan H. Fate, Henry N. Young, Megan A. Moreno

Nel corso degli anni la tematica degli ostacoli alla terapia dei giovani diabetici DM1 è stata approfondita in svariati studi. Un ultimo caso più recente, svolto in Italia, *Barriers and facilitators of type 1 diabetes self-care in adolescents and young adults*⁴ pubblicato nel 2021, si propone di esplorare l'esperienza di malattia di adolescenti e giovani adulti con DM1, concentrandosi sulle barriere e sui facilitatori che caratterizzano l'autogestione della malattia.

Il management del diabete richiede un complesso processo decisionale e la cooperazione tra i pazienti, le loro famiglie, l'équipe sanitaria e il sistema di supporto sociale.

I fattori personali e sociali influenzano l'autocura e le sfide specifiche che si presentano agli adolescenti li espongono a un rischio maggiore di scarso controllo glicemico e di complicanze più gravi.

Sono state reclutate 22 persone (15 donne tra 10-30 anni; 2-24 anni dalla diagnosi) attraverso tecniche di snowballing⁵. I dati sono stati raccolti con interviste semi-strutturate e analizzati induttivamente con l'analisi semantica tematica.

I risultati descrivono l'esperienza dei pazienti come un viaggio lungo tutta la vita che ha il suo difficile inizio al momento della diagnosi e continua attraverso la risoluzione della crisi iniziale, imparando ad integrare la malattia nella propria quotidianità attraverso l'acquisizione di competenze. Risulta quindi indispensabile progettare e migliorare la tecnologia relativa al diabete tenendo conto delle esperienze dei pazienti, lavorare per una destigmatizzazione del diabete e migliorare la collaborazione tra gli operatori sanitari e i ragazzi con DM1 sugli aspetti psicologici della malattia e sull'integrazione dell'identità.

Dopo aver analizzato questi studi ho raccolto in modo diretto delle testimonianze sia da parte di pazienti che di chi sta loro più vicino per capire sensazioni, difficoltà e bisogni nel momento della scoperta e per tutto il viaggio con la patologia.

È stato importante per me analizzare anche il punto di vista dei caregiver⁶ per analizzare l'esperienza del paziente da un altro punto di vista, per capire come viene vissuta la malattia indirettamente

4. A cura di:
Lorenzo Montali, Edoardo Zulato, Mattia Cornara Davide Ausili, Michela Luciani

5. Lo snowball effect è una tecnica per reclutare intervistati per focus group o interviste individuali. Si tratta, quindi, di un metodo di campionamento per la ricerca qualitativa. Lo snowball effect consiste nel chiedere a ciascuna persona contattata i dettagli di contatto di una o più altre persone da intervistare.

6. Figura che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che è partecipe dell'esperienza di patologia del malato e che si impegna nelle attività quotidiane di cura della persona.

da chi si fa carico del fardello e infine per apprendere quali e che tipo di relazioni possano aiutare il paziente ad accettare più facilmente la malattia.

Il questionario è stato sottoposto a 204 individui (92 pazienti e 112 caregivers) reclutati attraverso pagine social, gruppi online e tramite associazioni.

I pazienti sono di età compresa tra 14 e 55 anni e con un'età di insorgenza principalmente tra i 10-20 (70%).

Nel momento dell'insorgenza le sensazioni maggiormente riscontrate sono state disorientamento (57,6%), rabbia (32,6%), paura (40,2%) fino a vergogna (22,8%) e rifiuto (12%)

*“Non capivo bene cosa mi stesse succedendo, cosa potesse significare e perché fosse successo proprio a me. Ero molto spaventata ma vedevo più spavento nella mia famiglia, quindi spesso fingeva di stare emotivamente bene anche se in realtà non era così.”*⁷

“Avevo paura non capivo cosa stesse succedendo e tutto così velocemente, erano le 19 circa ed avevo fame, volevo la pizza e ricordo che la mia mamma sul sedile anteriore piangeva... non capivo davvero perché questa disperazione... poi l'ospedale e io non volevo stare lì da sola ... per fortuna hanno lasciato la mia mamma e le sere seguenti il mio papà... con calma e pazienza e come un gioco mi hanno insegnato a vivere la nuova vita... non è stato in realtà un trauma ma un passaggio, uno dei tantissimi che ho affrontato.”

“Mi sono sentito un ragazzo senza nessun obiettivo o scopo nella vita, ero totalmente perduto. In seguito capii che l'unica cosa da fare era accettare il fatto di avere questo nuovo compagno per la vita, così iniziai ad interessarmi su come avrei potuto migliorare la mia vita, cosa che per un ragazzino di 12 anni non è facile.”

Questo stato prevalentemente negativo coincide spesso con un mancanza, scarsità o inesattezza delle informazioni durante la comunicazione della malattia. Infatti il 80,4% afferma di non conoscere molto sulla malattia prima dell'insorgenza e che le informazioni fornite alla diagnosi non sono state sufficienti. A volte invece la problematica è stata la modalità di comunicazione: poca delicatezza, momento non opportuno, poco esplicativo. Solo

7. Questa citazione, come le seguenti nel paragrafo, sono anonime ed estratte dai questionari da me elaborati

circa il 23% degli interessati si ritiene soddisfatto delle modalità comunicative della diagnosi e solo il 24% riteneva sufficienti le informazioni ricevute.

“Più che altro dopo avere avuto la notizia, ho chiesto ad un’infermiera se avessi potuto avere figli; ma con molta ignoranza mi consigliò di non provarci.”

“Mi è stato detto che è la patologia peggiore che mi potesse mai capitare. Che sarei rimasto cieco, che mi avrebbero tagliato le gambe e avrebbero ceduto i reni. Mi ha terrorizzato.”

Una buona informazione è fondamentale perché al momento della diagnosi la maggior parte dei pazienti non ha conoscenza della malattia e questa è la causa principale della sensazione di disorientamento.

Solo il 31,5% ha reperito informazioni utili dai medici, la maggior parte infatti ha fatto ricerche autonome su siti internet, sui social e community online.

Inoltre circa l’88% di loro ritiene che in generale ci sia una totale o parziale disinformazione sul diabete.

“C’è molta disinformazione legata a credenze popolari”

“Purtroppo non tutti sanno cos’è il diabete e lo paragonano sempre a “come mio nonno””

“Ci sono degli stereotipi molto diffusi sulla malattia e la maggior parte sono parzialmente o completamente errati”

Quindi questo primo approccio alla malattia sicuramente non favorisce un imprinting positivo con la patologia diventando un primo ostacolo all’accettazione della stessa.

Tuttavia se dobbiamo guardare l’altro lato della medaglia ci sono testimonianze di alcuni pazienti che ci fanno capire quanto una giusta comunicazione può cambiare completamente la percezione di un evento negativo come la diagnosi di una malattia cronica.

“Una frase dell’infermiere mi ha aiutato a ridimensionare le preoccupazioni “

“Mia madre è stata la mia roccia: mi ha fatto capire che da quel momento la mia vita sarebbe cambiata, che non sarebbe stata facile, ma che ne sarei uscito più forte di prima. Grazie alla sua vicinanza non ho mai avuto un esame fuori posto e ho imparato ad essere vigile e responsabile per la mia malattia.”

“Ricordo che a quel tempo davano al centro dove mi seguivano dei libricini con figure simpatiche dove spiegavano molto bene la malattia e il comportamento adeguato per una corretta terapia.”

“Mia madre che al mio vegetare mi scosse dicendo di reagire perché avevo la fortuna di avere una malattia a cui c’era una cura e che quindi dovevo reagire”

Un altro fattore positivo da riportare che è risultato molto di aiuto nella prima fase per i pazienti è stato il confronto e il supporto con altri pazienti.

“Il web, può sembrare assurdo ma a volte gli stessi diabetici sono più competenti dei medici che li seguono. Io ho letto le esperienze di altre persone su internet, su Facebook, su Instagram. Ho anche dialogato virtualmente con alcuni di loro e questo mi ha aiutato molto, sia da un punto di vista prettamente “ pratico “ (il modo migliore per fare l’iniezione piuttosto che i pro e i contro del microinfusore) ma anche dal lato umano: mi sono sentita meno sola e più compresa! Ovviamente anche la mia famiglia è stata estremamente importante al momento dell’esordio, esattamente come ora!”

“In realtà Instagram sembra stupido ma ho imparato tante cose dai ragazzi diabetici”

“Da quel momento ho iniziato a cercare persone sui social e mi sono scontrata con il profilo “la vita di un’altra” mi ha aiutato molto, poi ho conosciuto tante altre ragazze”

Non è infatti un caso che la quasi la totalità (96,4%) dei pazienti che hanno partecipato ad attività di gruppo/condivisione con altri pazienti le hanno trovate utili.

“Ti fa capire di non essere solo nell’affrontare un fardello come il diabete. Purtroppo la tua famiglia non ha la tua stessa patologia quindi non può capirti fino in fondo, mentre altre persone che ce l’hanno ti sono di aiuto, conforto e condivisione.”

“La condivisione ti aiuta a capire che non sei sola. Ci sono persone che magari all’inizio non conosci, ma le capisci, sai cosa provano e cosa stanno vivendo.”

“È sempre utile confrontarsi con altre persone che affrontano ogni giorno, come te, questa malattia per capire se c’è qualcosa che si può migliorare. A volte tira su il morale anche solo vedere un’altra persona come te.”

Sono scesa poi più nello specifico con domande sull'accettazione della malattia e dalle informazioni ricavate risalta che non si tratta di un processo regolare e lineare. È molto personale e può dipendere da tantissimi fattori e contesti. In generale le problematiche più frequenti nella fase di accettazione sono: disagio dovuto ad azioni che ero obbligato a fare per via della malattia (60%), disturbi psicologici (48%), comunicare la malattia agli altri (35%) dovuto anche ad una mancanza di conoscenza della malattia (35%) e paura del giudizio dei coetanei (36%).

La relazione con i pari, la paura del loro giudizio e il disagio nel confronto sono infatti molto comuni tra i pazienti adolescenti. Benché infatti la maggior parte di loro dica di aver raccontato subito della malattia ai propri amici (75%), il 76,4% aveva almeno un po' di timore per la reazione dei coetanei.

“Il primo giorno di prima superiore l'ho detto subito...senza filtri...volevo che mi conoscessero subito per quella che ero”

“Nessuno conosceva la malattia e la risposta classica è stata “bhe dai almeno non è un tumore” e non è bello sentirselo dire”

“Non ricordo come ho fatto a raccontarlo ma so che nessuno grazie al cielo mi ha mai bullizzata”

Tuttavia analizzando le reazioni dei coetanei esse sono quasi nella totalità positive.

La maggior parte (54%) infatti si è mostrata interessata alla condizione di salute dell'amico volendo approfondire la conoscenza della malattia. Il 34,8% si è sentito dispiaciuto e ha provato pena per le condizioni di salute del ragazzo e solo una minoranza è risultato disinteressato (4,3%) o ha reagito negativamente facendo sentire giudicato il paziente (8,7%).

“Io ero tranquilla nel parlare della mia malattia, di conseguenza anche i miei compagni di scuola delle elementari erano tranquilli perché avevano capito che dovevo solo stare un po' più attenta di loro. A volte erano loro che incuriositi mi chiedevano informazioni.”

“Più che diffidenza, ho trovato tanta curiosità negli altri rispetto alla malattia! Sul diabete ci sono tanti falsi miti ed è stato bello sfatarli.”

Nonostante ciò molti ragazzi si sentono comunque esclusi o a disagio a causa della malattia (Sì, spesso 16,3%, A volte 62%). Le cause principali risultano essere: paura di stare male in loro

presenza mettendoli in difficoltà (52,2%), maggior difficoltà nello svolgere alcune attività (45,7%), doversi misurare la glicemia e fare l'insulina in loro presenza (55,4%) e mangiare cose diverse rispetto agli amici quando si esce insieme (33,7%).

Un'altra causa di disagio analizzata è l'uso di apparecchi visibili come sensori e microinfusori.

“È faticoso dover spiegare sempre alle persone cosa hai addosso e perché...”

“Provo ancora oggi disagio quando le persone mi fissano.”

“Una volta ho messo il sensore per un po' di tempo, ma non lo accettavo psicologicamente, tanto che le glicemie erano sbalanzatissime (molto alte) e non scendevano neanche aumentando l'insulina.”

“Abito in un paesino dove quasi nessuno ce l'ha e d'estate, quando lo posiziono sul braccio scoperto, alcune persone mi guardano come se avessi qualche strana malattia contagiosa.”

Concludendo, oltre a quelle prima citate (disturbi psicologici, poca conoscenza della malattia) dall'analisi sono emerse altre problematiche relative alla gestione della malattia: mancanza di supporto dalle persone vicine (18,5%), disturbi alimentari dati dal cambiamento delle abitudini nell'alimentazione (8,7%), difficoltà nella comunicazione con i medici durante le visite di controllo (29,3%), difficoltà nell'abituarsi al nuovo stile di vita e nel lasciare vecchie abitudini errate (20%), problematiche burocratiche (31,5%).

In generale possiamo constatare quindi che i risultati dei questionari ai pazienti risultano in linea sia con l'analisi desk sugli ostacoli all'aderenza terapeutica che con i risultati emersi dalle altre indagini sul campo.

Ho analizzato le relazioni con i caregivers sia dal punto di vista del paziente che del caregiver stesso: capire chi sono, di cosa si occupano e cosa provano.

Per capire chi sono le figure di supporto per i pazienti, nel questionario ho chiesto a questi ultimi chi sono state le persone maggiormente presenti nella prima fase di accettazione della malattia. Il risultato ha rilevato che per la maggioranza dei casi risultano essere i familiari (83,7%) seguita poi da coetanei che includono sia amici (9 %) che partner (9 %).

Per quanto riguarda invece l'aiuto e il supporto nella fase di gestione vediamo risaltare sicuramente le figure emotivamente più legate come genitori (55%) e partner (32%) e in secondo luogo i migliori amici (18%). Altre risposte interessanti sono state anche: da nessuno/da me stesso e da altri pazienti diabetici.

Ho approfondito il punto di vista di queste figure di supporto facendo compilare il questionario anche ai caregivers dei pazienti prima intervistati.

Dei 112 caregivers partecipanti 47% sono genitori, 16% altri familiari, 18% coniuge/compagno e 19% amici.

Non tutti però si ritenevano i caregiver principali del paziente. Infatti alla domanda "Chi pensi sia la persona su cui il paziente fa maggior affidamento?" La maggior parte ha risposto con la figura del genitore (76,5%), seguita da altri familiari (5,9%) e partner (9,8%) e solo una piccola percentuale ha risposto amico.

Quindi è indiscutibile che per quanto la figura del coetaneo possa essere di sostegno per il paziente, le persone che più si fanno carico del fardello del diabete del ragazzo sono i genitori.

Il paziente può ricevere aiuto e sostegno in diverse forme. Sicuramente la più importante secondo 90,2% degli intervistati è il sostegno psicologico ed emotivo. Il caregiver deve però essere in grado anche di agire nel modo corretto in caso di interventi di emergenza (sommministrazione di glucagone, correzione di iper, ecc..) (80,4%). Per questo il 52,7% cerca sempre di tenersi aggiornato e informato a riguardo la malattia. Inoltre, si fa spesso carico di compiti più pratici e burocratici in modo da alleggerire concretamente il peso della malattia al paziente: prenotando e accompagnandolo alle visite, aiutandolo a rispettare la terapia, acquistando/ritirando presidi e medicinali e aiutando nell'applicazione di sensori e microinfusori.

Potrebbero sembrare azioni semplici ma una patologia cronica come il diabete risulta così stressante non solo per la gestione della malattia in sé ma anche per tutte queste piccole azioni che si sommano alla quotidianità di un qualsiasi individuo e che vanno ripetute per una vita intera. Svolgendo queste semplici azioni quotidiane i caregivers aiutano notevolmente il ragazzo con la gestione della malattia ma lo stress si estende anche a tutti loro. La gestione del diabete viene vissuta come un vero e proprio "lavoro quotidiano" che porta ad esaurire le energie fisiche ed emotive

tanto che il concetto psicologico di burnout⁸ viene sempre più spesso applicato a questa malattia⁹. Nello studio *I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes*¹⁰ sono stati identificati quattro temi primari relativi al burnout da diabete: "esaurimento aggravato dallo stress", "impotenza nel controllare il diabete", "dolore per la perdita di una vita normale" e "strategie di coping".

"È una malattia che ti cambia la vita in un primo momento, ma poi tocca alle persone che sono vicine a questi pazienti cercare in tutti i modi di essere di supporto per normalizzare tutto il più possibile."

Così come i pazienti, anche familiari e amici del giovane paziente si trovano ad affrontare delle difficoltà nella gestione indiretta del diabete.

Alcune sono molto pratiche: difficoltà nel comunicare con ASL, ospedali ed altri servizi sanitari per le questioni burocratiche (15,2%), nel combinare i propri impegni con quelli del paziente (6,3%) e nel comprendere le "regole" della malattia (10%). Infatti come per i pazienti anche la maggior parte dei caregivers ha affermato di avere avuto una scarsa o assente conoscenza della malattia (9,8%).

"Il diabete è una malattia della quale non ci si può dimenticare, farà parte della quotidianità della persona a te vicina e di conseguenza della tua.

*Conoscerla è sicuramente un potente strumento per averne meno paura e saperla accettare e gestire. Il diabete è uno str**zo, ma con lui si può condurre una vita normale, si può far tutto e questo è un grande dono!"*

Sicuramente però il fattore più rilevante non riguarda tanto l'ambito pratico quanto quello "emotivo". La maggior parte di loro ha paura di non essere sufficientemente di supporto a livello emotivo (67,9%), si sente impotente quando il paziente sta male e

8. "Burn out" è un termine di origine inglese che letteralmente significa "bruciato", "esaurito" o "scoppiato". Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il burnout è una sindrome derivante da stress cronico associato al contesto lavorativo, che non riesce ad essere ben gestito.

9. Il burnout si riferisce soltanto al contesto lavorativo e, per definizione, non deve essere esteso ad altri ambiti della propria vita. Tuttavia gruppi di ricerca stanno esplorando il significato di questo costrutto quando applicato all'esperienza di una patologia proprio perchè paragonabile ad un vero e proprio "lavoro quotidiano".

10. A cura di: Samereh Abdoli, Anusha Vora, Betsy Smither, Ashley Danielle Roach, Amit C Vora

sente di non poter fare nulla per aiutare (58,9%) ed è costantemente preoccupato per le condizioni di salute del paziente (25%).

Come se non bastasse poi c'è il timore che tutte le sue emozioni negative possano influenzare negativamente il paziente (30,4%): far trasparire la preoccupazione e la paura, dare l'impressione che non ci sia fiducia o far percepire un maggiore pericolo al paziente.

“Posso dire che questa malattia è una grandissima stronza perché è capace di buttarti giù emotivamente e fisicamente: non ti dà tregua. A volte vorrei poter fare cambio con la mia migliore amica per farla riposare. Un consiglio che posso dare a chi ha accanto una persona con dt1 è quella innanzitutto di informarsi bene su tutto: chi ha la malattia non si sente capito da chi non ce l'ha giustamente, ma un modo per far sentire la propria vicinanza e comprensione è quello di conoscere bene le cose. Così, quando una persona con Diabete ti parla di un problema, tu sai cos'è, cosa comporta e come si è sentita. Ma soprattutto sai come essere d'aiuto in quel momento in cui quel disequilibrio fisico diventa anche emotivo.

Per il resto non siamo perfetti ma l'amore che proviamo per la persona, indipendentemente dalla sua malattia, ci farà agire o imparare ad agire nel modo migliore possibile.”

Anche se non affrontano direttamente la patologia, le figure più vicine al paziente vivono ugualmente intensamente lo stress del diabete declinato dal loro punto di vista.

Come già detto e constatato la famiglia fornisce maggiore sostegno per l'assistenza al diabete rispetto al gruppo dei coetanei che fornisce un supporto più a livello emotivo.

I genitori e familiari stretti infatti percepiscono in maniera ancora più amplificata lo stress della malattia e a volte tendono ad eclissare la propria esistenza per dedicarsi completamente a quella del ragazzo.

“L'esordio di mio figlio a 2 anni ha avuto un impatto importante su di me, sulle abitudini mie e di tutta la famiglia ma la conoscenza della malattia, l'aiuto del diabetologo, della tecnologia (microinfusore e sensori) hanno permesso a me e a lui di riacquistare serenità e vivere una vita assolutamente normale”

“Consiglio di cercare di uscire il prima possibile dallo stato di sconforto e dolore, concentrare le proprie energie per gestire e curare il proprio bambino, imparare/insegnare a gestire il Diabete. Fare squadra con lui, educandolo alla conoscenza e a non aver paura di affrontare ogni singolo giorno. Avanti sempre con coraggio, insieme!”

Riprendendo il concetto di burnout, per i genitori sembra essere associato a sintomi depressivi, dipendenze, disturbi del sonno e conflitti di coppia che portano a senso di sfinimento e di impotenza. La differenza tra il burnout della persona con diabete e quello di un genitore di un ragazzo con diabete sembra essere principalmente nella predisposizione al distacco dalla terapia. Come abbiamo visto, in caso di ostacoli gli adolescenti in burnout mettono in atto meccanismi di distacco, di abbandono della cura. I genitori invece non abbandonano mai le cure del figlio pensando di non poterselo permettere poiché devono colmare loro dove i ragazzi non arrivano da soli. Questo è stimolato ancora di più dalla sensazione continua di inutilità e impotenza data da un'impossibilità di comprendere a pieno le sofferenze fisiche ed emotive del paziente che deve quindi essere compensata con altri tipi di aiuti.

Per concludere quindi ritengo che fornire strumenti che aiutino il paziente nella gestione della malattia significherebbe alleggerire il burden dalle spalle di entrambi, ragazzi e caregivers, aiutando questi ultimi a riprendere in mano la loro vita senza doversi sacrificare per dedicarsi completamente al supporto del giovane diabetico.

1.2.3 Il processo di accettazione

Sembra chiaro quindi abbiamo capito che una buona gestione della patologia aiuta ad alleggerire il peso del fardello del diabete sia per il paziente che per i caregivers. Per affrontare un giusto management della malattia però serve conoscenza e consapevolezza che possono derivare solo da un processo di accettazione della patologia e del suo trattamento. Ma cosa si intende per accettazione e come ci si arriva?

Per accettazione di una malattia si intende il processo attraverso il quale il paziente (ma anche le persone vicine) riconosce e accetta la realtà della propria condizione medica, comprese le conseguenze fisiche, emotive e sociali della malattia. Questo processo è molto soggettivo, può essere difficile e richiedere tempo, ma aiuta la persona a gestire la propria salute in modo più efficace e a migliorare la qualità della propria vita.

L'accettazione della malattia implica "la resa nella futile lotta per fermare i pensieri automatici e intrusivi sulla malattia" (Hayes e Wilson, 1994) e "la sosta nella ricerca di una soluzione definitiva per i sintomi fisici".

Ciò non significa necessariamente che l'accettazione sia rassegnazione o rinuncia alla speranza di una guarigione o di un miglioramento. Significa invece impegnarsi ad affrontare la malattia in modo realistico e a cercare di trovare un equilibrio tra la vita con la patologia e la vita che si desidera condurre. In altre parole, accettazione della malattia significa "un ri-orientamento dell'attenzione verso altri aspetti della vita" (McCracken ed Eccleston, 2003).

Usando il termine accettazione quindi non intendo l'arrendersi alla malattia ma il riuscire a comprendere a pieno cosa significa essere diabetici, riuscire a metabolizzare tutti i cambiamenti che essa comporta e a gestire serenamente la convivenza con questa "ingombrante compagna".

È importante sottolineare che l'accettazione non è un processo lineare e può variare nel tempo.

L'accettazione della malattia viene raramente subito dopo la diagnosi. È un processo lungo fatto da alti e bassi che può essere condizionato da molti fattori e per questo risulta anche estremamente personale.

Inoltre anche dopo aver raggiunto un certo livello di accettazione, i pazienti possono comunque sperimentare difficoltà emotive affrontando nuove sfide. Tuttavia, con il tempo e un giusto supporto, è più facile trovare maggiore pace e serenità nell'affrontare la propria patologia.

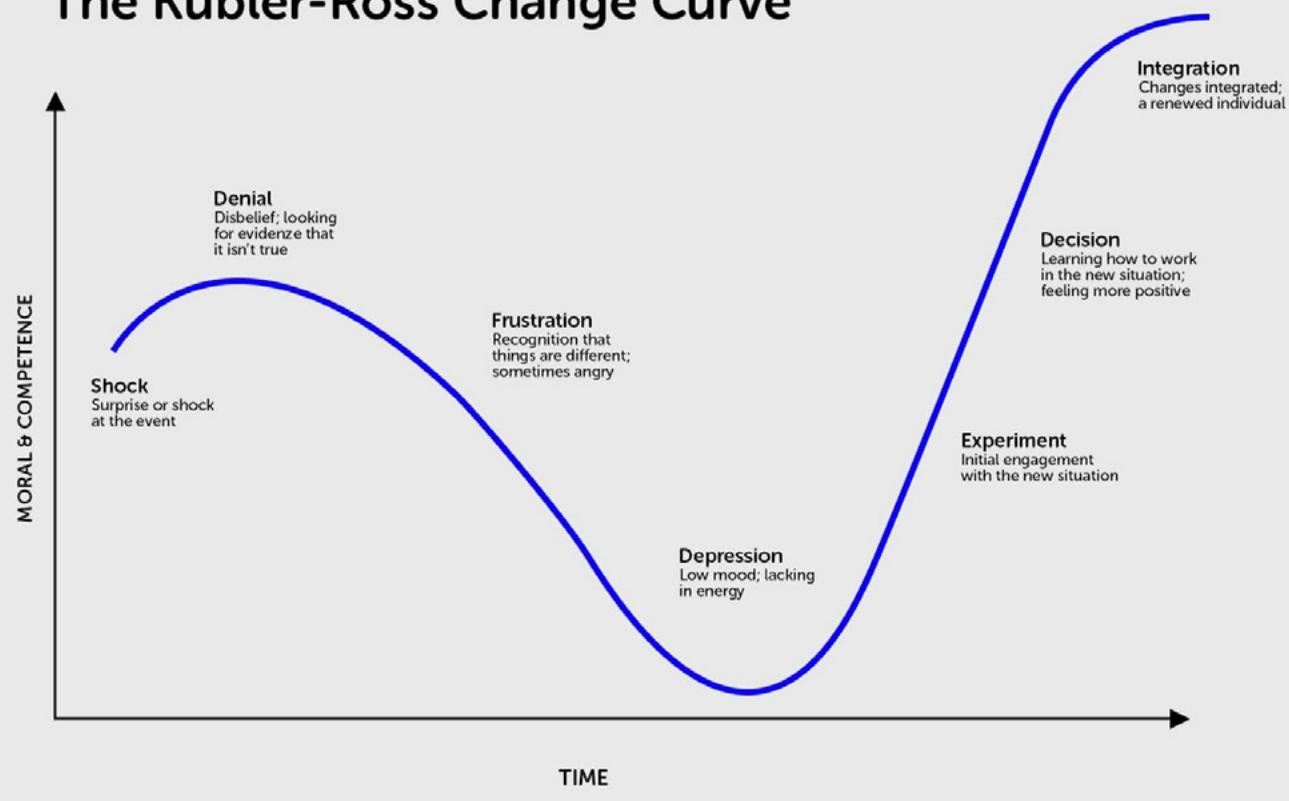
Come detto, l'accettazione non è un'azione, qualcosa che avviene nell'immediato, ma è un processo. Sono state quindi definite alcune fasi nel processo di accettazione attiva del diabete: rifiuto, ribellione, compromesso, depressione, accettazione attiva.

Spesso la diagnosi di malattia per un adolescente viene percepita come un lutto legato all'immagine sana e perfetta della propria persona. Questo assetto emotivo comporta aumento di ansia, sensi di colpa, disagio che, come abbiamo osservato, sono tutti fattori che condizionano negativamente la capacità e il desiderio di gestione della patologia portando l'adolescente ad assumere comportamenti caratterizzati da scarsa adherence al trattamento. Per quanto il termine lutto possa sembrare esagerato non è stato utilizzato casualmente. Infatti non è un caso che le fasi del processo di accettazione del diabete corrispondano alle fasi del modello di Kübler-Ross¹ per l'elaborazione del dolore e del lutto.

Il modello Kübler-Ross elaborato nel 1970 nasce in realtà per illustrare le dinamiche mentali più comuni in caso di diagnosi di una malattia terminale. Gli psicoterapeuti tuttavia lo hanno trovato valido anche in situazioni di elaborazione di un lutto affettivo o ideologico. Come detto il processo di accettazione non è lineare e le fasi, non essendo stadi, possono alternarsi e ripresentarsi più volte, con varia intensità e senza un ordine preciso.

1. Elisabeth Kübler-Ross è stata una psichiatra svizzera. Viene considerata la fondatrice della psicotanatologia e uno dei più noti esponenti dei death Studies.

The Kübler-Ross Change Curve



Fase 0 : DISORIENTAMENTO

La fase zero inizia quando ci viene data la notizia sconvolgente che riguarda o noi in prima persona o le persone che ci sono vicine. In quel momento non riusciamo a dare un senso a ciò che abbiamo appena appreso ed entriamo in stato di shock. In quel momento avviene un cambiamento drastico che porta ad un forte senso di disorientamento ed è comune chiedersi come andrà da questo momento in poi. Nel caso del paziente diabetico ciò avviene nel momento della diagnosi. La comunicazione della malattia è sempre uno shock specialmente per la famiglia, questo provoca disorientamento. Sarebbe utile in questa fase fornire informazioni e strumenti per riuscire ad orientare sia il paziente che le persone vicine.

Fase 1: NEGAZIONE/RIFIUTO

A questo punto si attiva un meccanismo di difesa per il quale iniziamo a negare ciò che è appena successo e diventiamo insensibili. Nella fase di negazione, non stiamo vivendo nella "realtà reale", ma in una "realtà preferibile".

Nel caso di diagnosi della malattia è comune pensare che la notizia

fig. 1.03 Curva del modello di Kubler-Ross sulle fasi di accettazione del dolore.
Fonte: Visual Paradigm

sia sbagliata, che non sia possibile e ci aggrappiamo alla falsa speranza di un errore.

Spesso, alla diagnosi del diabete, in risposta allo shock e al rifiuto della nuova realtà, ci si comporta come se la sindrome non ci fosse e si nota un rifiuto della terapia.

Tuttavia queste fasi di negazione e shock sono quelle che aiutano ad affrontare e sopravvivere al dolore. Per non essere completamente sopraffatti dal dolore, questo viene negato ammortizzando il suo forte impatto sul paziente.

Il rifiuto della realtà sullo stato di salute può essere utile al paziente per proteggersi da un'eccessiva ansia e per prendersi il tempo necessario a ri-orientarsi ed organizzarsi per una nuova realtà. Possiamo pensarlo come un meccanismo di difesa naturale del corpo.

Ma, con il progredire della malattia, tale difesa diventa sempre più debole e quando la negazione e lo shock iniziano a svanire i sentimenti soppressi iniziano ad emergere.

Per l'adolescente, questa fase, risulta anche più complessa e difficile perché si scontra con le turbolenze della fase adolescenziale già problematica di suo. La famiglia deve essere forte in questa fase di negazione/ribellione per riuscire a dare un supporto concreto al ragazzo. Ovviamente anche in questo caso per farlo deve ricevere sufficienti e corrette informazioni che lo orienti a capire quale sia il migliore approccio da avere.

Fase 2: RABBIA/RIBELLIONE

“Perché proprio a me?” è la domanda che da inizio alla seconda fase in cui iniziano a manifestarsi emozioni forti quali rabbia, paura e disperazione. Quando riconosciamo che la negazione non può continuare, ci sentiamo frustrati, percepiamo un senso di ingiustizia che tendiamo a sfogare verso le persone più vicine, arrivando anche ad incolparli. Tuttavia questa rabbia è una risposta naturale e una fase necessaria del dolore, sopprimerla porterebbe maggiori problemi. Quando si verifica un evento doloroso ci si dissocia spesso dalla realtà. La rabbia può essere considerata come quella forza che ci lega alla realtà: direzionare la rabbia verso qualcosa o qualcuno è ciò che potrebbe ricondurci alla realtà e ricollegarci alle persone.

Per gli adolescenti la fase di ribellione è molto delicata nel suo iter psicologico e relazionale e rappresenta un momento critico che si può tradurre in una massima richiesta di aiuto ma contemporaneamente di rifiuto e di chiusura in sé.

Per questo risultano fondamentali sia l'appoggio delle persone vicine che l'indipendenza del ragazzo.

Fase 3: CONTRATTAZIONE/COMPROMESSO

La terza fase è guidata dalla speranza di poter evitare quella che è la causa del nostro dolore: ci convinciamo di poter contrattare una vita più lunga e sana in cambio di uno stile di vita migliore. Cerchiamo disperatamente di riportare la nostra vita a com'era prima, tanto da fare grandi cambiamenti per tornare alla normalità. In un certo senso però questa speranza a cui ci aggrappiamo è falsa.

Iniziamo a verificare cosa si può fare e in quali progetti investire questa speranza, cominciando una specie di contrattazione che si può instaurare con parenti, amici e medici. “Se prendo le medicine, crede che potrò...”, “Se guarisco, poi farò...”.

Cerchiamo, con questo, di riprendere il controllo della vita e di riparare il riparabile.

Per il paziente diabetico è ancora in atto la tendenza a negare la patologia e il non seguire una data prescrizione terapeutica costituisce un tentativo di fuga dalla realtà. Con i medici si arriva a cercare dei compromessi terapeutici.

Per i medici creare un'alleanza con i ragazzi è fondamentale per riuscire a infondere fiducia e a far seguire bene le regole. Entrando in empatia con il ragazzo si può arrivare a contrattare con lui facilmente aiutandolo a stabilire delle regole che gli permettano di vivere una vita normale come gli altri ragazzi ma seguendo una giusta terapia per la malattia (capire i suoi bisogni e venirgli incontro). Anche in questo caso l'educazione sanitaria risulta essere molto importante, e lo è anche per i caregivers.

Per quanto riguarda le persone vicine al paziente infatti nella fase di contrattazione non si è guidati da speranza ma c'è una prevalenza di senso di colpa. Questo succede quando ci si continua a chiedere all'infinito la frase “E se?”. “E se lo avessi controllato di più?”, “E se mi fossi accorta prima?”. Con la giusta informazione è facile rendersi conto che porsi questi quesiti è del tutto inutile.

Fase 4: DEPRESSIONE

“Che senso ha preoccuparmi di qualcosa?” “Perché dovrei andare avanti?”

Durante la quarta fase, iniziamo a prendere consapevolezza della nostra fragilità e mortalità. Questa fase può manifestarsi con un atteggiamento di pessimismo, di sfiducia in sé, di isolamento rimanendo in silenzio e allontanando chi ci è vicino trascorrendo gran parte del tempo tristi e soli, ma anche con atteggiamenti di irascibilità e di aggressività verso tutto e tutti.

La depressione viene comunemente associata al dolore, poiché rappresenta il vuoto che sentiamo quando viviamo ci rendiamo conto che la nostra situazione è stata stravolta.

Il mondo quindi diventa troppo travolgente per noi da affrontare.

Il paziente diabetico comincia a prendere consapevolezza dei cambiamenti che sta subendo o sta per subire. Questa fase, che di solito si manifesta quando la malattia è già nella fase successiva della diagnosi e si inizia a fare i conti con la gestione, viene distinta in due tipi di depressione: una reattiva e una preparatoria. Quella reattiva è conseguente alla presa di coscienza di ciò che è andato perso: aspetti della propria identità, della percezione del proprio corpo, del potere decisionale e delle relazioni sociali. Quella preparatoria, invece, ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona non può più negare la sua condizione di salute, incomincia a prendere coscienza che la ribellione non è possibile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte senso di sconfitta.

La fase di depressione è particolarmente stressante perché l'adolescente tende ad isolarsi.

In questo momento bisogna sfruttare un aspetto negativo come la tendenza a distaccarsi dagli altri spingendo molto sulla ricerca dell'indipendenza da parte del ragazzo per aiutarlo a sapersi gestire senza dipendere da nessuno. Tuttavia c'è il rischio che l'indipendenza sfoci nell'isolamento dovuta al sentirsi diversi. Per questo è fondamentale che ci sia un prezioso supporto da parte della famiglia e degli amici.

È importante a questo punto un sostegno psicologico anche in realtà come le Associazioni dei diabetici che possono fornire, grazie a gruppi di discussione, la liberalizzazione delle proprie ansie per lo più dovute a pregiudizi o a ignoranza.

In questa fase, infatti, i minimi particolari possono avere per la persona un'importanza enorme e anche delle singole parole o dei consigli sentiti possono aiutare il ragazzo a vedere tutto sotto una luce diversa. Le parole dei medici, degli infermieri, dei familiari o di altri pazienti assumono una notevole rilevanza e possono diventare motivo esagerato di speranza ma anche di scoraggiamento. Per questo una giusta comunicazione sia a livello di parole che di approccio può aiutare il ragazzo nella fase di depressione per indirizzarlo verso l'accettazione.

Fase 5: ACCETTAZIONE ATTIVA

“Andrà tutto bene.”, “Non posso combatterlo, posso prepararmi a convivere.”

L'ultima fase del dolore identificata da Kübler-Ross è

l'accettazione in cui le nostre emozioni iniziano a stabilizzarsi ricominciando a tornare alla realtà. È sicuramente un momento di adattamento. Veniamo a patti con il fatto che la "nuova" realtà è diversa da quella precedente, probabilmente è peggiore ma possiamo accettarla e conviverci, traendone anche il buono.

Sicuramente è un momento altalenante in cui ci sono giorni buoni, giorni cattivi e poi ancora buoni, ma sono emozioni che permettono di tornare a vivere ricominciando a interagire con gli amici, costruire nuove relazioni e soprattutto ricominciare a muoversi crescendo ed evolvendosi nella nuova realtà.

La fase di accettazione per il paziente diabetico arriva quando si inizia ad assimilare la propria condizione e ad avere una consapevolezza di quanto sta accadendo. L'accettazione attiva della malattia avviene quando il diabete diventa il mio diabete: un modo di vivere, uno stato di salute condizionato e non un concetto generico e minaccioso sul quale non si può esercitare alcun controllo.

Ciò non toglie che durante questa fase possono sempre e comunque essere presenti livelli di rabbia e depressione che, però, sono progressivamente di intensità minore.

Il processo di accettazione, con tutte le sue fasi, è fondamentale per arrivare ad ottenere un giusto equilibrio nella gestione della malattia e quindi una prevenzione delle complicanze, ma soprattutto permette di vivere serenamente al ragazzo sapendo reagire agli alti e bassi per il resto della sua vita. Tale processo infatti, sebbene indichi una crescita, è dinamico e non lineare. Non impone un passaggio da una fase all'altra nell'ordine in cui sono state descritte, né suggerisce che una volta arrivati alla fase di accettazione attiva non ci possano essere battute di arresto o ritorni a fasi precedenti. Una conoscenza e consapevolezza profonda del proprio diabete permette di riconoscere i periodi peggiori e aiuta a non rimanere passivo ma a reagire per rialzarsi.

1.2.4 L'importanza della comunicazione col paziente: metodologie ed opportunità

Delle 5 fasi del processo di accettazione del diabete la quarta fase di depressione è quella in cui un intervento risulterebbe più efficace per facilitare il processo al giovane diabetico.

Rendere il paziente consapevole della sua malattia e delle relative conseguenze fa sì che l'adesione alle cure proposte sia maggiore. Visto che non si può obbligare nessuno a seguire le terapie, la comunicazione gioca un ruolo fondamentale.

Come osservato infatti una giusta comunicazione in questa fase risulta fondamentale per una percezione positiva della malattia da parte del ragazzo.

Ma come si comunica nel modo corretto con un giovane paziente diabetico?

Il personale sanitario deve riuscire a trovare un buon metodo, una buona ed individualizzata modalità di comunicazione per ogni paziente. Se si trova un buon canale di comunicazione con il paziente, automaticamente questo seguirà le nostre istruzioni e, vedendo i risultati, sarà contento delle cure ricevute. Ciò fa sì che il paziente avrà maggiore aderenza ai trattamenti futuri (Prandi et al., s.d.).

La comunicazione risulta fondamentale per la patologia e può avvenire secondo modalità differenti proprio in relazione al tipo di malattia ma anche rispetto all'età, alla storia di ciascun paziente. Un altro fattore essenziale da considerare è anche il livello culturale del paziente e dei suoi familiari per capire che terminologia e che metodologia utilizzare per spiegare efficacemente le nozioni e le regole relative alla patologia.

Il primo passo che il personale sanitario deve fare nell'approccio col paziente è capire a quale canale comunicativo è maggiormente predisposto. (Ferreri)

Ognuno di noi ha infatti un modo particolare di comunicare che comprende una serie di caratteristiche verbali e un'altra di caratteristiche non verbali. L'insieme di queste caratteristiche ne delinea il canale preferenziale di comunicazione. (R. Pace, 2010) Per i medici capire subito il canale del paziente è fondamentale per entrare in sintonia con lui. Questo perché tra canali simili ci

si comprende mentre tra canali diversi si fa fatica ad instaurare un buon livello di comunicazione.

I canali comunicativi cambiano tendenzialmente il modo di memorizzare le informazioni e quindi apprendere. Di conseguenza per parlare in modo efficace con il paziente bisogna imparare a esprimersi, scegliere le parole ed i verbi, modulare la voce, gesticolare, muovere gli occhi e comunicare con il corpo.

I canali di comunicazione sono tre: cinestesico, auditivo e visivo. Molto spesso ne vengono utilizzati più di uno contemporaneamente anche se uno solo in genere è il nostro “preferito”.

Il canale visivo predilige ovviamente il senso della vista. La persona visuale si concentra sull’osservazione visiva del mondo esterno, ovviamente è attirata dalle immagini e dall’esteriorità. Visualizza mentalmente i concetti creando e memorizzando immagini interiori.

Parlando con questi individui non serve andare lentamente o utilizzare cadenze particolari. Durante la spiegazione di concetti preferisce sicuramente un supporto come la visualizzazioni di schemi, mappe, immagini, la proiezione di slides o video o avere delle dispense.

In particolare, il visivo iconografico dà la preferenza all’utilizzo di immagini, mappe concettuali, rappresentazioni grafiche di concetti trovando molto utile l’utilizzo del colore per evidenziare i concetti più importanti.

Il visivo verbale predilige, invece, la lettura e la scrittura quindi utilizza come strategie di apprendimento il prendere e rileggere gli appunti, il riassumere per iscritto quanto si è appreso.

Il canale auditivo predilige il senso dell’udito. La persona uditiva entra in contatto con il mondo attraverso i suoni, i rumori e i ritmi. Ama il dialogo e la discussione e tende a collegare mentalmente i concetti ai suoni.

Le persone uditive si concentrano sul suono delle parole quindi, parlando con loro, il tono di voce deve essere sempre misurato alla situazione, con un ritmo e una cadenza precisa. È utile inoltre utilizzare una cadenza ritmata e regolare, con pause importanti ed una accurata scelta delle parole.

Durante la spiegazione di concetti preferisce avere una persona che spieghi verbalmente con termini chiari e che attivi un dibattito. Il canale cinestesico (dove cinestesico deriva dal greco kinesis, movimento) predilige una predisposizione al canale tattile, olfattivo e/o gustativo, ossia le dinamiche (movimento) di contatto tra persone, gli oggetti, il cibo e gli odori.

L’individuo cinestesico entra in contatto con il mondo attraverso sensazioni fisiche che sono il centro della sua comunicazione. Il linguaggio cinestesico fa uso di metafore che appartengono al mondo fisico che lo aiutano a rappresentare mentalmente e a memorizzare i concetti come sensazioni fisiche. La persona cinestesica si concentra infatti sulle sensazioni corporee (caldo, freddo, liscio, ruvido, dolce, aspro, profumi).

Comunicando con pazienti cinestesici bisogna parlare lentamente e con lunghe pause, utilizzando un tono pacato e un volume basso. È utile inoltre utilizzare la gestualità, creando delle emozioni che poi rimangono impresse.

Durante la spiegazione di concetti fa riferimento a una modalità di apprendimento che utilizza l’esperienza diretta e concreta per recepire le informazioni. Preferisce quindi esperienze pratiche ed attività di gruppo.

Il personale sanitario deve essere in grado di avviare questo rapporto empatico con il paziente sin dal primo incontro.

Infatti, anche se stiamo parlando di un intervento relativo alla fase di gestione (fase depressiva), una buona comunicazione da parte del personale sanitario è necessaria sin dal momento della diagnosi per riuscire a lavorare più facilmente con il ragazzo nelle fasi successive.

Occorre premettere che la comunicazione della diagnosi è sempre un evento estremamente delicato che richiede da parte di tutta l’equipe medica la capacità di gestire lo shock che essa provoca nel paziente e nei suoi familiari (disorientamento).

Le informazioni opportune dovrebbero essere fornite fin dai primi giorni con chiarezza e in modo esaustivo, con un atteggiamento positivo di condivisione, pronto ad accogliere qualsiasi tipo di reazione tra cui anche sentimenti di ostilità che possono essere riversati sul medico.

La comunicazione della diagnosi in adolescenza deve tenere conto delle caratteristiche di questa fascia d’età che come abbiamo visto è già di per sé problematica per aspetti fisici, relazionali e sociali.

Passata la fase di scoperta della patologia il medico deve avviare una comunicazione che favorisca un sostegno attivo alla famiglia e al paziente che portino ad una giusta gestione del diabete.

Per far ciò è spesso utile attivare modalità di gestione della patologia mediante attività di case management¹ con la partecipazione di

1. Il case management è una modalità per collegare i pazienti alle prestazioni di cui hanno bisogno e consiste nell’individuazione di un professionista (case manager) non necessariamente coinvolto direttamente nell’assistenza, che diventa referente per il paziente e ne sovrintende e coordina il piano di trattamento

un professionista che riesca ad attivarne l'efficacia. L'approccio del case manager è quello di considerare i pazienti come entità che stanno vivendo un percorso di malattia, allontanandosi dalla concezione di vederli attraverso cure prefissate e prescritte in modo episodico.

In questo processo il professionista deve percepire i bisogni del ragazzo e sfruttare molte delle risorse dell'adolescente: sostegno dei familiari, degli amici e delle istituzioni.

Occorre attivare modalità di accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie attraverso il percorso di accettazione facendoli partecipare attivamente al recupero di processi cognitivi ed emozionali direzionandoli, anche creativamente, verso il mantenimento della migliore qualità di vita. In questo processo sono necessarie mediazioni linguistiche e capacità di comunicare per guidare il ragazzo, in qualche modo "diverso" da prima, in nuovi "territori" in modo che non si senta estraneo né a se stesso né al contesto sociale e relazionale che lo circonda. (Gualtieri, 2005)

Nel giovane paziente, infatti, nascono nuovi bisogni che lo portano a richiedere continue spiegazioni sulla sua malattia al fine di individuare l'origine di questa "disfunzione".

La malattia rievoca tutte le insicurezze sull'identità del ragazzo partendo dalla percezione del proprio corpo come imperfetto, in deterioramento e, all'inizio, anche estraneo rispetto a quello che era stato il Sé fino a quel momento. Infatti un sentimento che emerge è una sorta di nostalgia di perfezione verso un sé passato e compagno, ovviamente, consistenti segni di inadeguatezza. (Gualtieri, 2005)

Nel processo di una nuova costruzione e accettazione dell'identità risulta determinante la capacità delle figure che circondano il ragazzo di incoraggiare e rinforzare i meccanismi, le strategie e le modalità più compatibili con il paziente che favoriscano un livello ottimale di vita. È importante aiutare l'adolescente a riprendere coscienza del significato della propria vita al di là delle condizioni di malattia, che non deve essere l'unico elemento fondante dell'esistenza.

Non è inoltre da trascurare l'alta probabilità che il ragazzo soffra le differenze evidenti generate dalla malattia che lo facciano sentire diverso rispetto ai suoi coetanei. La risposta a questo disagio non sono messaggi di normalità "tu sei uguale agli altri", essendo evidente che non è così. I caregivers devono aiutare il giovane paziente ad accettare la propria diversità e normalizzarla rispetto al proprio stile di vita affrontando con naturalezza questo suo essere diverso. (Gualtieri, 2005)

Per quanto riguarda il comportamento dei medici le caratteristiche di una comunicazione efficace risultano essere l'onestà, la fiducia e l'empatia.

Per gli adolescenti è importante instaurare una relazione amicale con i medici. Il loro bisogno è quello di essere visti prima di tutto come persone e non come un insieme di sintomi. Questo tipo di relazione medico-paziente dovrebbe avere una continuità durante la cura. Sarebbe opportuno che il ragazzo venga seguito sempre dallo stesso specialista. Questo aiuterebbe ad evitare potenziali problemi di comunicazione o la necessità di ripetere spiegazioni o la storia clinica più volte, a differenti medici dovendo ricominciare un rapporto diverse volte. Il medico deve saper riconoscere le priorità dell'adolescente e le sue richieste non esplicitate mantenendo sempre un rispetto reciproco all'interno della loro relazione.

Ad esempio è importante il rispetto della privacy soprattutto in casi in cui ci sono segnali che indicano la volontà del ragazzo di non parlare in determinati momenti, o di non parlare davanti a più persone del reparto.

Il linguaggio con cui il medico parla deve essere sempre diretto, chiaro, il più semplice possibile: non deve essere troppo semplice o infantile ma allo stesso tempo deve risultare comprensibile senza l'utilizzo di parole tecniche.

Anche il tempo che viene dedicato ad ogni ragazzo deve essere ben calcolato per permettere di chiarire tutti i dubbi e rispondere a tutte le domande. Gli adolescenti hanno bisogno maggiormente di informazioni riguardanti l'organizzazione temporale del trattamento e gli effetti collaterali della terapia a breve e a lungo termine.

È sempre importante valutare quanto le informazioni sulla terapia e sul trattamento siano state capite. Quindi, se necessario il medico deve ripetere l'informazione, offrire una seconda spiegazione in un momento successivo e fornire le informazioni scritte.

Infine è bene ricordare che, a volte, anche un semplice gesto come una mano sulla spalla o un silenzio accogliente e non casuale o uno sguardo diretto e sicuro hanno più potere di mille parole. La comunicazione non verbale ha sempre un ruolo importante. Nel momento della visita, la fretta o il pensiero impegnato in altre cose, vengono percepiti dalla sensibilità dei pazienti e dei loro familiari, sensibilità che aumenta nei momenti di maggior impegno emotivo. Esserci non è facile, ma rientra nell'impegno del medico di mettere da parte se stesso per lasciarsi inglobare nell'incontro con un'entità più estesa, un noi, che comprende quel bambino e quella famiglia. (Gualtieri, 2005)

Esistono anche casi virtuosi che mostrano come si possa trovare il modo giusto di comunicare più efficacemente con i ragazzi

diabetici, scegliendo proprio i mezzi di comunicazione che sono loro più congeniali. Il Corriere della Sera² ci presenta l'esempio del reparto di Diabetologia Pediatrica presso il Centro regionale campano dell'Università Luigi Vanvitelli di Napoli.

Nel 2000 il Centro ha messo a disposizione una chat in cui i ragazzi potevano condividere dubbi, preoccupazioni e problemi, parlando della loro malattia in modo anonimo. *“All’inizio era disponibile solo da pc, alcuni giorni alla settimana in specifici orari” racconta Dario Iafusco del Centro “I ragazzi, usando nickname, si sentivano liberi di confidarsi e questo ha aumentato l’adesione alla terapia e il controllo metabolico, portando a una gestione più autonoma del diabete. Dal 2016 la chat è attiva su smartphone: su Telegram ci si può unire al gruppo “L’isola pancreatica che non c’è” per parlare in ogni momento con gli altri pazienti del Centro, a cui è dedicato il servizio. Il venerdì dalle 19 alle 20 sono in chat anche specialisti con cui interagire. Pian piano i ragazzi hanno anche smesso di usare un nickname: non si nascondono più, alcuni sono diventati testimonial della loro condizione e sono disponibili a spiegare il diabete a bambini e coetanei in incontri nelle scuole”.* (Corriere)

Proprio con il Dottor Dario Iafusco ho avuto la possibilità di avere un interessante confronto³ sulle strategie comunicative da adottare con i giovani pazienti. Nell'intervista mi ha parlato del loro metodo di approccio comunicativo con gli adolescenti raccontandomi in modo più approfondito de *“L’isola pancreatica che non c’è”*.

Il team di diabetologia pediatrica Vanvitelli di Napoli è composto da tre pediatri diabetologi, una psicologa, due nutrizioniste e due infermiere. Tutto il team collabora per comunicare nel modo più corretto con il ragazzo sin dal momento della diagnosi.

Per prima cosa si presentano tutte gli specialisti al ragazzo, il che risulta utile perché sono così in grado di percepire la complessità del diabete come malattia (che coinvolge vari ambiti). Il sentirsi seguiti da persone diverse rende il paziente maggiormente predisposto all'ascolto e alla comprensione. Il rapporto team-pazienti è sempre molto informale: il dottor Iafusco spiega che lui stesso si fa chiamare per nome dai pazienti dandosi del tu. Anche le infermiere e il personale sanitario vengono sempre più percepite come le figure più importanti e più intime il che mette a proprio agio il ragazzo.

2. Adolescenti con diabete, quelle paure difficili da raccontare (e affrontare), a cura di: Elena Meli, 2018

3. Intervista completa nell'allegato Indagine

Il dottor Iafusco spiega che, parlando con il ragazzo, è bene evitare alcuni termini che hanno generalmente una connotazione negativa come ad esempio *malattia*, a cui invece è preferibile *patologia*. Questo perché la percezione di negatività associata a queste parole va in contrasto col pensiero che hanno generalmente i ragazzi di quell'età di essere forti tanto che reputano quasi impossibile la possibilità di ammalarsi.

Per quanto riguarda la terapia i ragazzi non iniziano subito con le iniezioni di insulina, ma vanno prima in flebo. Ciò risulta utile perché il ragazzo non ha subito l'impatto con aghi e siringhe ma, mentre si ristabilizza, gli viene prima spiegato cosa sta succedendo. In questi momenti il personale del centro chiede al ragazzo spesso *“Come stai? Sono passati i problemi che avevi (sete, andare in bagno ecc..)?”*. Quando poi i ragazzi si sentono meglio i medici sospendono la flebo e passano all'insulina spiegando sempre bene il processo in modo da farli abituare gradualmente.

Per spiegare la malattia fanno spesso uso di metafore: paragonano ad esempio il sistema immunitario a dei soldati. Spiegano che ad un certo punto il loro sistema immunitario funziona meglio di quello degli altri trasmettendo una visione positiva al ragazzo: in questo modo i pazienti non si sentono fragili ma piuttosto fortunati. Il loro sistema immunitario funziona talmente bene che ad un certo punto inizia a distruggere anche le beta-cellule che non andrebbero però eliminate. Dare la colpa ad un sistema immunitario che funziona bene è molto utile perché fa in modo che i ragazzi non pensino più solo a se stessi come sbagliati. A questo punto i ragazzi sono pronti a porsi in maniera positiva all'ascolto. Il processo di spiegazione è seguito da tutte le figure mediche del team che espongono le dinamiche della malattia, anzi patologia, *“come se fossero ad una puntata di Quark”*, dando quindi l'impressione che la medicina sia in grado di risolvere il problema.

La fascia adolescenziale è forse la più facile da approcciare in questo processo perché il ragazzo sta già cercando una propria indipendenza e quindi il team riesce più facilmente a *“tagliare fuori”* i genitori. I ragazzi infatti devono essere in grado di gestirsi da soli e devono essere a conoscenza di tutte le informazioni relative alla patologia. Per questo le informazioni sul diabete vengono date separatamente a ragazzi e genitori. Viene utilizzata quindi la tendenza ad emanciparsi propria dalla fase adolescenziale come strumento per *“formarlo indipendente”* (cosa che non accade con i bambini più piccoli).

Questo permette al team di creare un'alleanza con i giovani pazienti. Se il ragazzo percepisce un'alleanza medico-genitore o che il medico sia un surrogato dei genitori non riuscirà mai a fidarsi di lui e a seguire bene le regole.

La stipulazione di patti tra ragazzo e medico invece (es. Questo non lo diciamo a mamma...) risulta molto utile perché permette di entrare in empatia più facilmente. Questo aiuta il paziente a stabilire delle regole che gli permettano di vivere una vita normale come tutti gli altri ragazzi nonostante gli svantaggi della patologia (fase di compromesso: capire i suoi bisogni e venire incontro).

Se si tende a tenere lontana la figura del genitore è perché a volte questa usa la malattia come scusa per dare delle regole che tengano sotto controllo il figlio. I ragazzi, invece, devono avere la possibilità di avere una vita assolutamente normale.

Infatti alla domanda “Il ragazzo ha maggior bisogno di supporto o di indipendenza?” Iafusco risponde che, benché siano entrambe importanti, l’indipendenza è sicuramente maggiormente necessaria poiché i ragazzi tendono a considerarsi degli eroi che devono farcela da soli. Questo spesso li spinge a non fidarsi e ad aprirsi nemmeno con gli amici più intimi, perché questi ultimi, non avendo la malattia, vengono ritenuti non in grado di dare consigli utili. I pazienti tendono invece ad aprirsi a fidanzati/e perché vivono maggiormente la loro quotidianità. A volte però bisogna fare attenzione perché si sono verificati diversi casi in cui il partner si è sostituito alla figura genitoriale. Mentre però i ragazzi tendono a dare meno peso alle direttive dei genitori non riescono ad ignorare quelle del partner perché c’è un altro tipo di legame affettivo.

Risulta molto utile, invece, il rapporto con coetanei aventi la patologia. È qui che Iafusco mi introduce alla loro prima chat di condivisione tra ragazzi chiamata L’isola pancreatica che non c’è. Una volta alla settimana i ragazzi si collegavano con tutto il team e per motivi di privacy venivano utilizzati degli pseudonimi al posto dei nomi reali. Parlare e confrontarsi in forma anonima faceva molto piacere ai ragazzi ma aveva creato un certo timore all’idea di incontrarsi di persona per paura di essere giudicati.

La soluzione per il dottore fu quella di scrivere un libro⁴ in cui venivano raccontate e raccolte tutte le storie dei ragazzi (autobiografico) che ho avuto il piacere di leggere e che mi è stato molto di ispirazione per questa tesi e per mio interesse personale. Per promuovere il libro fu organizzato un incontro e in quell’occasione venne chiesto ai ragazzi di incontrarsi di persona e, potendo ricevere un reward (riconoscimento e gratificazione), decisero di incontrarsi e di firmarsi nel libro con nome e cognome e non con lo pseudonimo. Trasformare la chat in qualcosa di reale, passare dal nascondersi al raccontarsi è stato per il team del centro un traguardo che ha ispirato numerose altre attività di confronto per ragazzi in tutta Italia. È bene però precisare che questo tipo

di gruppi non va paragonato a quelli di supporto ad esempio per alcolisti o per coloro che hanno qualsiasi problema di dipendenza. Nasce, invece, solo per dare e ricevere un sostegno reciproco senza esaltare i buoni risultati e rimproverare le sconfitte.

Il dottor Iafusco ritiene che l’utilizzo dei social come canale informativo sia ormai inevitabile, a volte positivo a patto che si controlli sempre la provenienza delle fonti.

I ragazzi cercano in rete informazioni e novità e sono sufficientemente intelligenti per fare una selezione. Secondo Iafusco, se si volesse progettare uno strumento di aiuto per i ragazzi, uno spazio ai social andrebbe sicuramente considerato.

Purtroppo, anche se la comunicazione è efficace, la fase della ribellione alla terapia da parte del ragazzo è quasi di regola. Il team medico del centro evita di parlare in modo diretto di complicanze in caso di rifiuto delle cure poiché si deve accettare che il ragazzo non segua sempre le regole. Queste vanno spiegate bene in modo da farle comprendere e accettare “Devi fare questo perché...”: bisogna far capire le motivazioni e non trasmettere il rischio e le minacce della patologia.

Parlando di ostacoli all’aderenza terapeutica, invece, Iafusco nomina i disturbi alimentari. Risulta quindi fondamentale avere un rapporto diretto con un nutrizionista all’interno del team. Anche in questo caso le figure mediche cercano di trasmettere al ragazzo non una condizione negativa “devi mangiare necessariamente queste cose”, ma la fortuna di non dover cambiare drasticamente le loro abitudini alimentari. Infatti la dieta mediterranea che seguiamo in Italia risulta essere una delle più adatte alla cura del diabete.

Altri problemi di accettazione della patologia riguardano la percezione da parte dei ragazzi delle differenze con i propri coetanei, date da tutti gli elementi “visibili” della patologia: tutto ciò che diventa un’evidenza visiva della malattia può mettere in difficoltà il ragazzo (utilizzo del kit, sensori e microinfusori, ecc.). A conclusione dell’intervista il dottor Iafusco racconta di un simpatico ma significativo episodio che riguarda una ragazza di 14 anni che, dopo aver litigato con la madre sulla gestione della patologia, decide di scappare di casa e di cercare un supporto a casa del dottor Iafusco. Questa storia mi ha molto colpito perché è un’evidenza della familiarità e della grande fiducia raggiunta tra paziente e medico.

4. L’isola che non c’è. A cura di: Dario Iafusco, Flavio Soriga

La più grande del dottor Iafusco e di tutto il suo team soddisfazione è vedere molti dei ragazzi seguiti nel centro e diventati ora adulti occuparsi professionalmente di diabete (medici, tecnici, infermieri, ecc...). Questo è una testimonianza positiva del fatto che il lavoro dei medici e del personale sanitario sia riuscito a far accettare la patologia ai giovani pazienti, facendola diventare un punto di forza.

**NEL PROCESSO DI UNA
NUOVA COSTRUZIONE
E ACCETTAZIONE
DELL'IDENTITÀ RISULTA
DETERMINANTE LA
CAPACITÀ DELLE FIGURE CHE
CIRCONDANO IL RAGAZZO
DI AIUTARE L'ADOLESCENTE
A RIPRENDERE COSCIENZA
DEL SIGNIFICATO DELLA
PROPRIA VITA AL DI LÀ
DELLE CONDIZIONI DI
MALATTIA, CHE NON DEVE
ESSERE L'UNICO ELEMENTO
FONDANTE DELL'ESISTENZA.**

fig. 1.04
post instagram della pagina
gestita dalla Creator Basma
fonte: [instagram.com/
bastheboss](https://www.instagram.com/bastheboss)

DISCOVER. INDAGINE

Survey

Questionario pazienti
Questionario caregiver

Interviste

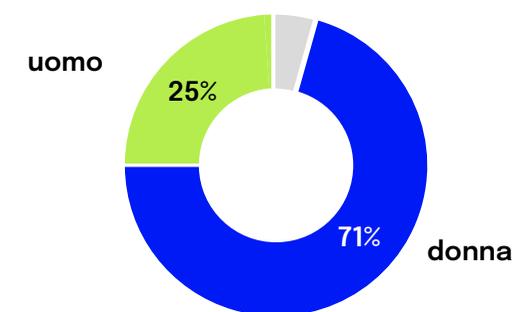
Intervista psicologo
Intervista diabetologo
Intervista nutrizionista

Survey: ADOLESCENZA E DIABETE - pazienti

92 risposte
Domande chiuse con possibilità di commento (risposta aperta).

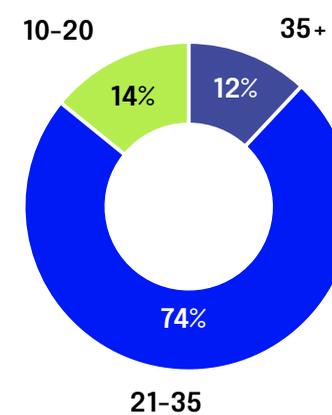
Genere

92 risposte



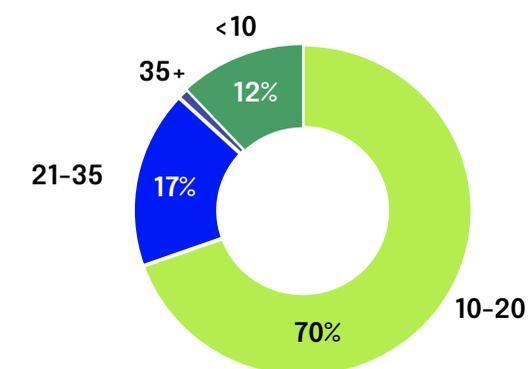
Età

92 risposte



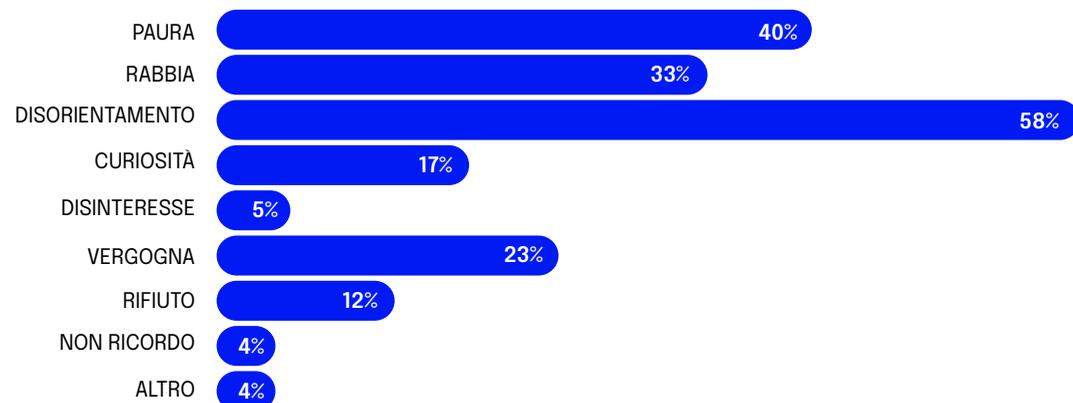
Età al momento dell'insorgenza

92 risposte



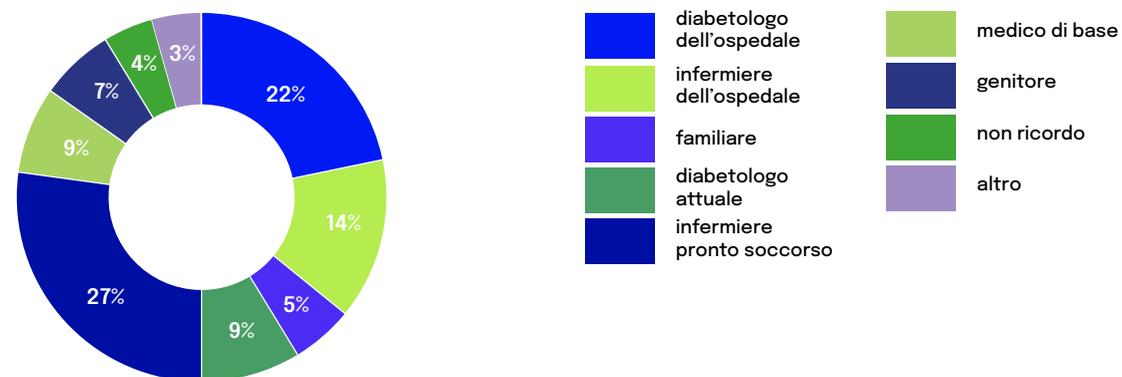
Cosa hai provato nel momento della scoperta della malattia?

92 risposte



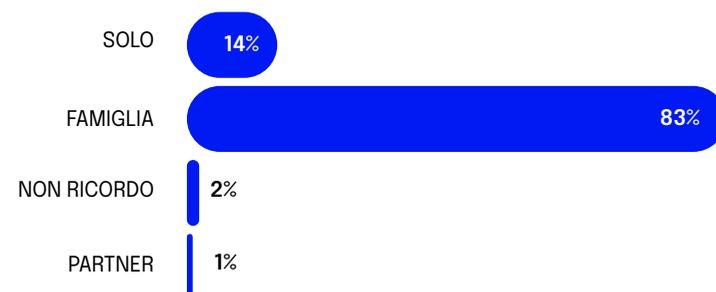
Da chi ti è stato comunicato di avere il diabete?

92 risposte



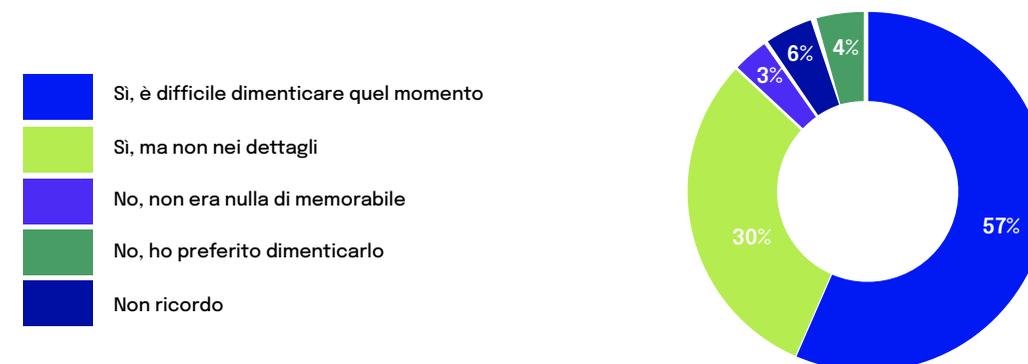
Chi era con te in quel momento?

92 risposte



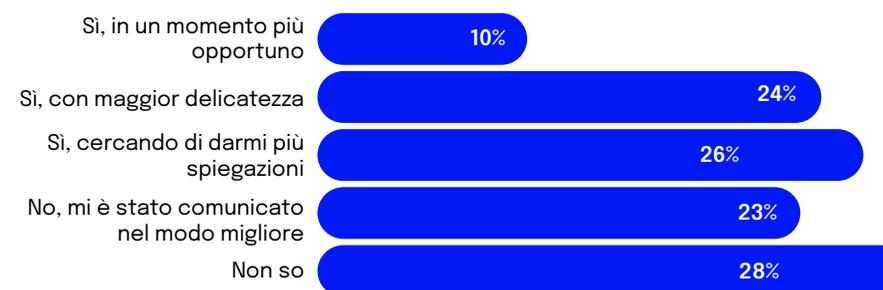
Ti ricordi in che modo ti è stato comunicato?

92 risposte



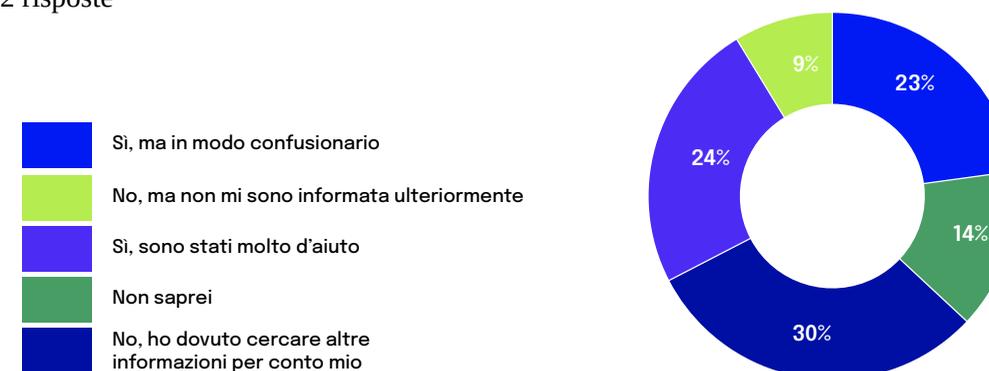
Avresti preferito che ti venisse comunicato in maniera differente?

92 risposte



Pensi ti siano state date abbastanza informazioni per affrontare i primi passi di accettazione e gestione della malattia?

92 risposte



“Sono stata ricoverata d’urgenza con piu’ di mille di glicemia, ho rischiato e sono stata miracolata probabilmente.”

“Io ho accettato fin da subito la malattia ma con il tempo, crescendo e metabolizzando la ‘botta’, ho iniziato a provare un po’ di rabbia verso la patologia e a trascurarla.”

“Non capivo bene cosa mi stava succedendo, cosa potesse significare e perché fosse successo proprio a me. Ero molto spaventata ma vedevo più spavento nella mia famiglia, quindi spesso fingevo di stare emotivamente bene anche se in realtà non era così.”

“Sentivo di avere un peso addosso, vedevo le persone vicino a me preoccupate e sentivo che era colpa mia se erano tristi, quindi ho sempre cercato di essere forte.”

“Subito dopo l’esordio il medico dell’ospedale in cui sono stata ricoverata e il team diabetologico da cui sono attualmente seguita mi hanno dato molte indicazioni e mi hanno spiegato tantissime cose totalmente nuove per me, tante di queste al momento erano incomprensibili e mi hanno disorientata e demoralizzata. Per diverso tempo dopo le visite ho sempre pensato di avere una malattia di cui non avrei mai capito nulla e che non sarei mai stata in grado di gestire (col tempo invece diventa tutto più automatico). Oltre a questo mi spaventava moltissimo il “per sempre” della malattia. Ho scelto di affidarmi ad un percorso di psicoterapia che mi ha aiutato tanto.”

“Sono stata ricoverata 1 mese in ospedale, dopodiché avevo paura di andare a casa, per la paura di non essere curata bene come in ospedale.”

“Già conoscevo la malattia perchè ho una sorella diabetica, ma comunque la paura la faceva da padrona

Avevo paura non capivo cosa stesse succedendo e tutto così velocemente, erano le 19 circa ed avevo fame, volevo la pizza e ricordo che la mia mamma sul sedile anteriore piangeva... non capivo davvero perché questa disperazione... poi l’ospedale e io non volevo stare lì da sola ... per fortuna hanno lasciato la mia mamma e le sere seguenti il mio papà... con calma e pazienza e come un gioco mi hanno insegnato a vivere la nuova vita... non è stato in realtà un trauma ma un passaggio, uno dei tantissimi che ho affrontato.”

“Non ho realizzato di essere diabetica per tanto tanto tempo. Volevo negare la mia nuova condizione.”

“Mi sono sentita persa, distrutta dal pensiero di non poter più vivere la mia vita, di non poter più soddisfare a pieno i miei desideri ma soprattutto mi sono sentita esclusa.”

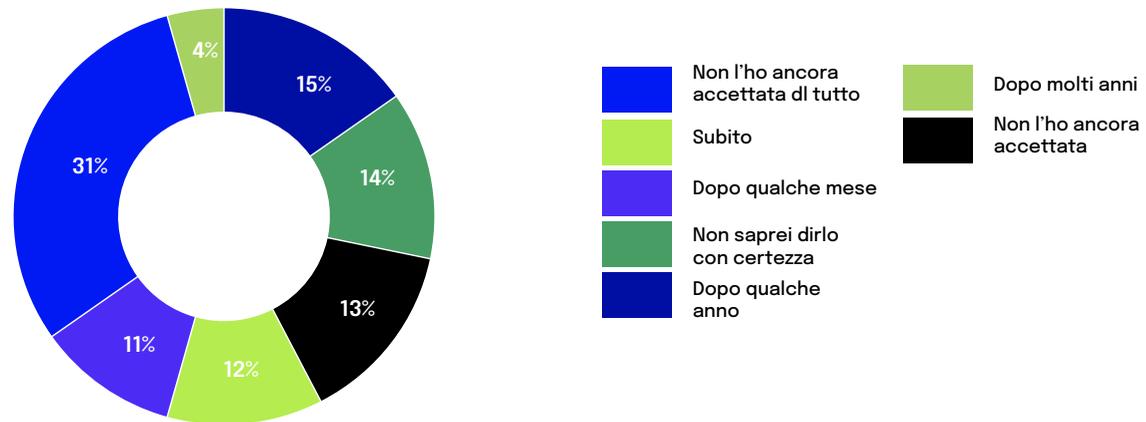
“Mi sono sentito un ragazzo senza nessun obiettivo o scopo nella vita, ero totalmente perduto. In seguito capii che l’unica cosa da fare era accettare il fatto di avere questo nuovo compagno per la vita, così iniziai ad interessarmi su come avrei potuto migliorare la mia vita, cosa che per un ragazzino di 12 anni non è facile.”

“Posso solamente cercare di descriverti la sensazione paragonandola ad un fulmine a ciel sereno. Ti travolge la vita e te la cambia, ma per fortuna grazie alla scienza si può vivere.”

“Dopo avere avuto la notizia, ho chiesto ad un’infermiera se avessi potuto avere figli; ma con molta ignoranza mi consigliò di non provarci.”

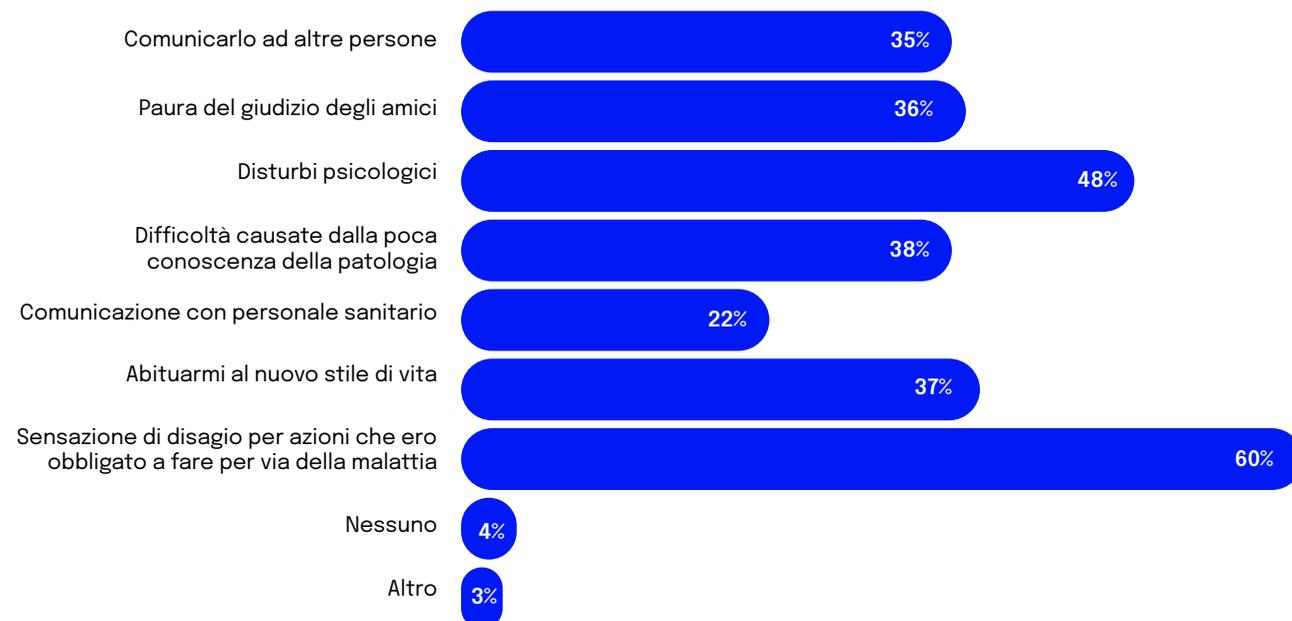
Dopo quanto tempo pensi di aver accettato la malattia?

92 risposte



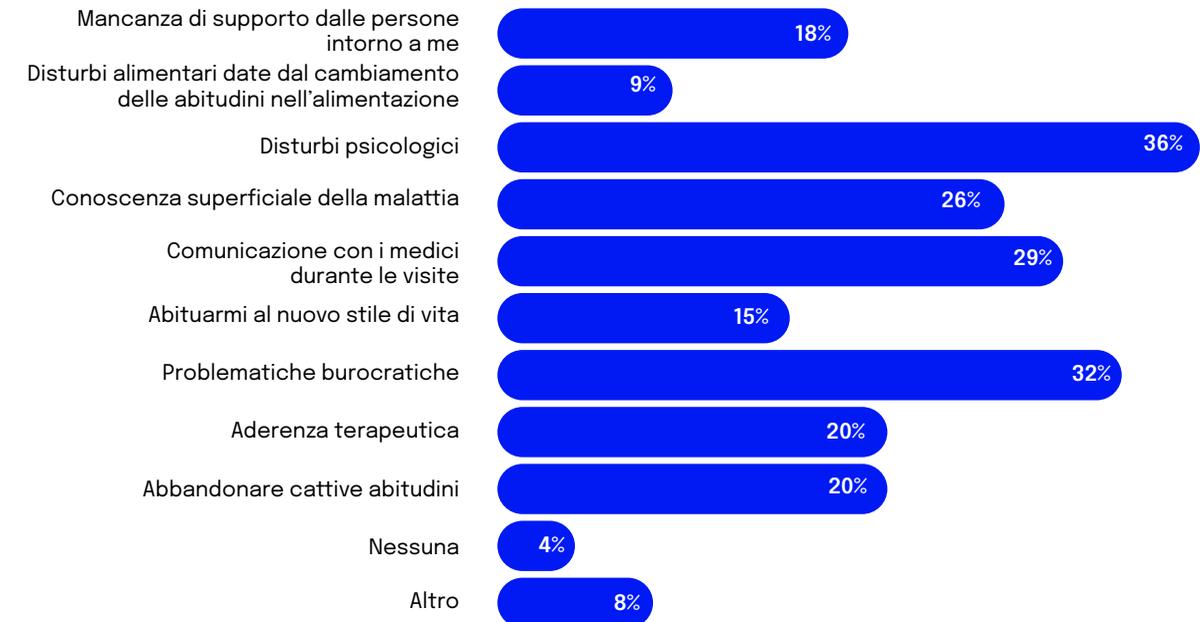
Quali difficoltà/problematiche hai riscontrato o stai riscontrando nella fase di accettazione della malattia?

92 risposte



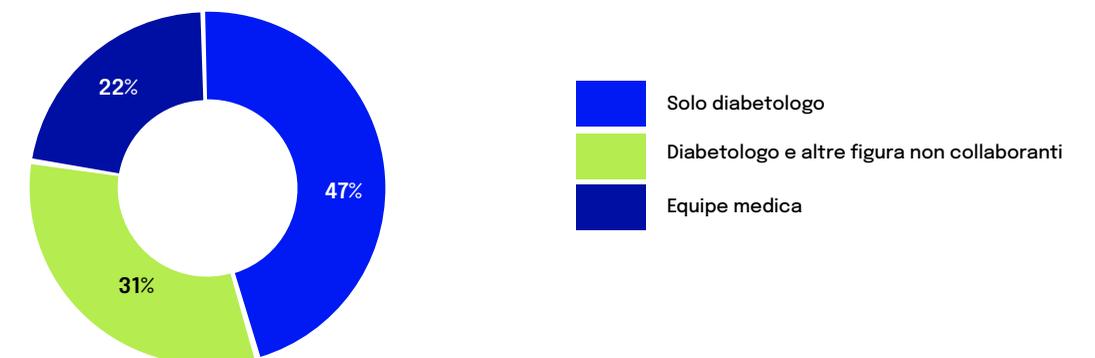
Quali difficoltà/problematiche riscontri quotidianamente nella gestione della malattia?

92 risposte



Sei seguito da:

92 risposte



“Mia madre al mio vegetare mi scosse dicendo di reagire perché avevo la fortuna di avere una malattia a cui c’era una cura”

“Il web mi è stato utile, può sembrare assurdo ma a volte gli stessi diabetici sono più competenti dei medici che li seguono. Io ho letto le esperienze di altre persone su internet, su Facebook, su Instagram. Ho anche dialogato virtualmente con alcuni di loro e questo mi ha aiutato molto, sia da un punto di vista prettamente “pratico” (il modo migliore per fare l’iniezione piuttosto che i pro e i contro del microinfusore) ma anche dal lato umano: mi sono sentita meno sola e più compresa!”

“Sono andata avanti grazie alla mia forza di volontà e la mia migliore amica, terapeuta.”

“Fondamentale è stato il supporto dei miei genitori almeno all’esordio della malattia.”

“In realtà Instagram sembra stupido ma ho imparato tante cose dai ragazzi diabetici”

“La mia migliore amica mi è stata d’aiuto restandomi accanto ogni giorno.”

“Ricordo al quel tempo davano al centro dove mi seguivano dei libriccini con figure simpatiche dove spiegavano molto bene la malattia e il comportamento adeguato per una corretta terapia.”

“Le infermiere del reparto diabetologia sono state molto gentili e comprensive. Mi hanno fatto sentire meno solo.”

“I miei genitori in primis mi hanno aiutata ma anche le infermiere che mi hanno coccolata”

“Mia madre è stata la mia roccia: mi ha fatto capire che da quel momento la mia vita sarebbe cambiata, che non sarebbe stata facile, ma che ne sarei uscita più forte di prima. Grazie alla sua vicinanza non ho mai avuto un esame fuori posto e ho imparato ad essere vigile e responsabile per la mia malattia.”

“Da quel momento ho iniziato a cercare persone sui social e mi sono scontrata con il profilo “la vita di un’altra” mi ha aiutato molto, poi ho conosciuto tante altre ragazze.”

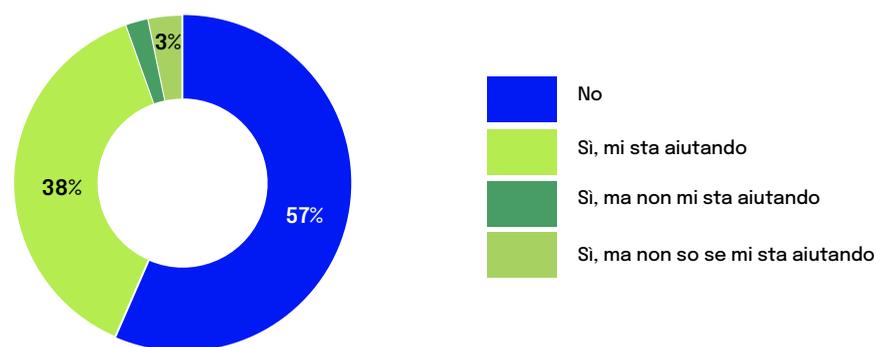
“Ho la fortuna di avere 2 genitori che mi hanno sempre supportata e non mi hanno mai fatta sentire diversa dagli altri bambini. Mi hanno sempre fatto svolgere tutte le attività senza precludermi nulla. Anche i dottori sono stati fondamentali.”

“Mi è stata utile una frase che mi ha detto un infermiere e che mi ha aiutato a ridimensionare le mie preoccupazioni”

**Sei o sei stato seguito da uno psicologo dopo aver scoperto di avere il diabete?
Se sì, ti sta aiutando/ti ha aiutato nella fase di accettazione e gestione della malattia?**

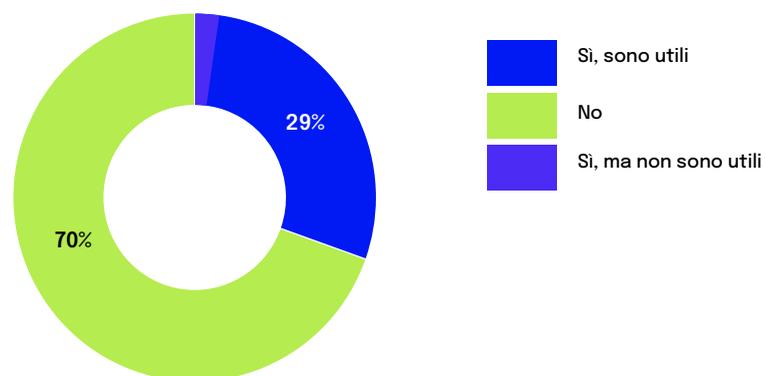
92 risposte

40 risposte



**Partecipi o hai partecipato ad attività di gruppo/ condivisione con altri pazienti?
Se sì, pensi siano utili?**

92 risposte



“La figura dello psicologo non era parte del team di supporto quando ho scoperto di essere diabetica ma ho deciso spontaneamente di intraprendere il percorso di psicoterapia quando le difficoltà dovute all'accettazione della malattia iniziavano a pesarmi troppo nella vita di tutti i giorni. È stato fondamentale per me e ritengo che dovrebbe essere “obbligatorio” avere un supporto psicologico all'esordio, sia per il paziente che per i familiari più stretti.”

“Sono terapeuti con i quali sto facendo esercizi di meditazione/respiro e altre attività di conoscenza e accettazione del mio percorso di vita.”

“Non sono andata dalla psicologa anche se mi era stato consigliato perché la mia volontà è sempre stata quella di saperne di più sulla malattia e non ho avuto problemi ad accettarla.”

“Abbiamo affrontato un percorso legato sia al diabete che ad un disturbo alimentare di cui ho sofferto qualche anno fa e non ancora risolto. Le cose si sono collegate al momento dell'esordio.”

“La condivisione ti aiuta a capire che non sei sola. Ci sono persone che magari all'inizio non le conosci, ma le capisci, sai cosa provano e cosa stanno vivendo.”

“Probabilmente non erano state organizzate al meglio, ma nel mio caso c'era un grande stato di imbarazzo e di paura del giudizio. La presenza dei genitori, nel caso di minorenni, penalizza molto perché spesso è solo il genitore a parlare e non il bambino/a direttamente interessato.”

“Ne ho fatta solamente una nella mia vita ma mi piacerebbe farne altre”

“Faccio parte di un'associazione nella mia città dove facciamo momenti di aggregazione e confronto.”

“Ti fa capire di non essere solo nell'affrontare un fardello come il diabete. Purtroppo la tua famiglia non ha la tua stessa patologia quindi non può capirti fino in fondo, mentre altre persone che ce l'hanno ti sono di aiuto, conforto e condivisione.”

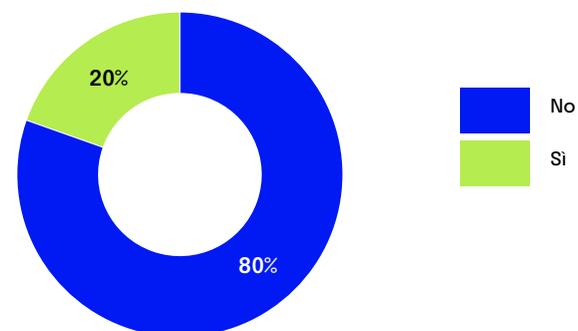
“Aiutano a vedere la malattia da punti di vista diversi dal nostro, e possono dare uno spunto per migliorare alcuni aspetti della gestione del diabete.”

“Non ti fa sentire unico e solo in questa malattia.”

“È sempre utile confrontarsi con altre persone che affrontano ogni giorno come te questa malattia per capire se c'è qualcosa che si può migliorare, delle volte tira su il morale anche solo vedere un'altra persona come te.”

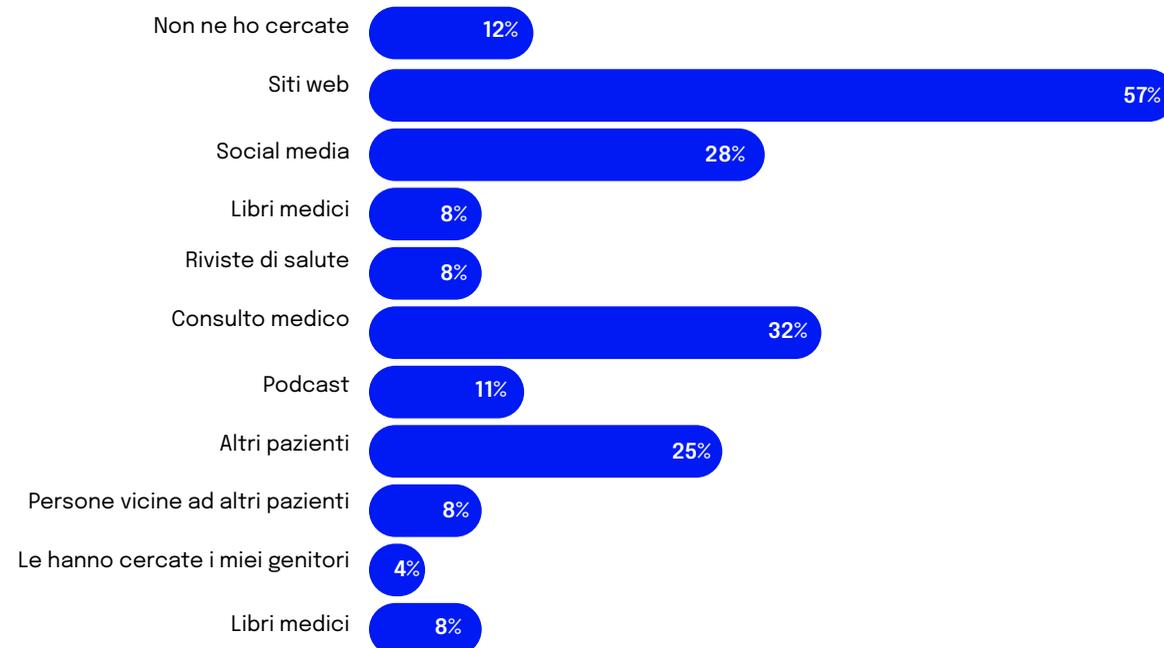
Quando hai scoperto di avere la malattia sapevi già qualcosa a riguardo?

92 risposte



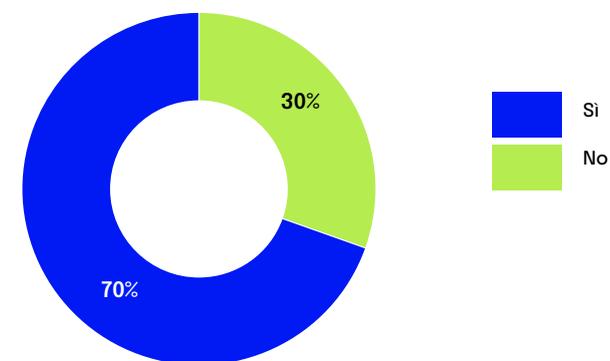
Dove hai cercato le prime informazioni?

92 risposte



Hai trovato utili e sufficienti le informazioni ricevute?

92 risposte



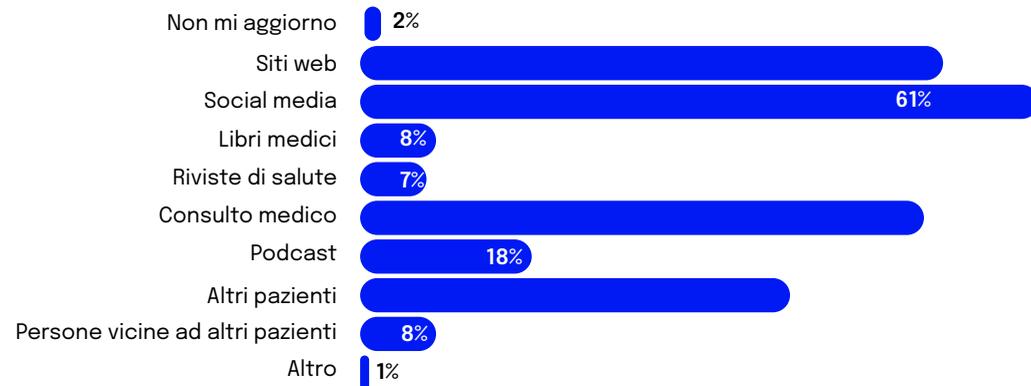
Dove hai cercato altre informazioni più utili?

18 risposte

- Enciclopedia
- Alcuni siti di medicina e su alcune pagine dedicate sui social network
- All'inizio non ne ho cercate più, poi ho parlato con i medici
- Internet e letteratura medica
- Persone con diabete su instagram
- Una persona diabetica che seguo su Instagram ha creato un grosso
- Gruppo Telegram di ragazzi e ragazze diabetiche da tutta Italia. Oltre alle informazioni sulla malattia condividevamo consigli e dubbi.
- Libro "Think like a pancreas", super!
- Diabetologi
- Internet, blog
- Sui social network
- Su internet e giornali online
- Sui social
- Portale diabete
- Quando ho iniziato ad avere più consapevolezza, mi sono presa la briga di leggere alcuni articoli in riviste divulgative sul diabete
- Dai miei genitori perché ero piccola.
- Internet, diabetologo, social
- Non le ho cercate, mi sono state riportate dai medici
- Non ne ho cercate perché mi sono resa conto dopo che non erano sufficienti

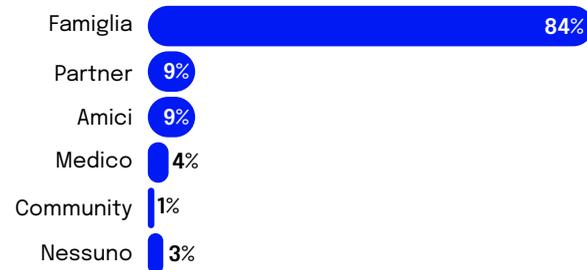
Attualmente attraverso quali canali ti tieni aggiornato?

92 risposte



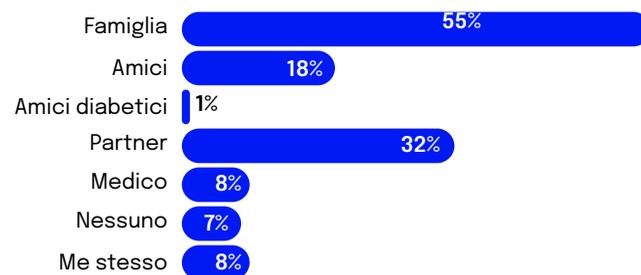
Da chi ti sei sentito più supportato nel momento della scoperta della malattia?

92 risposte



Da chi ti senti più supportato nella gestione della malattia?

92 risposte



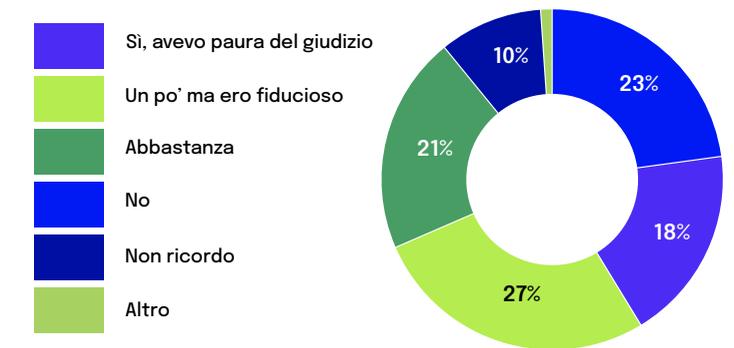
Hai raccontato subito ai tuoi coetanei della tua malattia?

92 risposte



Hai avuto difficoltà nel farlo?

92 risposte



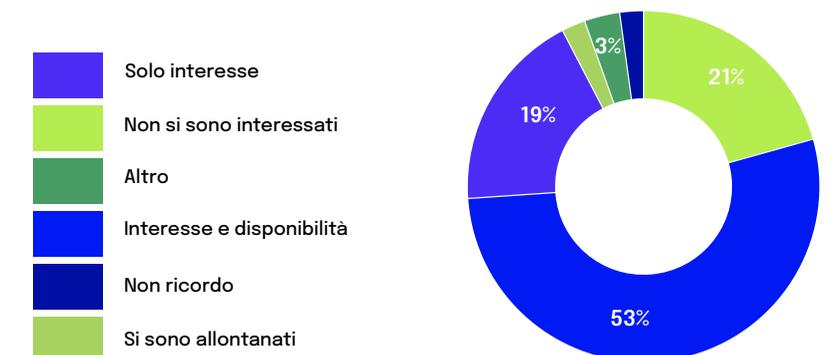
Come hanno reagito?

92 risposte



Qual è stato il loro comportamento successivo?

92 risposte



“Ho usato lo stesso metodo che usavo con la famiglia, ovvero facevo finta che fosse una cosa che mi pesasse poco per non far preoccupare nessuno. Poi ho iniziato ad evitare di parlarne fino ad arrivare a non parlarne affatto.”

“Il primo giorno di prima superiore l'ho detto subito...senza filtri...volevo che mi conoscessero subito per quella che ero.”

“Nessuno conosceva la malattia e la risposta classica é stata "bhe dai almeno non é un tumore" e non é bello sentirselo dire”

“Più che diffidenza, ho trovato tanta curiosità negli altri rispetto alla malattia! Sul diabete ci sono tanti falsi miti ed è stato bello sfatarli.”

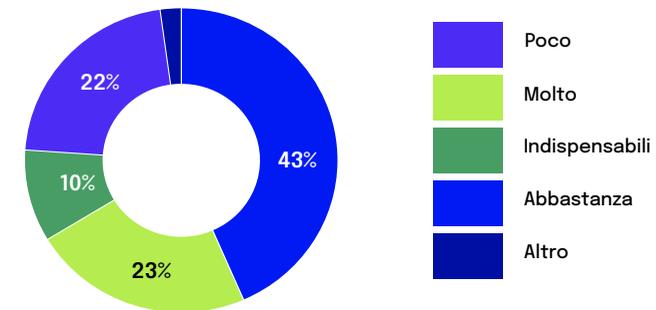
“Non ricordo come ho fatto a raccontalo ma so che nessuno grazie al cielo mi ha mai bullizzata.”

“Ho sempre racconto a tutti di avere il diabete, da piccolina era più “io ce l’ho e voi no”, come una cosa che mi differenziava dagli altri mente crescendo lo raccontavo affinché tutti potessero capire i miei momenti di down e potessero poi intervenire in caso di ipoglicemia grave.”

“Io ero tranquilla nel parlare della mia malattia, e di conseguenza anche i miei compagni di scuola delle elementari erano tranquilli perché avevano capito che dovevo solo stare un po’ più attenta di loro. A volte erano loro che incuriositi mi chiedevano informazioni.”

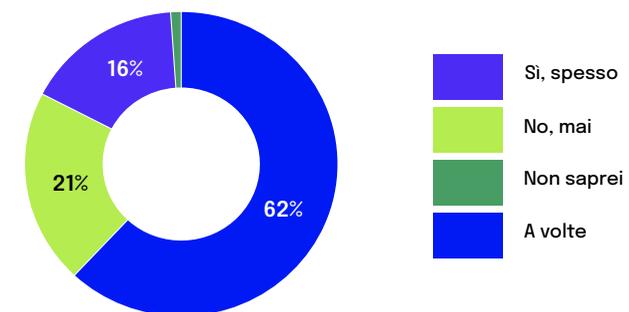
Quanto pensi che il supporto degli amici sia utile nell'affrontare la quotidianità della malattia in base alla tua esperienza?

92 risposte



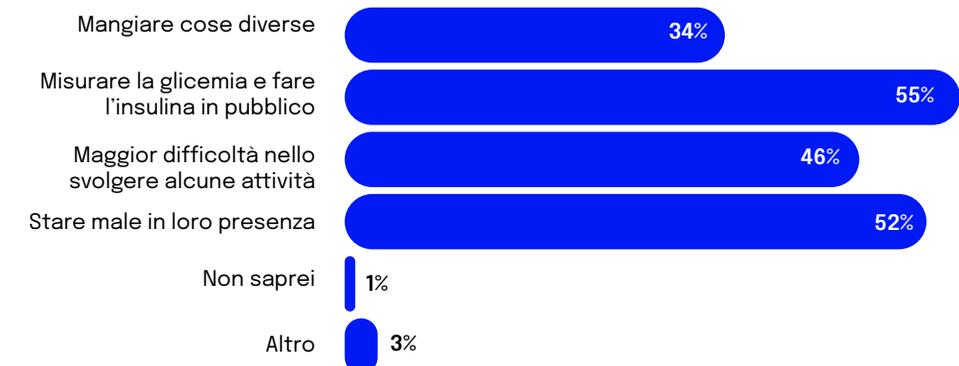
Ti sei mai sentito escluso o a disagio a causa della malattia con i tuoi coetanei?

92 risposte



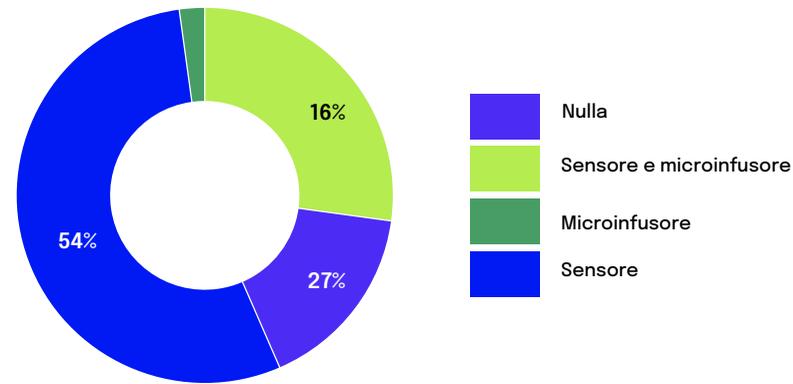
Qual è la causa principale?

92 risposte



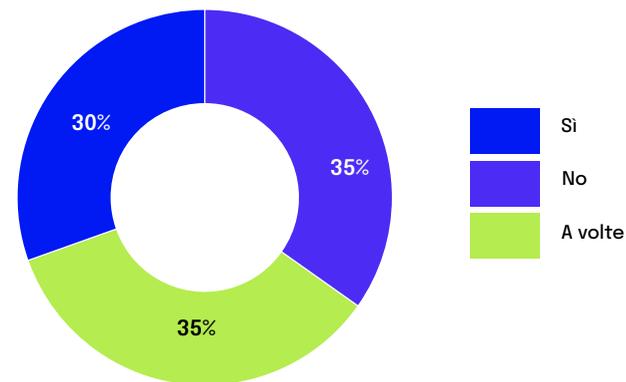
Indossi ausili?

92 risposte



Indossarli ti ha mai creato disagio o difficoltà in alcune situazioni?

92 risposte



“È faticoso dover spiegare sempre alle persone cosa hai addosso e perché”

“Da quando indosso il sensore molte persone si interessano alla malattia e mi fa piacere condividere ciò che so, è importante fare informazione.”

“Provo ancora oggi disagio quando le persone mi fissano.”

“Una volta ho messo il sensore per un po' di tempo, ma non lo accettavo psicologicamente, tanto che le glicemie erano sbalorditive (molto alte) e non scendevano neanche aumentando l'insulina”

“Le prime volte in piscina avevo paura che si staccasse.”

“Principalmente al mare mi sento a disagio, perché le persone ti fissano la pancia o il braccio.”

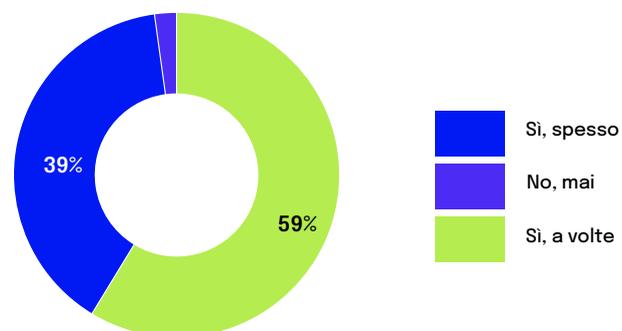
“Abito in un paesino dove quasi nessuno ce l'ha e d'estate, quando è lo posiziona sul braccio scoperto, alcune volte la gente mi guarda come se avessi qualche strana malattia contagiosa.”

“Esteticamente non è bellissimo e all'inizio mi vergognavo, crescendo mi è pesato di meno. Inoltre avendo la pelle molto sensibile la colla del sensore mi creava molti problemi di irritazione.”

“L'ho messo che ero già più grande quindi non ho avuto molti problemi nell'accettarlo”

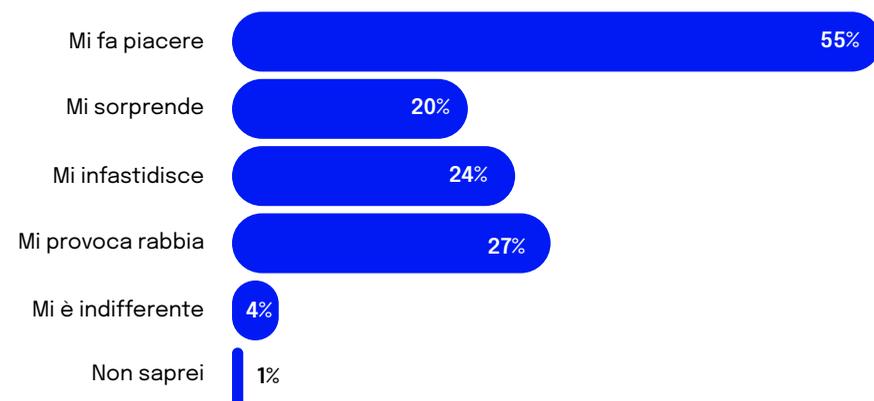
Ti fanno domande relative alla tua malattia e al tuo stile di vita?

92 risposte



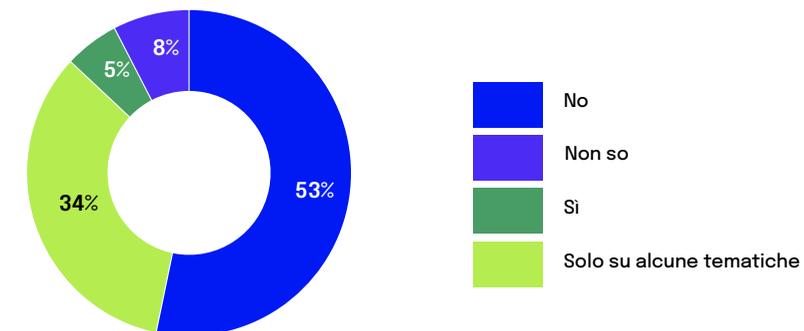
Come ti fa sentire?

92 risposte



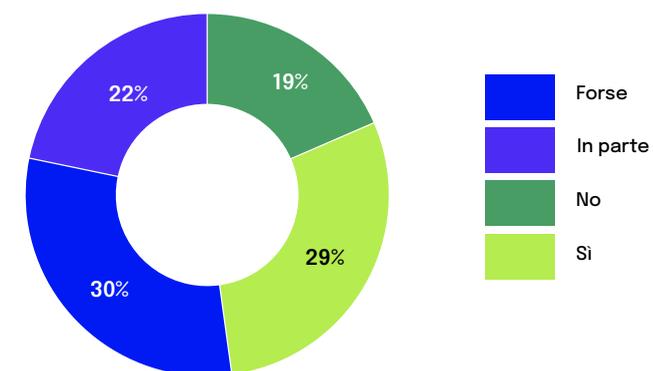
Pensi ci sia una corretta informazione sul diabete?

92 risposte



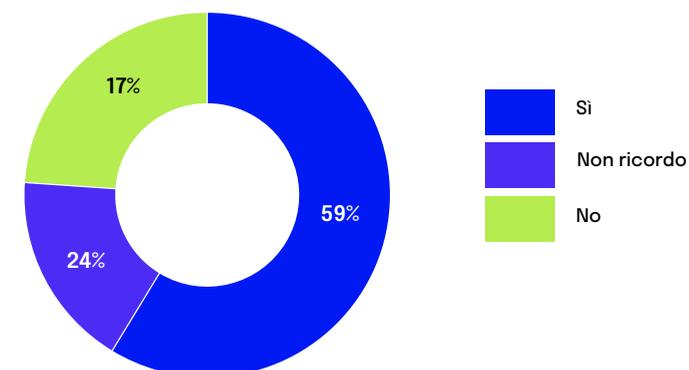
Pensi che questo influisca/abbia influito sul tuo modo di relazionarti con gli altri?

92 risposte



Ci sono situazioni in cui provi/hai provato vergogna o disagio a causa della disinformazione sul diabete?

92 risposte



“C'è molta disinformazione legata a “credenze popolari””

“La cosa che mi sta aiutando di più in assoluto è aver capito il valore del mio tempo. Dedicarmi del tempo per stare bene, per respirare, per meditare, per stare da sola con me è il regalo più grande che mi sono fatta da quando ho scoperto questa patologia.”

“Ci sono ancora troppi stereotipi nel mondo
Non si conosce la differenza tra tipo 1 e 2
Consiglio di vivere la vita come abbiamo sempre fatto,
anche prima di scoprire il diabete.”

“È una malattia subdola ma gestibile anche se alcune volte sembra impossibile.”

“L'andamento del diabete dipende molto
dalla tua regolarità, sia alimentare che di attività giornaliera
e dal tuo stato di stress, in poche parole :
è tutto un gioco di equilibrio diciamo.”

“Se trovi l'equilibrio giusto la glicemia ti ringrazierà.”

“Non abbiate mai paura di chiedere
a qualcuno un consiglio. E informate il più possibile
le persone che vi stanno vicino nella quotidianità”

“Purtroppo non tutti sanno cos'è il diabete e lo paragonano
sempre a “come mio nonno/a””

“Ci sono degli stereotipi molto diffusi sulla malattia
e la maggior parte sono in parte o completamente errati.”

“Vorrei avere io più informazioni a riguardo per me stessa:
non sapere certe cose, anche quando parlo con il medico,
mi mette in difficoltà”

“Mi sono sentita molto a disagio quando un parente a me
stretto, venuto a sapere della mia malattia, mi ha risposto:”
per forza con tutti i dolci che hai mangiato quando eri
piccola! “ per fortuna è stato un caso isolato”

“Ho provato disagio di fronte a certe
espressioni tipo, a solo scopo esemplificativo,
“Mangiate due coppe di macedonia, è frutta mica ti fa male”.”

“Quando racconti a qualcuno che sei diabetico e ti
rispondono con una classica frase tratta da uno degli
stereotipi su questa malattia.”

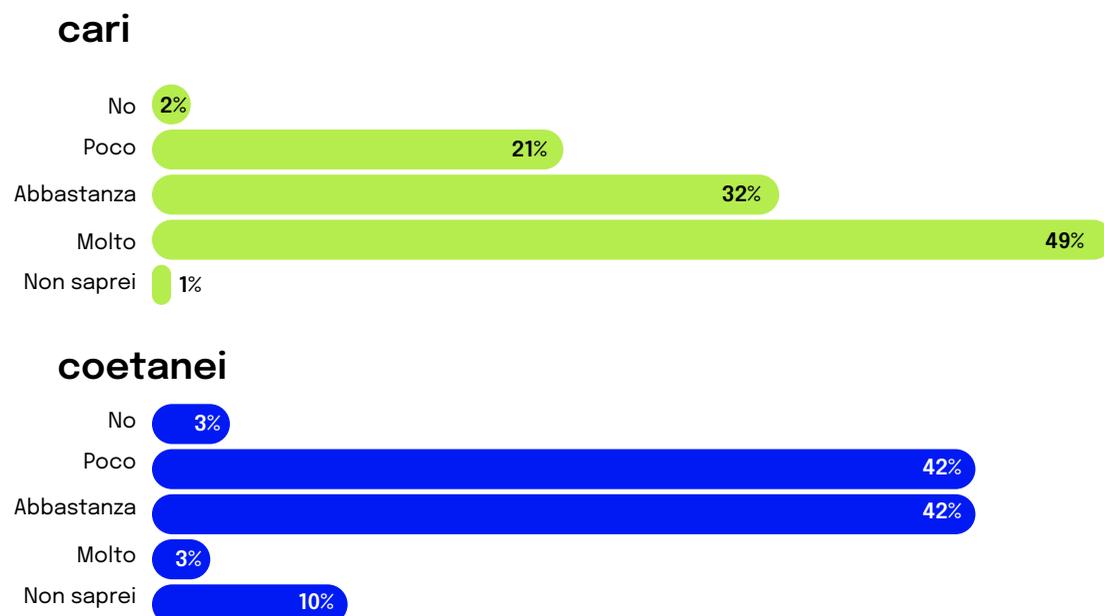
“ Provo ancora disagio sulla questione
“cosa puoi mangiare e cosa no” e ho difficoltà
nel calcolo dei carboidrati”

“All'esordio non conoscevo nulla, non ho nessun familiare o
amico con questa patologia quindi non avevo informazioni.”

“In generale le persone non conoscono bene la malattia.
Quando le informo sulla mia situazione, cerco di dare
informazioni semplici e chiare non scendendo troppo nei dettagli.”

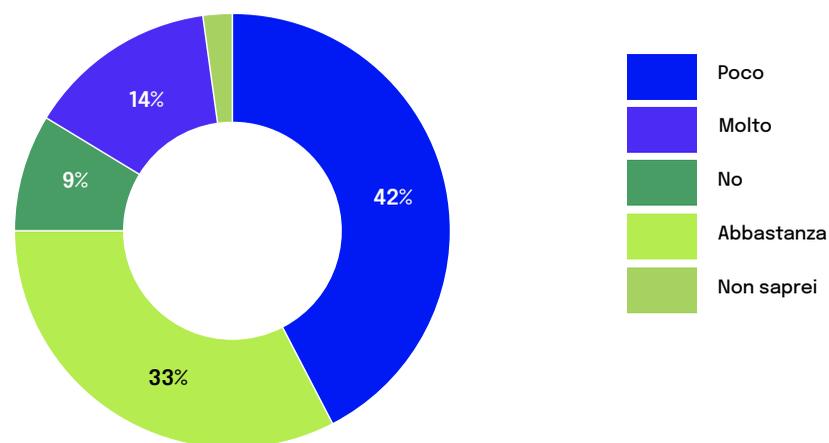
Ti senti sufficientemente supportato dai tuoi cari e dai tuoi coetanei?

92 risposte



Ti senti sufficientemente supportato dai medici?

92 risposte



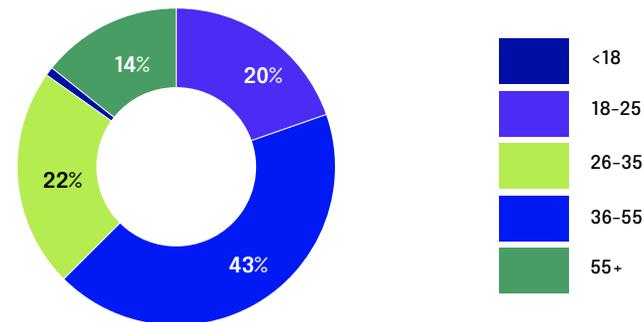
“Credo che questa malattia sia molto difficile da gestire a livello personale e interpersonale, ma che sia anche in grado di renderti molto **forte ed indipendente**. A volte tutto questo è un fardello che pesa molto sulle spalle, ma siamo sempre in grado di gestirlo. Sappiamo rialzarci di fronte alle difficoltà come pochi nel mondo: anche se a volte tutto sembra insormontabile, con le giuste persone vicino ed il **giusto supporto** tutto può andare per il meglio!”

Survey: ADOLESCENZA E DIABETE - caregiver

112 risposte
Domande chiuse con possibilità di commento (risposta aperta).

Età

112 risposte



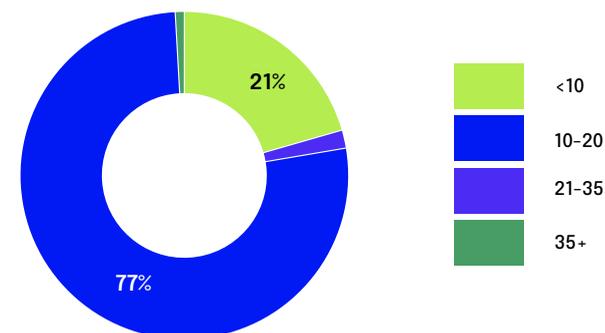
Età del paziente

112 risposte



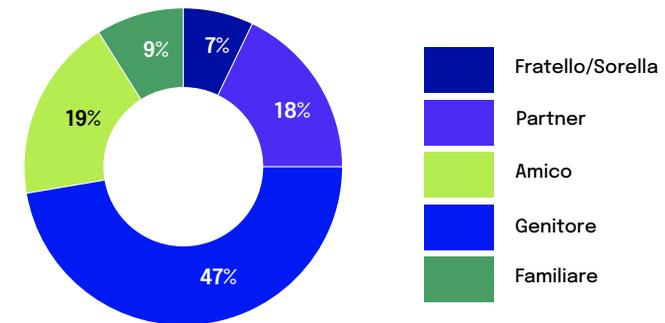
Età del paziente al momento dell'insorgenza

112 risposte



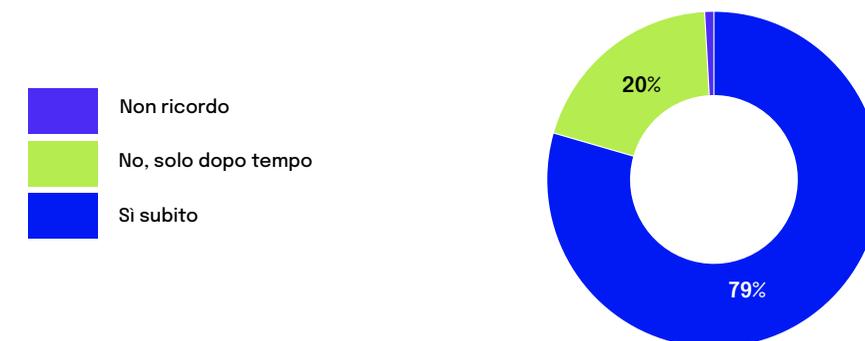
Che relazione hai con il paziente?

112 risposte



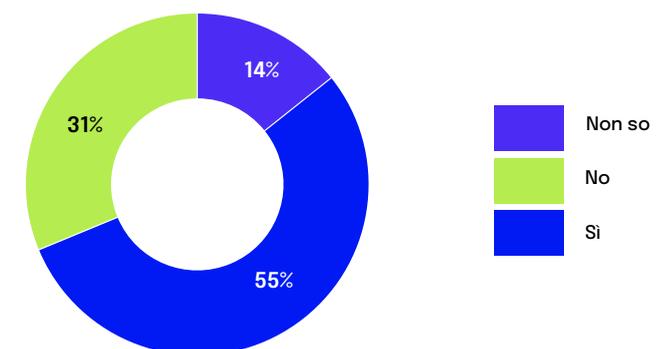
Quando il paziente ha scoperto la malattia ne sei venuto subito a conoscenza?

112 risposte



Puoi essere considerato la persona su cui il paziente fa maggior affidamento?

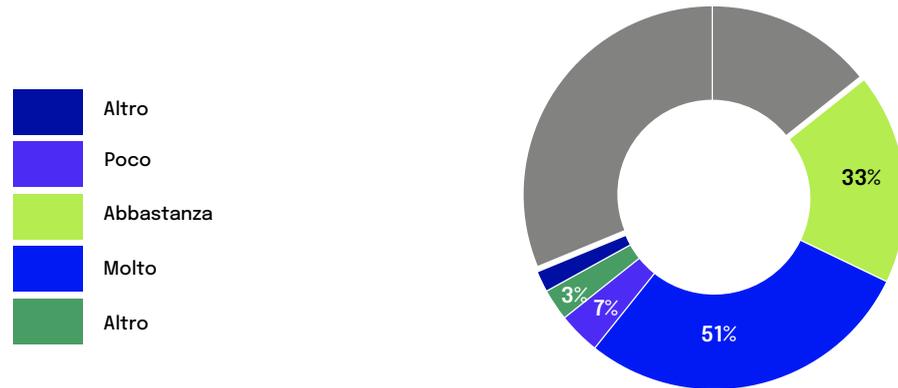
112 risposte



CAREGIVER PRINCIPALE

Quanto reputi fondamentale il tuo ruolo per il paziente?

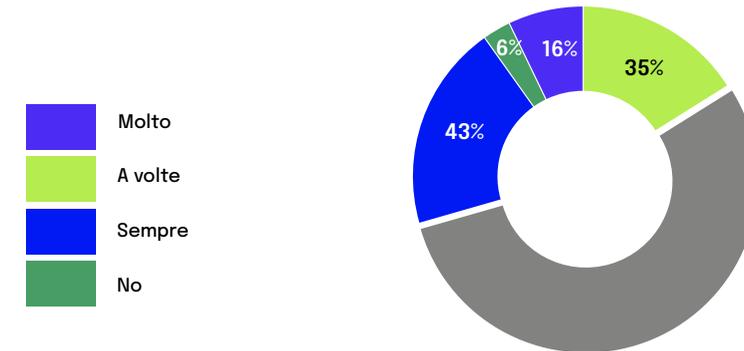
61 di 112 risposte



CAREGIVER PRINCIPALE

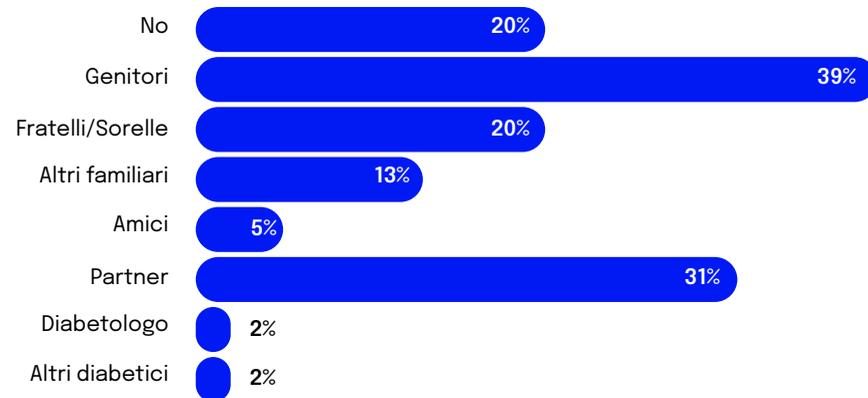
Pensi che se il paziente abbia un problema si possa rivolgere a te?

51 di 112risposte



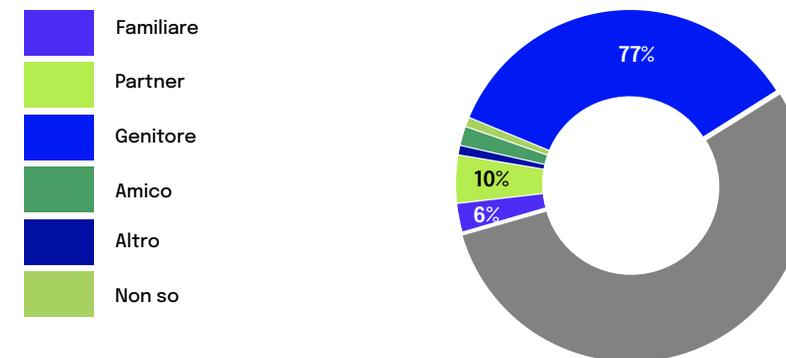
Ci sono altre figure che ti supportano nel tuo ruolo?

61 risposte



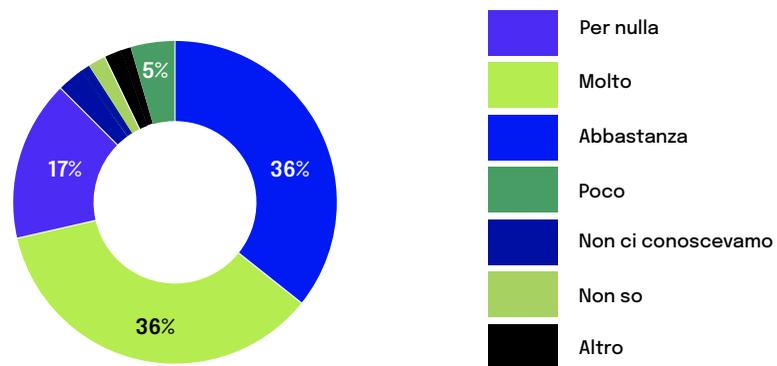
Chi pensi sia la persona su cui il paziente fa maggior affidamento?

51 di 112risposte



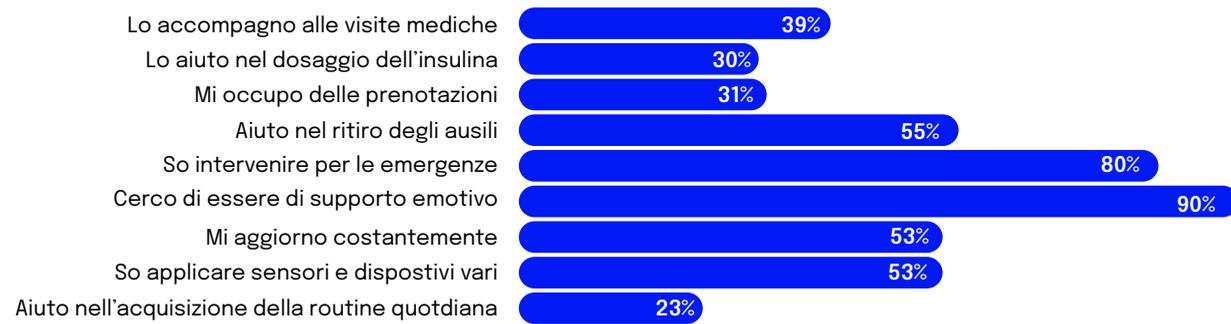
Quanto reputi sia stato utile il suo aiuto nella fase iniziale di accettazione e gestione della malattia?

112 risposte



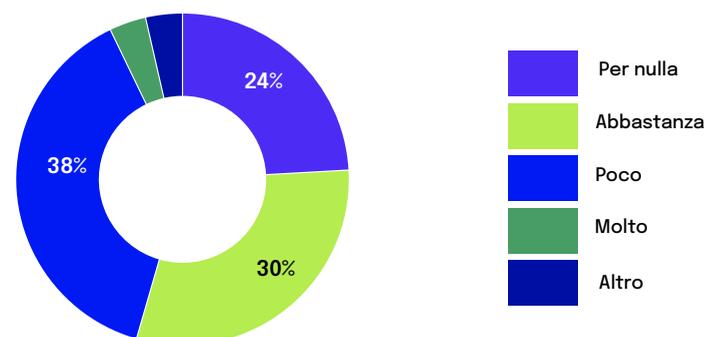
In cosa cerchi di essere d'aiuto al paziente?

112 risposte



Senti molto il peso di queste responsabilità?

112 risposte



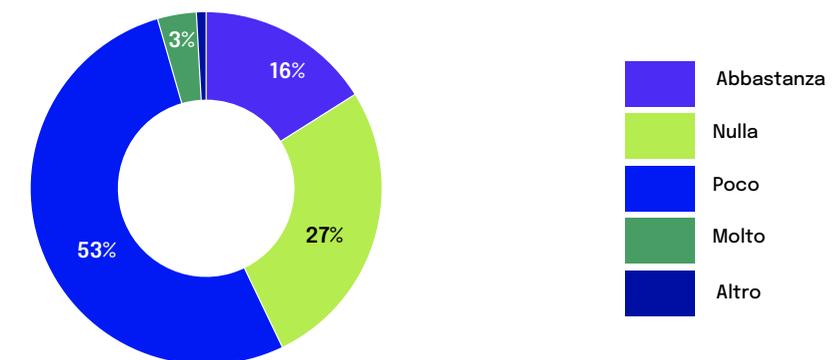
Quali difficoltà incontri?

112 risposte



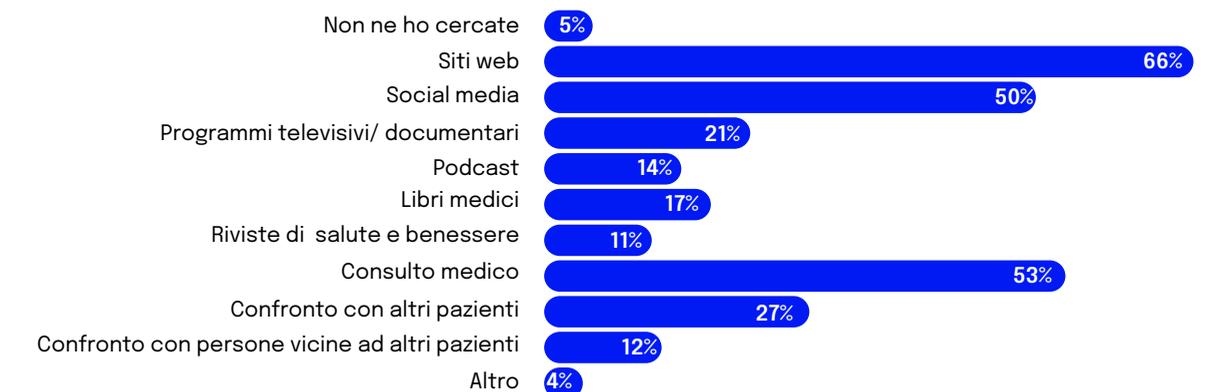
Quanta conoscenza avevi della malattia prima dell'esordio nel paziente?

112 risposte



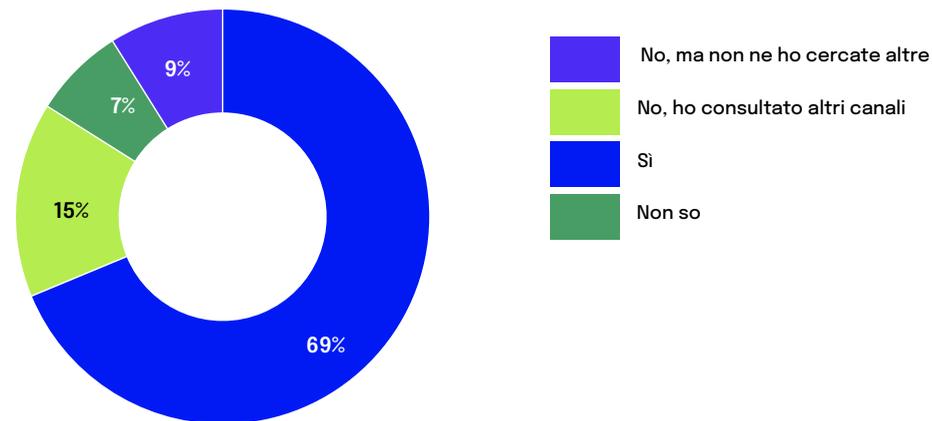
Dove hai cercato informazioni a riguardo, se lo hai fatto?

112 risposte



Hai trovato utili e sufficienti le informazioni ricevute?

112 risposte



“La terapia per diabetici è come un abito su misura. Se va bene per te non può andare bene per un altro. Diffidate da chi vi dà le diete da cassetto. Esplorate e soprattutto sappiate che, per quanto impegnativa possa essere, la soluzione esiste sempre. Bisogna solo trovarla. Non smettere mai di cercare!”

“È una malattia che ti cambia la vita in un primo momento, ma poi tocca alle persone che sono vicine a questi pazienti cercare in tutti i modi di essere di supporto per normalizzare tutto il più possibile.”

“Posso dire che questa malattia è una grandissima stronza perché è capace di buttarti giù emotivamente e fisicamente, non ti dà tregua, a volte vorrei poter fare cambio con la mia migliore amica per farla riposare.”

“Un consiglio che posso dare a chi ha accanto una persona con diabete è quella innanzitutto di informarsi bene su tutto: chi ha la malattia non si sente capito da chi non ce l'ha, ma un modo per far sentire la propria vicinanza e comprensione è quello di conoscere bene le cose così quando una persona con Diabete ti parla di un problema, di una ipo o di un iper, tu sai cos'è, cosa comporta e come si è sentita e quando succede quando siete insieme sai cosa fare e come aiutare. Ma soprattutto sai come essere d'aiuto in quel momento in cui quel disequilibrio fisico diventa anche emotivo. Per il resto non siamo perfetti ma l'amore che proviamo per la persona indipendentemente dalla sua malattia ci farà agire o imparare ad agire modo migliore possibile.”

“La difficoltà più grande per me, mamma di una zuccherina pre-adolescente, è accettare la cronicità del diabete e pensare a come affronterà lei la vita in futuro. Vorrei essere tranquilla che abbia iniziato ad accettare la malattia, ma è come se il diabete le avesse tolto la voglia di comunicare.”

“Penso che bisogna intervenire di più nelle scuole e aggiornare gli insegnanti che spesso sono all'oscuro della malattia e la sottovalutano e non sempre riescono a farla vivere serenamente al ragazzo.”

“Beh è un po’ una merda in qualsiasi forma si presenta, sia perché l’idea di “tutta la vita” fa paura e rende la cosa con un diverso peso a secondo del giorno che è e sia per le complicanze che ne derivano e poi perché a volte sei coinvolto solo tu a volte chi ti sta in torno. Ma se ci fermassimo a vedere solo il brutto nessuno si alzerebbe dal letto e per fortuna oggi sono poche le cose che vengono private permettendo comunque di condurre la propria vita, che penso sia la cosa più importante.”

“Adeguarsi ad uno stile di vita diverso ma senza stravolgerlo e avere tanta pazienza.”

“È più facile gestire un bimbo che non un adulto, spesa non accetta consigli”

“Quanto bene vivrai il diabete di tuo figlio tanto meglio lo vivrà lui.”

“Tenete duro, tutti, pazienti e caregiver”

“La malattia è qualcosa che ci accompagna, ma non ritengo si debba considerare una parte di noi, anche quando questa sembra destinata a rimanere con noi per sempre. Convivere con la malattia vuol dire sapere che ci sono IO, con i miei spazi, la mia individualità e i miei desideri, e poi c’è ANCHE lei.”

“L’associazione ci è stata vicina e ha organizzato i corsi necessari a tutti per ottenere le capacità necessarie”

“Non lasciate mai sole le persone diabetiche, è una malattia difficile da accettare e da sole lo è ancora di più. Stando loro vicino farete del bene a loro e a voi stessi.”

“Fare rete con altri nella stessa situazione! E bersi uno spritz che non fa mai male....”

“Il diabete è una malattia della quale non ci si può dimenticare, farà parte della quotidianità della persona a te vicina e di conseguenza della tua. Conoscerla è sicuramente un potente strumento per aiutarsi ad averne meno paura e a saperla accettare e gestire. Il diabete è uno strzo, ma con lui si può condurre una vita normale, si può far tutto e questo è un grande dono!”**

Intervista: Silvia Tontodonati – Psicologa

condotta il: 12 ottobre 2022

Ciao Silvia, ti ringrazio molto per aver accettato di concedermi un po' del tuo tempo per questa intervista. Sono davvero contenta di avere l'opportunità di approfondire la tua esperienza su questo tema. Seguirò il canovaccio delle domande che ti ho inviato per mail.

Quanti pazienti adolescenti hai seguito?

Non saprei dirti di preciso, comunque mi è capitato spesso di lavorare con gli adolescenti. Per di più ora insegno in un istituto superiore quindi sono ancora di più a contatto con i ragazzi in quella fascia d'età anche se non svolgo direttamente la professione di psicologa.

L'adolescente, rispetto al paziente adulto, è più portato ad ascoltare e a seguire una figura che reputano "una guida". Quindi quando ho di fronte un ragazzo mi rendo conto che avviene una conversazione più produttiva. In genere con gli adolescenti è possibile approcciarsi in maniera più "pulita", senza preconcetti, come se avesse un foglio bianco.

Da questa è possibile procedere con la creazione di un'identità maggiormente positiva. Il giovane, rispetto all'adulto è in grado di "digerire" nuove abitudini. Ovviamente il processo non è sempre così semplice essendo l'adolescenza già di per sé un momento di cambiamento, il che può creare destabilizzazione. In questo caso possono entrare in aiuto le relazioni con le persone di cui più si fida.

Generalmente chi sono queste persone di cui si fida?

Generalmente sono le persone che più ammirano, che reputano degli idoli perchè condividono valori o hanno un ruolo rilevante nella via del ragazzo. Potrebbero essere membri del nucleo familiare, amici, insegnanti, allenatori, ecc... Dipende molto dal contesto in cui il ragazzo è cresciuto, dal suo carattere, dalla fase dello sviluppo in cui si trova. Sono tutte variabili che determinano se il ragazzo sia ancora molto legato alla figura genitoriale o se inizia ad avere altri punti di riferimento. Inoltre non è sempre scontato che un aiuto esterno sia sempre utile. Dipende infatti anche dalla personalità del ragazzo: più è sicuro di sé, meno è portato a seguire gli altri.

Parlando invece dei pazienti diabetici, può essere utile per loro il sostegno di un amico?

Allora, premetto dicendo che ho avuto pochi pazienti adolescenti con diabete (tra cui tu), tuttavia essendo mio marito diabetico ed essendo stata a contatto per molto tempo con un'associazione per ragazzi diabetici gestita da mia suocera, posso parlarti anche per esperienza personale. Per i ragazzi diabetici il discorso non è molto differente da quello sugli adolescenti in generale. Se l'aiuto da parte degli amici risulta proficuo o meno dipende dal tipo di persona. Alcuni ragazzi sono molto grati quando gli amici si preoccupano per loro, tengono in considerazione la loro malattia in determinate occasioni e così via. Tuttavia altri ragazzi potrebbero prenderla in maniera maggiormente negativa: si possono sentire diversi o incapaci di riuscire a gestire la propria patologia da soli.

Come detto, in età adolescenziale, l'individuo si trova già di norma a dover affrontare una serie di cambiamenti e transizioni che possono destabilizzare. Con l'insorgenza di una malattia come il diabete, che impone molte nuove abitudini, ovviamente questo senso di smarrimento viene ancora di più amplificato. Questo può portare a diversi disturbi comportamentali e problemi psicologici, non solo per il ragazzo ma anche per tutta la famiglia. Sicuramente il ragazzo diabetico si trova a dover approcciarsi alla vita in maniera completamente differente rispetto ad un normale adolescente. I pazienti maturano in modo diverso perchè, dovendo imparare a gestire molte più problematiche, non hanno sicuramente un'esperienza di vita "piatta". (Questo discorso ovviamente vale un po' per tutti i ragazzi con malattie che insorgono in questa età). Queste differenze spesso tendono a non far fidare completamente il ragazzo degli amici, non potendo loro sperimentare e capire quello che prova.

Parlando di comunicazione, è possibile che una frase possa cambiare la percezione della malattia per il ragazzo?

Non ci sono delle frasi giuste o costruite appositamente per riuscire ad addolcire la pillola al ragazzo, soprattutto nel momento della diagnosi della malattia. Sicuramente ci sono delle metodologie di approccio che conosceranno meglio i diabetologi pediatrici in particolare. Sicuramente determinate parole o frasi possono risultare di conforto in momenti simili. Tuttavia una singola frase per essere efficace deve trovare terreno fertile per sviluppare delle radici e far sì che influenzi il rapporto del ragazzo con il diabete. C'è bisogno che questa frase venga detta da qualcuno di cui il ragazzo si fidi e che pensa sia competente. Altrimenti può lasciare un po' il tempo che trova.

A questo proposito, quali sono le difficoltà che un paziente adolescente si trova ad affrontare?

Riprendendo il discorso dei disturbi: quanto pensi sia importante un supporto psicologico per il paziente e la famiglia?

Sicuramente c'è bisogno di saper comunicare nel giusto modo con i ragazzi. Mi è capitato di leggere qualche giorno fa questo libro *“Come parlare perché i ragazzi ti ascoltino, come ascoltare perché ti parlino”* che poi posso prestarti se vuoi. In questo libro secondo me viene spiegato, anche attraverso degli esempi, quali comportamenti dovrebbero attuare i genitori e quali evitare per una comunicazione efficace con i propri figli. Secondo me i genitori sbagliano molto spesso le modalità di comunicazione. Soprattutto se si soffre della “sindrome della mamma chioccia” tendono ad essere iper-protettivi dando dei veri e propri ordini sulla gestione del diabete. Ovviamente il ragazzo percependo questi come direttive tende ad ignorarli o addirittura a fare tutto il contrario. Bisognerebbe dare maggior fiducia, far sentire il ragazzo in grado di sapersi gestire da solo, dare consigli più che direttive. Ad esempio se il figlio chiede di poter andare a mangiare la pizza invece di un “No, sai che ti fa alzare la glicemia” che lo fa sentire diverso e svantaggiato dagli altri, sarebbe meglio un “Certo che puoi andare, ma valuta tu se prendere la pizza o meno tenendo in considerazione che l'altra volta sei stato poco bene. Puoi sempre scegliere di prendere altro se lo ritieni più opportuno.” Una cosa simile farà percepire al ragazzo la possibilità di fare tutto e inoltre di avere lui il “potere” di scelta, facendogli anche sviluppare un senso di responsabilità.

Nella fase adolescenziale il supporto psicologico risulta fondamentale in primo luogo per il ragazzo ma soprattutto per la famiglia. Spesso questa patologia, soprattutto in età adolescenziale, può creare molto disagio nei genitori facendogli spesso perdere un po' il fuoco del problema. Per questo hanno bisogno loro in primis di un supporto per aiutare, a loro volta, il proprio figlio.

La preoccupazione verso il proprio figlio sfocia infatti in comportamenti errati che fanno scontrare spesso genitore e figlio provocando un effetto opposto a quello sperato. Se l'insorgenza della malattia avviene alla nascita del figlio, per il genitore risulta più semplice perché loro stessi hanno il controllo di tutto e sono liberi di prendere le decisioni per conto del figlio. In età adolescenziale invece questo non può avvenire perché il ragazzo sta sperimentando già una propria volontà ed indipendenza e vuole sentirsi libero di prendere le proprie decisioni.

Ci sono quindi delle metodologie di approccio che i genitori devono seguire per aiutare il ragazzo?

Questo discorso vale anche per gli amici?

Come vedrai nel libro ci sono anche dei paragrafi che parlano della comunicazione fra pari (amici, compagni ecc..). Ovviamente anche tra due amici, paziente e non, ci sono delle cose da tenere in considerazione. Tuttavia in generale si tende a percepire il consiglio di un amico come un gesto affettuoso più che come una direttiva.

Certo, ovviamente come già detto, non avendo molta esperienza professionale con ragazzi diabetici mi baso più su un'esperienza personale.

Innanzitutto invito i ragazzi a non vedere il bicchiere mezzo vuoto. Il diabete può essere sì un fardello da portare per il resto della vita, ma può essere anche una grande opportunità. Una malattia cronica come il diabete permette di sviluppare un'incredibile forza di volontà che nasce proprio dalla sofferenza. Ovviamente non tutti i ragazzi affetti da questa patologia sviluppano queste caratteristiche, ma si alza molto la probabilità se, sin da subito, si affronta in modo corretto il processo di accettazione e gestione. Con un approccio positivo si dall'inizio il ragazzo si troverà a vivere meglio anche altre situazioni di vita nel futuro. Per avviare un approccio positivo alla patologia risulta fondamentale una buona preparazione sulla patologia: bisogna imparare e capire tutte le nozioni e le informazioni sulla patologia. I ragazzi dovrebbero essere completamente indipendenti in questa fase di apprendimento. I genitori non devono sapere le cose al posto dei figli e gestire la malattia per loro. C'è bisogno di far sviluppare al ragazzo una solida autonomia della gestione del diabete e delle relative difficoltà. Inoltre volevo concludere dicendo quanto reputo fondamentale in questa fase di apprendimento il confronto con altri pazienti. La condivisione con chi prova le stesse esperienze risulta importantissima perciò è consigliato sin dall'esordio stabilire un contatto con altre persone diabetiche, soprattutto altri giovani.

Grazie mille Silvia. Mi ha fatto molto piacere parlare con te di questo argomento sapendo della tua preparazione personale oltre che professionale. Mi hai dato molti spunti interessanti su cui riflettere e che mi hanno fatto cambiare dei punti di vista, saranno sicuramente molto utili. Grazie mille anche per il libro.

Vuoi lasciarmi delle tue considerazioni personali o dei consigli per i giovani pazienti diabetici.

Intervista:

Dario Iafusco – Diabetologo pediatra

Responsabile del Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'azienda Ospedaliera Universitaria "Luigi Vanvitelli" di Napoli

condotta il: 15 novembre 2022

Buonasera dottore, grazie mille per la disponibilità. Sono molto contenta di poter fare questa intervista con lei, ho letto alcuni suoi elaborati e penso sia una delle persone più indicate per approfondire la mia ricerca sul tema del diabete in età adolescenziale.

Generalmente in che modo comunica la diagnosi della malattia al paziente?

Quando il ragazzo arriva presso il reparto di diabetologia pediatrica del "Vanvitelli" di Napoli, spesso in condizioni gravi perché non vengono riconosciuti i sintomi di questa malattia, trova ad accoglierlo un team di specialisti formato da tre pediatri diabetologi, una psicologa, due nutrizioniste e due infermiere. E' il team formato da almeno quattro professionisti che comunica la diagnosi al giovane paziente.

Per prima cosa vengono presentate tutte le figure professionali al ragazzo perché capisca che il diabete è una patologia complessa ma che sarà seguito da persone diverse. Generalmente questo approccio funziona, i pazienti sono molto predisposti all'ascolto e alla comprensione.

Generalmente i ragazzi nell'età adolescenziale si sentono forti, imbattibili, per loro è quasi impossibile ammalarsi. Per questo evitiamo innanzitutto l'uso di parole negative come "malattia".

Non iniziano subito la terapia insulinica ma vanno prima in flebo, in questo modo non hanno l'impatto con aghi e siringhe. Spieghiamo sempre ai giovani pazienti quello che è successo e cerchiamo per prima cosa di farli sentire meglio. Facciamo sentire la nostra vicinanza con continue domande sullo stato di salute: "come stai? Sono passati i problemi che avevi (sete, andare in bagno, problemi di vista, ecc..)?" Quando si sentono meglio sospendono la flebo e passano all'insulina. Spieghiamo sempre molto bene il processo; in questo modo diamo al ragazzo il tempo di abituarci.

Cerchiamo di mettere a proprio agio i ragazzi, instauriamo con loro un rapporto molto informale, ci chiamiamo per nome e ci diamo del tu. La figura con cui entrano più in intimità è quella delle infermiere.

Nella comunicazione con i pazienti generalmente fa uso di supporti, di stratagemmi, di esempi concreti che aiutino la comprensione?

Per spiegare la malattia uso delle metafore: il sistema immunitario visto come soldati.

Cerco di dare loro una visione positiva della patologia: "ad un certo punto il tuo sistema immunitario inizia a funzionare meglio di quello degli altri, per questo prendi meno malattie virali come la varicella o anche il Covid, funziona talmente bene che ad un certo punto inizia a distruggere anche le beta-cellule". Dare la colpa a un sistema immunitario che funziona anche troppo bene è molto utile perché i pazienti non si sentono più fragili ma piuttosto fortunati. A questo punto si pongono in maniera positiva all'ascolto.

La spiegazione della malattia viene data come in una puntata di quark, dando l'impressione che la medicina sia in grado di risolvere il problema.

C'è un approccio differente per gli adolescenti rispetto ai bambini?

La fascia adolescenziale è la più giusta da approcciare perché il ragazzo sta cercando la sua indipendenza e quindi tende a "tagliare fuori" i genitori. Per questo le informazioni sulla malattia vengono date al ragazzo e alla famiglia separatamente.

Se il ragazzo percepisce un'alleanza medico-genitore o che il medico è un surrogato dei genitori non riuscirà mai a fidarsi e a seguire bene le regole. Creare un'alleanza con il paziente, a volte mettendosi anche contro i genitori, è molto utile perché ci permette di entrare in EMPATIA con lui. Utilizziamo la sua tendenza ad emanciparsi come strumento per formarlo indipendente (al contrario dei bambini più piccoli). Lo aiutiamo a stabilire delle regole che gli permettano, anche con la malattia, di vivere una vita normale come tutti gli altri ragazzi, cerchiamo di capire i suoi bisogni e di andargli incontro.

Il maggior supporto per i ragazzi diabetici viene dato dalla figura genitoriale. Non sempre però il genitore svolge un ruolo positivo: a volte infatti usa la malattia del figlio come scusa per dargli delle regole che lo tengano sotto controllo (e ciò è negativo), invece i ragazzi devono fare una vita assolutamente normale come i loro coetanei.

Tra supporto e indipendenza è molto più importante l'indipendenza, i ragazzi si considerano eroi che devono farcela da soli, in genere quindi non si rivolgono agli amici, non si fidano dell'amico perché questo non ha la malattia e quindi non saprebbe aiutare nel migliore dei modi. A volte non gli comunicano nemmeno la loro condizione.

Da chi vengono supportati i giovani pazienti? Indipendenza o supporto: di cosa c'è maggior bisogno?

Il rapporto con i rispettivi fidanzati/e è più confidenziale e aperto: generalmente a loro dicono tutto, si fidano, anche perché vivono la loro quotidianità. Però bisogna stare attenti perché a volte il partner si sostituisce alla figura genitoriale ma, a differenza dei genitori, riesce a ignorare di più le direttive poiché c'è un altro tipo di legame affettivo.

Il confronto con coetanei affetti dalla stessa patologia è molto utile. Ti racconto una esperienza molto positiva: i nostri giovani pazienti avevano istituito una prima chat di condivisione tra ragazzi (piattaforma simil telegram): “l'isola pancreatica che non c'è”. Una volta alla settimana i ragazzi si collegavano insieme a tutto il team, per motivi di privacy si usavano pseudonimi in quanto faceva loro piacere parlare in forma anonima. Avevano molta paura di incontrarsi di persona. La soluzione fu quella di scrivere un libro autobiografico in cui venivano raccontate le loro storie; per promuovere il libro organizzammo un incontro e in quell'occasione i ragazzi decisero di vedersi e di firmare i libri con i propri nomi e cognomi e non con lo pseudonimo (reward). Trasformarono così la chat in qualcosa di reale, passarono dal nascondersi al raccontarsi.

Sono poi nate altre chat di confronto tra ragazzi in tutta Italia, non devono essere però paragonate ai gruppi di incontro tipo alcolisti anonimi, deve essere una cosa che nasce da loro per avere un sostegno reciproco.

E' giusto l'utilizzo dei social per cercare informazioni e confronti? Quali sono i rischi?

L'utilizzo dei social è inevitabile, bisogna però sempre controllare le fonti ma, d'altra parte, internet è quello che fa andare avanti la medicina per controllo, confronto e documentazione. I ragazzi cercano novità e sono sufficientemente intelligenti per fare una selezione.

Se si realizza una piattaforma di supporto per l'esordio della malattia è bene lasciare aperta la finestra social perché è un canale molto utilizzato.

E' utile il confronto con altri pazienti all'inizio del percorso?

É frequente che i ragazzi si rifiutino di seguire la terapia? Perché?

Uno dei fattori che ostacolano l'aderenza terapeutica è il disturbo alimentare.

Molti ragazzi non si curano come dovrebbero per paura di prendere peso a causa dell'uso di insulina. Nell'ultimo periodo i nutrizionisti hanno cambiato approccio, al primo incontro non danno una dieta ma dicono ai pazienti di ritenersi fortunati perché in Italia si segue la dieta mediterranea che è ottima per il diabete e quindi non serve cambiare le proprie abitudini alimentari. Bisogna sempre metterla su un piano positivo per il paziente, mostrare i lati positivi e farlo sentire fortunato. E' molto importante il rapporto diabetologo-nutrizionista, non bisogna focalizzare tutto sull'alimentazione perché si potrebbero sviluppare delle ossessioni.

In cosa ritiene che abbiano più difficoltà i ragazzi nella fase di accettazione e gestione della malattia?

Grazie mille per il suo tempo e per tutte le informazioni che mi ha fornito. Avere dei racconti di esperienze dirette con i ragazzi mi ha permesso di scoprire molte cose nuove. Grazie mille anche per la sua infinita professionalità e umanità.

La ribellione alla terapia è quasi di regola.

Noi durante le visite evitiamo di parlare di complicanze (“se non ti curi succede che...”), si deve accettare che il ragazzo non segua le regole però bisogna spiegarle bene per farle comprendere e accettare (“devi fare questo perché...”), bisogna far capire le motivazioni non ricorrere alle minacce o prospettare i rischi.

Quali sono i fattori che ostacolano maggiormente l'aderenza terapeutica e la buona condotta dei ragazzi rispetto alla malattia?

Alcuni problemi di accettazione riguardano il “vedere la patologia”: tutto ciò che diventa un'evidenza visiva della malattia può mettere in difficoltà il ragazzo.

Per concludere volevo dirti che per il ragazzo diabetico il team è essenziale ma lo è anche per gli stessi medici. Il continuo confronto ci fa crescere professionalmente.

Vedere molti dei nostri pazienti, ora diventati adulti, occuparsi professionalmente di diabete (medici, tecnici, infermieri, ecc...) è un elemento positivo perché vuol dire che riescono ad accettare la malattia e farne un punto di forza

Intervista: Pino Ferreri – Biologo Nutrizionista

condotta il: 18 novembre 2022

Ciao Pino, piacere di conoscerti. Innanzitutto grazie mille per aver accettato di concedermi un po' del tuo tempo per questa intervista. Ho ritenuto importante per la mia ricerca avere l'opinione di un medico nutrizionista su questo argomento, quindi sono contenta di poter approfondire il tuo punto di vista.

Quanti pazienti adolescenti hai seguito? E quanti diabetici?

Purtroppo, col mio attuale impiego non ho la possibilità di lavorare molto con gli adolescenti, però mi è capitato in passato e mi capita anche ora di assistere pazienti diabetici quindi posso tranquillamente rispondere alle tue domande.

Per la mia esperienza ritengo che una giusta comunicazione sia fondamentale per ogni patologia ma specialmente per quanto riguarda la diabetologia. Proprio recentemente mi è capitato di approfondire questo argomento e ho scoperto quanto una comunicazione corretta sia essenziale nel relazionarsi in modo efficace col paziente. Innanzitutto è sempre importante comprendere il paziente che hai di fronte in base alle sue caratteristiche, dall'età al livello culturale, importante per capire che termini utilizzare e come spiegare le cose in modo che capisca. In seguito è importante anche capire il livello comunicativo del paziente: ci sono ad esempio persone che apprendono più facilmente a livello visivo, in quel caso risulta utile far vedere immagini, schemi, video. Per persone più auditive servono spiegazioni a voce utilizzando termini chiari e un determinato tono della voce. Infine esistono persone più cinestesiche che si basano maggiormente sulla percezione delle sensazioni. Con loro è importante calibrare il tono voce, la gestualità, l'atmosfera per creare delle emozioni che poi rimangono impresse nella sua memoria.

Allora volevo chiederti come è più utile avvicinarsi a un paziente diabetico facilitando un cambio di stile di alimentazione

Esistono metodologie di approccio e comunicazioni specifiche?

Potrebbe esserci uno schema generale come linea guida ma come appena detto per le modalità di comunicazione dipende sempre da chi hai di fronte. Secondo me queste accortezze devono essere applicate specialmente nel momento della diagnosi. C'è da considerare che la diagnosi è sempre uno shock specialmente per la famiglia, questo provoca disorientamento. L'obiettivo da prefiggersi è di riuscire ad orientare sia il paziente che la famiglia attraverso questo stato di disorientamento.

Esiste comunque un ordine preciso di fasi che il paziente in genere segue per il processo di accettazione della malattia attraverso il quale può accompagnare per facilitarli il "cammino". La fase successiva al disorientamento è la negazione che capita molto spesso. Per l'adolescente risulta particolarmente difficile perché si scontra con la fase adolescenziale già problematica di suo. In questa fase la famiglia deve essere preparata per assistere il ragazzo in quella che va a sfociare nella negazione e ribellione. Per dare un supporto c'è bisogno che i genitori e le persone vicine al giovane paziente siano preparate e informate per capire quale sia il migliore approccio da avere.

Risultano essere, in questo processo, fondamentali per il ragazzo sia l'indipendenza che l'appoggio. L'indipendenza è importante quando il paziente è già in grado di gestirsi cioè nella fase tra la ribellione e il compromesso: quando iniziano a trovare delle strategie di gestione, contrattazione coi medici, ecc... Dopo la fase di compromesso c'è sempre la fase di depressione che risulta ostica per il ragazzo perché tende solitamente ad isolarsi. In questi momenti l'indipendenza è utile per imparare a gestirsi senza dipendere da nessuno (facilitata dalla tecnologia) ma allo stesso tempo è importante anche l'appoggio della famiglia e degli amici. Il rischio da evitare è infatti che l'indipendenza sfoci nell'isolamento dovuto al sentirsi diverso. In questo devono essere bravi, ma avere anche fortuna, gli amici. Credo che comunque in generale la cosa importante è che chi è vicino al paziente conosca bene la malattia.

Con la risposta precedentemente mi hai già risposto alla domanda: Se e come i coetanei e i genitori influenzano il comportamento alimentare del paziente, ma...

...parlando di sostegno e indipendenza, cosa devono ricevere e da chi?

Questo si ricollega sempre al tema della consapevolezza. Purtroppo sui social bisogna stare molto attenti. Anche se è vero che ci sono molte community che possono essere d'aiuto non sai mai chi ti può capitare "di fronte". Soprattutto per quanto riguarda l'ambito dell'alimentazione c'è poca professionalità e pochi professionisti. Molte delle pagine esistenti sui social che consigliano diete, ricette, regimi alimentari non sono di professionisti e questo risulta essere un rischio enorme per i pazienti, soprattutto per i più giovani che possono essere più vulnerabili. Infatti questo comportamento è punibile per legge. Mi raccomando sempre un controllo attento delle fonti quando si cercano informazioni sui social o online in generale.

Quali sono le maggiori difficoltà che un paziente adolescente diabetico si trova ad affrontare?

Si purtroppo è molto alta la possibilità che si vengano ad innescare dei meccanismi subdoli che vanno a sfociare in disturbi del comportamento alimentare.

In particolare è stato coniato il termine diabulimia. La diabulimia è un disturbo del comportamento alimentare che consiste nell'abbassare o negare completamente la terapia insulinica per evitare di prendere peso. Questo comportamento è diffuso principalmente tra le ragazze. La diabulimia ha una chiara sintomatologia che sfocia poi in complicanze come chetoacidosi, retinopatia ecc.. Ci sono poi altri disturbi alimentari o comportamenti errati che compromettono una giusta aderenza terapeutica. In questi casi è importante una buona collaborazione di un'equipe multidisciplinare (nutrizionista, psicologo, endocrinologo, ecc..)

Credo che chiunque sia vicino al paziente possa essere di sostegno con una buona preparazione sulla malattia. Per questo motivo ritengo che possa essere molto d'aiuto anche il rapporto con altri pazienti, ovviamente purchè sia costruttivo. Sicuramente questi rapporti devono nascere su dei valori e su dei comportamenti corretti: non bisogna diffondere comportamenti sbagliati. A questo proposito è molto importante creare conoscenza tra ragazzi diabetici soprattutto nella fase di consapevolezza.

Cosa pensi del ruolo dei social per cercare confronto e informazioni?

Credo che il ragazzo possa incontrare molte difficoltà che si tramutano poi in ostacoli ad un'adeguata aderenza terapeutica. Spesso questo coincide con una difficoltà nell'accettazione della patologia. Serve tempo per far sviluppare una consapevolezza nel ragazzo sul fatto che sì, ha la malattia, ma può comunque vivere normalmente la propria vita come i suoi coetanei.

Arrivano spesso ad acquisire comportamenti alimentari non corretti?

Puoi allora parlarmi dell'importanza di tutte le figure mediche, oltre il diabetologo per il paziente diabetico?

Credo che l'importanza di un'equipe medica (non solo diabetologo), stia proprio nell'averne più figure con diverse competenze che devono essere in grado di istruire in modo completo sia i pazienti che la famiglia. Tali professionisti devono essere in grado di comprendere anche le caratteristiche della famiglia e del rapporto genitore/figlio. Sicuramente è importante che venga sviluppato un rapporto di fiducia con i vari medici. Purtroppo a volte il paziente pensa di riuscire a gestire la malattia da solo, facendo solamente qualche visita dal diabetologo ogni tot di mesi ma senza farsi seguire negli altri campi. La causa di questa presunzione è sicuramente la poca informazione e sensibilizzazione del paziente. Quello che secondo me è importante, a livello comunicativo, è riuscire a spiegare i rischi e far capire la motivazione dietro a determinate direttive e consigli medici. Il paziente ha bisogno di sentirsi spiegato in modo chiaro e comprensibile perchè deve fare determinate cose.

Grazie mille per il tuo contributo. Le tue conoscenze mi hanno permesso di capire molte cose in più, non solo per quanto riguarda i comportamenti e disturbi alimentari, ma soprattutto per quanto riguarda la comunicazione medico/paziente. Credo possano nascere delle riflessioni interessanti dalla nostra conversazione di oggi. Grazie mille ancora per la tua disponibilità e professionalità.

DEFINE.

Una volta analizzate, conosciute e capite le persone per cui si sta progettando immergendosi nel contesto di ricerca e approcciando il problema da molteplici punti di vista, è possibile organizzare e mappare le informazioni più rilevanti.

Per fare ciò partiamo da un'analisi della situazione macroscopica andando ad analizzare ed organizzare le informazioni significative ottenute nella fase Discover.

Ciò permetterà poi di selezionare gli insights più significativi che verranno analizzati in maniera microscopica.

Questo processo avrà come fine ultimo la definizione della domanda progettuale a cui andrò poi a rispondere con il mio servizio.

2.1 I fattori che influenzano la percezione della patologia

- 2.1.1 Fattori interni, riferiti al paziente
- 2.1.2 Fattori esterni, riferiti al contesto

2.2 I punti su cui agire

- 2.2.1 Insight emersi
- 2.2.2 Dove agire?
- 2.2.3 Su chi agire?
- 2.2.4 Come agire?
- 2.2.5 Quando agire?

2.3 Dall'analisi al progetto

- 2.3.1 Scopo progettuale

Organizzazione

Selezione

Definizione

2.1 I fattori che influenzano la percezione della patologia

Una volta raccolte tutte le informazioni che ci aiutano a capire meglio l'argomento di tesi (bisogni, impressioni, opinioni, punti di vista, storie) è doveroso chiedersi, da progettista, dove e in che modo poter intervenire e come sfruttare tutte queste informazioni raccolte.

Un passaggio fondamentale è quello di organizzarle per capire quali punti di forza e opportunità sfruttare e a quali debolezze e minacce bisogna prestare attenzione.

Per fare ciò ho cercato di utilizzare il materiale raccolto per rispondere a quattro domande.

- Su quali leve associabili agli adolescenti si può puntare per attuare un miglioramento dell'esperienza di accettazione e gestione del diabete?
- Quali sono le problematiche riscontrate dai ragazzi su cui si può ancora lavorare per aiutarli nel loro percorso?
- Come il contesto, le figure esterne e la tecnologia possono venire incontro al giovane diabetico?
- Quali fattori potrebbero influire negativamente sull'esperienza del ragazzo diabetico?

2.1.1 Fattori interni, riferiti al paziente

Le prime due domande fanno riferimento a tutti quei fattori "interni", ovvero provenienti dal ragazzo, che condizionano positivamente (punti di forza) o negativamente (punti di debolezza) la gestione della malattia. È opportuno premettere che la maggior parte di questi fattori sono stati già analizzati nel capitolo precedente quindi la risposta a queste domande avrà l'obiettivo più di categorizzazione che di approfondimento.

Su quali leve associabili agli adolescenti si può puntare per attuare un miglioramento dell'esperienza di accettazione e gestione del diabete?

Innanzitutto possiamo dire che gli adolescenti sono facilmente avvicinabili quando si tratta di aiutarli a costruire una propria autonomia nella gestione della malattia. I ragazzi, infatti, come già detto, cercano una propria indipendenza. Questo li rende propositivi rispetto all'imparare ad avere il controllo delle proprie scelte nella pianificazione delle attività e nelle decisioni relative alla patologia. Ciò è incentivato anche dal desiderio di realizzazione personale che spinge i ragazzi a raggiungere i propri obiettivi per sentirsi gratificati sia da loro stessi che dagli altri. Gli adolescenti infatti apprezzano essere riconosciuti e hanno una buona risposta ai feedback. Fornire loro feedback con cadenza regolare su come stanno gestendo determinate situazioni e gratificarli per i progressi compiuti li rende più predisposti all'ascolto attivo di una "guida". Gli adolescenti spesso desiderano imparare cose nuove e sentirsi competenti il che li rende maggiormente preparati ad accogliere i cambiamenti che la patologia può portare nella loro vita.

Se questi atteggiamenti positivi vengono sfruttati nel modo corretto il ragazzo potrebbe incontrare meno difficoltà nel processo di accettazione e nella gestione del diabete. Un approccio corretto alla patologia fin dall'inizio lo aiuterà a vivere meglio le diverse situazioni. Gli adolescenti che riescono a rapportarsi positivamente alle difficoltà, infatti, riescono a sviluppare, dal proprio stato di sofferenza, un'incredibile forza di volontà e una metodologia nell'affrontare le problematiche che potrebbe essergli utile in diverse situazioni di vita anche in età adulta. È certo infatti che dovendo continuamente affrontare delle montagne russe di emozioni e di stati di salute, i pazienti adolescenti non hanno un'esperienza di vita "piatta", il che li porta ad avvicinarsi diversamente alla vita e a maturare in maniera differente rispetto ai propri coetanei.

Spesso un buon imprinting con la patologia con una successiva accettazione positiva del nuovo stile di vita ha portato i ragazzi a diventare delle guide per altri pazienti che si trovano ad affrontare le stesse difficoltà. Molti di loro, infatti, sono diventati medici o infermieri, altri lavorano nell'ambito tecnologico per aiutare a trovare sistemi che aiutino i pazienti nella gestione quotidiana del diabete, altri ancora hanno aperto pagine social, blog o gruppi di confronto per fornire ad altri ragazzi un luogo di supporto e confronto.

È stato appurato però che questo idilliaco scenario viene spesso ostacolato da alcune difficoltà che impediscono una corretta e semplice accettazione della malattia e aderenza alla terapia. Il che ci porta alla seconda domanda:

Quali sono le problematiche riscontrate dai ragazzi su cui si può ancora lavorare per aiutarli nel loro percorso?

La mancanza di una scarsa preparazione sulla malattia sicuramente influisce negativamente sul percorso di accettazione del ragazzo ma, essendo un problema creato da fattori esterni, sarà analizzato successivamente. Quello su cui bisogna soffermarsi sono piuttosto le conseguenze che questa disinformazione può portare. Nel momento della scoperta della malattia la mancanza di conoscenza della malattia può portare a due eventi negativi: lo sviluppo di disturbi psichiatrici e alimentari ma anche comportamentali causati da un'influenza negativa derivata da falsi stereotipi legati alla patologia.

In assenza di sufficienti informazioni nel momento della diagnosi il ragazzo si troverà quasi sicuramente disorientato e, successivamente, proverà paura, rabbia e vergogna. Questa situazione si riverserà in uno stato di stress che avvierà un circolo vizioso: disturbi come stress, ansia, paura ecc.. aumentano i valori

di glicemia, che a sua volta, insieme ai sintomi che si manifestano, aumentano lo stress e così via.

Stesso discorso vale ovviamente per i disturbi alimentari, come la diabulimia di cui abbiamo precedentemente parlato.

Per quanto riguarda i disturbi comportamentali possiamo sicuramente affermare che questi siano dovuti ad una forte paura del giudizio e dell'esclusione da parte dei pari o del rimprovero da parte delle figure adulte.

La prima difficoltà che si presenta è quella del timore nel parlare della malattia a causa di una scarsa informazione o da bias errati diffusi. A volte quindi preferisce non toccare l'argomento perché reputa difficile spiegare le proprie problematiche e/o perché non vuole sentire risposte superficiali o incorrette.

Dopodiché subentra un disagio nel dover fare cose in maniera differente o che proprio gli altri non fanno: spesso il paziente tende ad isolarsi dai coetanei o da alcune situazioni di vita quotidiana che prima della malattia erano normali poiché teme il giudizio altrui o teme di sentirsi diverso non potendo più comportarsi allo stesso modo.

Un'altra problematica che si viene a creare è il disagio e l'ansia di andare alle visite di controllo: il paziente ha bisogno di sentirsi sempre supportato dalle figure mediche, devono essere figure quasi familiari e di cui sentono di potersi fidare. Devono percepirle sempre come dalla loro stessa parte. Se ciò non accade il paziente potrebbe sentirsi a in difficoltà con i medici e quindi potrebbero diventare più restii ad andare alle visite mediche, oppure avvertiranno un timore dato dalla paura di essere rimproverati che fa avere al paziente un atteggiamento sbagliato e non proficuo. È così che si innescano una serie di comportamenti sbagliati come la somministrazione di insulina di nascosto, la falsificazione dei valori glicemici.

Infine un'altra problematica che si viene a creare non è in relazione agli altri ma in relazione a se stessi.

La percezione del Sè infatti cambia: "chi sono? Lo stesso di prima o un altro? Sono normale o sono diverso?"

Inoltre i ragazzi devono imparare a conoscere meglio loro stessi, il loro corpo, come funziona e quali bisogni ha. Questo spinge i giovani pazienti ad avere un continuo confronto con se stessi e non sempre risulta semplice.

«*Il diabete*» racconta Chiara nel libro “L’isola che non c’è” (Iafusco, Soriga) «*ti costringe a guardarti dentro... a imparare a “sentire” ogni variazione del corpo e a pensare... a collegarla alla mente... Prova a chiudere gli occhi e ad ascoltarti... non senti nulla? Non senti il tuo cuore, il respiro, la tua testa? Noi diabetici sì... poiché sin da piccoli impariamo a capire il valore della glicemia, il nostro stato, se sta salendo o scendendo... e a valutare se mangiare di più, di meno... se fare una partita di calcio o un’ora di corsa... e tutto questo continuamente... Non è facile, anche perché tutti tentiamo sempre di evadere da noi stessi... di distrarci, e spesso, troppo spesso, rifiutiamo di stare lì con quel pensiero troppo pesante... e sentiamo il desiderio di una serenità che probabilmente non si avrà mai... Ma in ogni caso io sono qui, in questa vita che tanto amo e che forse ho imparato ad affrontare, accettando i suoi e i miei andamenti...».*

2.1.2 Fattori esterni, riferiti al contesto

Fortunatamente una conoscenza sempre più approfondita della malattia e il contributo di nuove tecnologie rendono possibile un aiuto più concreto ai ragazzi sia nell’accettazione che nella gestione della patologia.

Vediamo quindi

Come il contesto, le figure esterne e la tecnologia possono venire incontro al giovane diabetico??

Abbiamo appurato che una mancanza di informazione, specialmente nel momento della scoperta può portare a conseguenze negative. Per questo risulta fondamentale un’ottima formazione del paziente: bisogna insegnare a capire le dinamiche della malattia da subito sfruttando le caratteristiche positive prima citate del ragazzo.

Il supporto di un team (medici e personale sanitario) che aiuti il paziente a 360° e che lo segua sotto diversi punti di vista, favorisce sicuramente la comprensione della malattia e l’aderenza alla terapia.

È necessario spiegare bene al ragazzo il motivo e le conseguenze delle azioni che deve compiere relative alla malattia per far comprendere il pericolo e i benefici.

Questo tipo di supporto risulta fondamentale sia per il paziente che per la famiglia: a volte la famiglia stessa non è ben preparata ad affrontare la patologia sia dal punto di vista dell’informazione sia da quello psicologico il che potrebbe portarli ad essere più un ostacolo per il ragazzo che un aiuto.

Un’altra fonte di informazione che aiuta nella formazione del paziente ma anche nel sostegno morale è l’adesione ai gruppi di confronto con altri pazienti.

I ragazzi trovano uno scambio produttivo con persone della stessa età che si trovano a vivere le stesse problematiche. A volte risulta molto utile entrare a far parte di associazioni di diabetici che sono sempre disposte a fornire informazioni e confronto.

Ci sono diversi modi per entrare in contatto con altri pazienti. Sicuramente l’incontro di persona fornisce un rapporto diretto ed empatico ma obbliga ad esporsi maggiormente, cosa che, come è emerso nell’intervista al dottor Iafusco, potrebbe risultare un ostacolo per gli adolescenti.

Andiamo ad analizzare allora altri due mezzi di confronto: le chat online e i social.

Le chat online o simili permettono di avere un rapporto diretto tra i ragazzi mantenendo l’anonimato. I ragazzi sono più portati a tenere l’anonimato per non esporsi ricavando comunque il beneficio del confronto.

In chat si chiacchiera di tutto. Il diabete è spesso solo un argomento marginale e non sempre viene affrontato. I ragazzi parlano soprattutto della loro vita, dell’amore, dell’amicizia, di sport e musica. Il diabete è solo un aspetto di tutto l’insieme.

“*La bellezza della chat consiste nel fatto che ogni venerdì posso parlare con tanti altri ragazzi senza rivelare il mio nome e senza fornire troppi particolari su di me. Parlo dei miei problemi come se non fossero miei. Finalmente mi sento LIBERO!*” (L’isola che non c’è)

L’avvento dei social media cambia ruoli e modi della comunicazione: non si parla più di messaggi unilaterali di tipo “one to many”, ma di messaggi multidirezionali del tipo “many to many”. Il “monologo” diventa un “dialogo” tra utenti in cui la comunicazione tra emittente e ricevente si alterna in un flusso

continuo di ruoli priva di gerarchie. A differenza dei media tradizionali, nei media sociali tutti i soggetti sono al medesimo livello.¹

Un altro aspetto da tenere in considerazione che non è stato ancora analizzato è l'avvento dell'innovazione digitale in campo medico. Ho avuto il piacere di avere una conversazione interessante con Gregorio Cosentino, presidente dell'ASSD (Associazione Scientifica per la Sanità Digitale), che mi ha potuto spiegare più nel concreto gli obiettivi che la sua associazione sta cercando di raggiungere e che poi ho approfondito nel suo libro "Pillole di Sanità Digitale".

L'innovazione nella sanità digitale si pone l'obiettivo di esplorare le interazioni sociali, osservare le relazioni e gli agiti comportamentali, studiare le percezioni e le reazioni sensoriali ed emotive. Nei percorsi di cura e nella presa in carico degli utenti sicuramente le tecnologie, la telemedicina nello specifico, sono di fatto opportunità per i trattamenti terapeutico-riabilitativi, per il coinvolgimento del territorio, per la generalizzazione dei risultati ottenuti, per l'ecologia dell'intervento, l'immediatezza e l'accessibilità delle cure, soprattutto per gli utenti più giovani.

Le tecnologie allora possono essere considerate dei nuovi stimoli salienti di questo sistema, in grado di essere al servizio dei nostri bisogni e motivazioni, rendendo sicuramente diversa, auspicabilmente migliore, la nostra user experience nella realtà che ci circonda e a cui apparteniamo. L'evoluzione delle tecnologie digitali ci consente di essere potenzialmente sempre connessi e di monitorare in modo continuo la nostra salute abilitando un modello di «connected care». (Cosentino, 2022)

Possono essere sfruttati sia apparecchi e strumenti più a portata di mano come PC, tablet e applicativi Web, Social, Smartphone e smartwatch, sia tecnologie più complesse come realtà aumentata, realtà virtuale, machine learning, deep learning, big data, intelligenza artificiale, strumentazione tecnologica e robot.

In particolare le possibilità dei software e delle tecnologie di realtà virtuale possono rappresentare ad oggi una integrazione e potenziamento dei training classici (add-on terapeutico), permettere una migliore gradualità dell'apprendimento ed esposizione alle situazioni stressanti e problematiche.

Di grande utilità sono anche le immagini digitali che forniscono la rappresentazione della realtà in maniera efficace, trasferendo al "lettore" informazioni e conoscenza. Buone immagini possono facilitare l'apprendimento della malattia.

1. Pillole di sanità digitale, A cura di Gregorio Cosentino Presidente ASSD, 2022

Maggiormente utilizzate poiché facilmente fruibili sono le app per la salute.

Ad oggi sono a disposizione app in grado di aiutare il paziente nel regolare l'esercizio fisico giornaliero e le ore di sonno, così come sono a disposizione app in grado di aiutare il paziente ad effettuare la "conta dei carboidrati" (cioè capire ad ogni pasto quanti grammi di carboidrati si stanno assumendo) e questo è molto importante sia per la gestione della terapia farmacologica ma anche e soprattutto per migliorare il proprio controllo glicometabolico.

La tecnologia può venire in aiuto, oltre che nella gestione della patologia, anche nell'educazione terapeutica. L'educazione terapeutica iniziale, in aggiunta alla terapia insulinica, nella cura del diabete di tipo 1, è estremamente consigliata. Il ruolo dell'educazione terapeutica iniziale è quello di sviluppare 3 abilità specifiche: capacità di cura di sé, capacità di sicurezza e capacità di adattamento. Questo approccio dà al paziente la capacità di automonitorarsi, di gestire le situazioni di emergenza e di modificare il proprio stile di vita per trattare correttamente la sua malattia.

Uno strumento utile all'educazione terapeutica, soprattutto per i giovani, è il serious game.

I serious games sono delle piattaforme digitali che permettono all'utente di cimentarsi in attività di varia natura con l'obiettivo di educare, formare e informare.

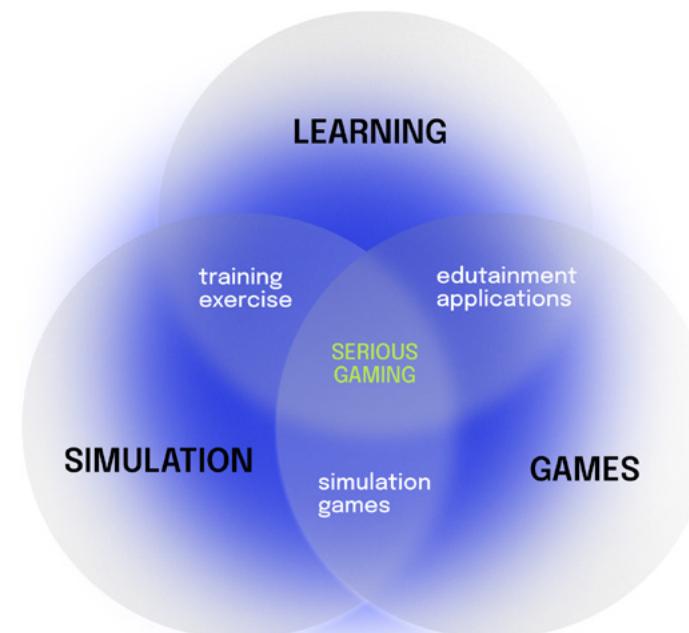


fig. 2.01
Schema di funzionamento
dei Serious Game di Frederick
Joseph F.
Fonte: [www.
restorativeneurotechnologies.
com](http://www.restorativeneurotechnologies.com)

I serious games si differenziano da altre tipologie di giochi per lo scopo: mentre la maggior parte di giochi presenti sul mercato ha prettamente scopi di intrattenimento, i serious games mantengono un perfetto equilibrio tra intrattenimento ed apprendimento.

Il paziente apprende direttamente in un ambiente virtuale, con luoghi che riflettono la sua vita reale come il centro di diabetologia, l'ospedale, la casa, la scuola. Lo scopo è completare missioni nel gioco che rispecchiano situazioni reali legate alla patologia.

L'agentività (agency), che nasce dal ruolo di player, mette in atto capacità di decision making i cui frutti possono essere sperimentati direttamente dal giovane paziente dandogli così l'opportunità di avere un ruolo attivo nell'esperienza di gioco.

Questo permette di innalzare la motivazione del gamer e prolungare i tempi di attenzione sul compito. In generale è stato rilevato un grado di accettazione maggiore da parte del giovane paziente, a prescindere dall'età.

Atkinson², nel suo modello motivazionale ipotizza che le performance migliori si ottengono con quantità equilibrata di motivazione. I serious games riescono a centrare questa fascia di motivazione ottimale dato che la prestazione viene giudicata ed assistita da un software. In questo modo vengono minimizzate le insicurezze e il timore del ragazzo di mostrare una cattiva performance davanti ad altri e allo stesso tempo evitano dinamiche di "ultra-motivazione".

Entra inoltre in gioco la ricompensa (reward) che alimenta il sistema attentivo e soprattutto motivazionale.

In molti serious games il sistema di reward compie il ruolo di feedback. Ricevendo un reward il ragazzo è consapevole di star agendo nel modo giusto il che incentiva la sua motivazione (produzione di dopamina). Tuttavia è importante saper giostrare il feedback in modo equilibrato per evitare il rischio di alimentare sistemi disadattivi, come dipendenza o frustrazione.

L'ultima opportunità che andremo ad analizzare è l'influenza positiva delle persone che ruotano attorno al paziente (medici, famiglia, amici, partner, ecc..) attraverso una comunicazione efficace.

L'approccio della comunicazione da parte del medico deve dipendere dal livello di conoscenza del paziente e dal suo livello comunicativo (visivo, uditivo, cinestetico).

2. John William Atkinson (Jersey City, 31 dicembre 1923 – 27 ottobre 2003) è stato uno psicologo statunitense. Nel 1964 Atkinson elabora la sua teoria motivazionale, secondo cui la motivazione alla riuscita dipende da due componenti o tendenze motivazionali contrapposte: una tendenza al successo (affrontare i compiti) e una motivazione a evitare il fallimento (ritiro).

fig. 2.02
Esempi di applicazioni dei
Serious game
Fonte: [freshgamestudio.com/
nl/serious-gaming/](http://freshgamestudio.com/nl/serious-gaming/)



Bisogna saper spiegare sempre in modo che si riesca a comprendere tutto chiaramente tenendo sempre aggiornato il ragazzo per creare uno stato di loyalty con il paziente.

È utile anche l'uso della metafora: spiegare la malattia utilizzando paragoni con situazioni di vita reali o quadri/figure ben chiare nell'immaginario comune può aiutare il ragazzo a recepire meglio le informazioni.

A volte una singola “frase motivazionale” può essere molto d'aiuto per il ragazzo ma deve provenire da qualcuno di cui si fida. Che l'aiuto sia più proficuo da parte della famiglia o da un amico dipende dall'ideale del ragazzo e dal contesto in cui cresce/vive: chi considera più influente? Di chi si fida di più?

I genitori sono in genere quelli che forniscono maggior supporto non a livello esclusivamente morale ma anche pratico diventando i caregivers dei giovani pazienti e alleggerendo il fardello della malattia.

L'aiuto da parte degli amici può essere utile nel coinvolgere i pazienti nella fase di depressione, quando il ragazzo tende ad isolarsi per paura del giudizio e per paura di sentirsi diverso. In genere vengono coinvolti in questo processo solo gli amici molto stretti in grado di fornire al paziente empatia, comprensione e affetto.

L'aiuto da parte del partner può essere più proficuo perché spesso ci si fida di più rispetto agli amici e si ascolta di più rispetto ad un genitore.

Tutte e tre le figure in questione devono supportare il ragazzo ma contemporaneamente dargli maggiore fiducia lasciandolo libero di sperimentare, di sbagliare e di prendersi le responsabilità sfruttando una buona capacità comunicativa.

Purtroppo però la comunicazione non è sempre così efficace il che può comportare conseguenze negative per il paziente e minacce per il suo processo di accettazione e gestione.

In generale ci sono ancora molti aspetti migliorabili o a cui bisogna prestare attenzione per non peggiorare ulteriormente l'esperienza del giovane paziente.

Quali fattori potrebbero influire negativamente sull'esperienza del ragazzo diabetico?

Per iniziare a rispondere non ci discosteremo dal discorso sul comportamento dei caregivers.

I genitori non devono sapere/fare le cose al posto dei figli marcando una mancanza di indipendenza. Si devono invece tenere informati per aiutare e supportare i figli ma la formazione va fatta separatamente rispetto ai pazienti. I ragazzi devono essere in grado di gestire la malattia da soli, sentendosi sufficientemente autonomi e meritevoli di fiducia dai medici e dalle persone intorno a loro.

Con l'insorgenza in età adolescenziale è facilmente riscontrabile uno scontro con il genitore che impone la sua volontà sul figlio che tende invece a staccarsi dalla figura genitoriale: i consigli da parte dei genitori vengono percepiti come una direttive (errore nella comunicazione).

Un pericolo molto spesso rilevato è quello della mamma chioccia che fa percepire la malattia come eccessivamente pericolosa e che quindi dà un'impressione della malattia al ragazzo eccessivamente negativa.

In modo analogo questo è riscontrabile con il partner: gli adolescenti tendono ad ascoltare di più la persona a cui sono legati ma spesso questa si sovrappone alla figura genitoriale diventando allo stesso modo opprimente.

Riguardo alle relazioni un'altra problematica riscontrata è come e quando parlare della malattia al proprio partner. Spesso il ragazzo ha molta paura di rivelare subito le sue condizioni per paura di spaventare e allontanare la persona a cui tiene ma allo stesso tempo teme anche che nascondere una cosa così importante non sia la soluzione migliore. Queste sono le conseguenze di una disinformazione sul diabete che c'è nell'immaginario comune. Inoltre raccontare tutto al partner potrebbe essere percepito come un dover rivivere l'esperienza e il processo di accettazione il che spesso risulta doloroso.

Ovviamente queste sensazioni vengono percepite anche quando il paziente deve parlarne con un amico.

Inoltre spesso i pazienti non si fidano degli amici, anche se stretti, perché non li reputano in grado di comprendere i loro problemi non avendo essi la malattia.

L'aiuto degli amici poi può essere percepito negativamente creando una sensazione negativa nel ragazzo: quella di non farcela da soli o di sentirsi diversi.

«All'inizio, purtroppo, qualcosa cambiò, come avevo temuto. Anche se non nella maniera che mi ero immaginato: le telefonate e il tempo insieme aumentarono invece di diminuire, ma il suo atteggiamento era di compatimento. La sua dolcezza, l'attenzione che prestava nel non passare più davanti alla gelateria quando passeggiavamo, o a non offrirmi più caramelle nelle lunghe e noiose ore di lezione in classe, mi davano ancora più fastidio che se avesse cercato di evitarmi del tutto. A ripensarci adesso, credo che nemmeno per lui dovette essere facile decidere quale atteggiamento adottare. Probabilmente, a modo suo, cercava di essermi vicino e solidale, ma aveva scelto proprio il modo peggiore. Arrivò il giorno che non ce la feci più e l'affrontai di petto. Gli dissi tutto quello che pensavo e gli chiesi di tornare a comportarsi in maniera normale: dopotutto ero stato diabetico anche durante tutto l'anno precedente e la nostra amicizia era andata avanti comunque e senza difficoltà» (Carlo, L'isola che non c'è)

“A ripensarci adesso, credo che nemmeno per lui dovette essere facile decidere quale atteggiamento adottare”. Questa frase utilizzata da Carlo è molto significativa e sicuramente corretta.

Le persone vicine al paziente sperimentano spesso una sensazione di inutilità e impotenza quando questo sta male e non sanno come agire/non possono fare nulla per aiutarlo. Spesso ciò è dovuto dal fatto che il caregiver non può comprendere a pieno le sofferenze fisiche ed emotive del paziente oppure non ha una conoscenza abbastanza approfondita tale da aiutarlo nel modo giusto e ha paura di peggiorare solo la situazione.

Inoltre la paura da parte del caregiver è che le proprie emozioni influenzino negativamente il paziente: far trasparire la preoccupazione, la paura, dare l'impressione che non ci sia fiducia o far percepire un maggiore pericolo.

D'altra parte il paziente ha paura di far stare male o in pensiero il caregiver esplicitando le proprie preoccupazioni o le proprie difficoltà con la patologia e non vuole ricevere compassione.

Questo malessere reciproco tra paziente e caregiver dato dal senso di colpa (se sto male faccio stare male anche lui/lei) comporta anche una difficoltà di comunicazione tra caregiver e paziente: cosa dico? Come lo dico? Qual è il momento più opportuno?

Il caregiver non riesce a capire al meglio le sensazioni del paziente

quindi non sa come approcciarsi al paziente e il paziente spesso non riesce a esprimere le proprie sensazioni o come si sente, in più teme di non essere compreso e quindi fa fatica a comunicare con altre persone

«Pensi che l'altro giorno l'ho sentita parlare con la sua amica del cuore e le confidava di sentirsi diversa, debole, incapace di determinare la sua vita... Le diceva di considerarsi una delusione per tutti noi di famiglia, verso i quali prova un terribile senso di colpa» (Mamma di Simona, L'isola che non c'è)

L'ultimo punto da analizzare è forse quello che tende ad influenzare negativamente tutti i punti precedenti: la pericolosità della disinformazione.

Durante la fase di ricerca è emerso più volte quanto ci sia una scarsa informazione sul diabete e quel poco che si sa spesso sono credenze o bias legati alla malattia ma che spesso si rivelano falsi. La disinformazione nasce da diversi fonti: i racconti di persone che man mano si modificano come nel gioco del telefono senza fili, un uso di stereotipi errati da parte dei media, la ricerca di informazioni su fonti non attendibili e a volte anche il personale sanitario, che dovrebbe essere la fonte più affidabile, tende a dare informazioni errate al paziente.

“Dopo avere avuto la notizia della diagnosi, ho chiesto ad un'infermiera se avessi potuto avere figli ma con molta ignoranza mi consigliò di non provarci.” (Tratto dal questionario ai pazienti)

Nel questionario da me proposto ai pazienti è risultato che molti di loro non sapevano quasi nulla sulla malattia nel momento della diagnosi e quasi tutti concordavano sul fatto che ci fosse una grande disinformazione generale sulla malattia. Questo purtroppo causa due gravi conseguenze: una percezione errata della malattia da parte del paziente e un senso di vergogna e paura del giudizio da parte delle persone esterne.

“Hai mangiato troppi dolci?” “Sei come mio nonno” “Ho sentito che puoi perdere i piedi e la vista!” “Non puoi avere figli” “Non ti offro la torta perché so che non puoi mangiarla” “Sei in sovrappeso ci credo che ti è venuto il diabete” “Vabbè alla fine ti fai l'insulina e sei apposto no?”

È certo che tutti i pazienti diabetici si siano sentiti dire almeno una di queste frasi, e sono solo un esempio. Non è difficile immaginare che effetto possa avere su un'adolescente che già si trova a convivere con dei conflitti identitari dovuti allo sviluppo. Un cambiamento dovrebbe avvenire dai mezzi di comunicazione di massa.

I social e i siti internet ad esempio sono risultati alcuni dei mezzi più utilizzati per cercare informazioni ma bisogna sempre stare attenti alle fonti altrimenti si rischia di cadere nella trappola di alcuni consigli dati da persone non competenti che potrebbero risultare dannosi.

Anche i mass media danno informazioni della patologia non sempre corrette influenzando l'immaginario comune in modo negativo.

fig. 2.03
Foto contestuale sulle problematiche adolescenziali.
Fonte: psicologospecialist.it



2.2 I punti su cui agire

2.2.1 Insights emersi

Dovendo categorizzare tutte le informazioni raccolte, in modo da comprendere più facilmente come trasformarle in opportunità progettuali, si potrebbero identificare quattro insights emersi.

Sicuramente di fondamentale rilevanza sono le relazioni tra il paziente e tutte le figure che gli gravitano attorno, facendo un confronto tra esse e sottolineando la contrapposizione tra il bisogno di indipendenza del ragazzo e la necessità di un supporto nella gestione del burden.

Il secondo è il bisogno di training che coinvolge pazienti, caregivers e medici. Per training si intende l'apprendimento di informazioni sul diabete, di strategie comportamentali per affrontare le difficoltà legate alla patologia e alla sua gestione attraverso il processo di accettazione. Un buon training è necessario anche per imparare a comunicare in maniera efficace, il che ci porta al terzo insight.

La necessità di definizione di strategie comunicative in grado di raggiungere efficacemente il ragazzo comprendendo il suo livello comunicativo, la sua fase nel processo di elaborazione della malattia e quindi come intervenire per facilitare l'accettazione della patologia.

Infine l'apprendimento dell'utilizzo di strumenti che ci permettano di sfruttare al meglio i precedenti tre elementi: l'uso di nuove tecnologie, l'apprendimento attraverso simulazioni e metafore e l'utilizzo di rewards incentivando l'autorealizzazione del ragazzo.

Prima di definire la domanda progettuale è bene partire dall'identificazione dei bisogni (dove agire?), qual è il target di riferimento a cui ci vogliamo rivolgere (su chi agire?), quali leve e strumenti sfruttare (come agire?) e qual è il momento più opportuno per "entrare in azione"(quando agire?).

2.2.2 Dove agire?

Dagli insight emersi possiamo individuare: bisogno di una comunicazione efficace, bisogno di apprendere in modo chiaro le dinamiche della malattia, il bisogno del ragazzo di indipendenza e di sostegno.

Per arrivare alla definizione di uno scopo progettuale ho deciso di partire proprio da queste ultime due: la necessità indipendenza e di supporto del giovane paziente.

L'obiettivo è quindi quello di trovare una risposta soddisfacente a questi bisogni in modo che i ragazzi possano:

- ricevere il giusto sostegno nei momenti di difficoltà (supporto)
- avere una possibilità di confronto per imparare a gestire la malattia (supporto per indipendenza)
- essere in grado di auto-gestirsi senza dipendere da nessuno (indipendenza).

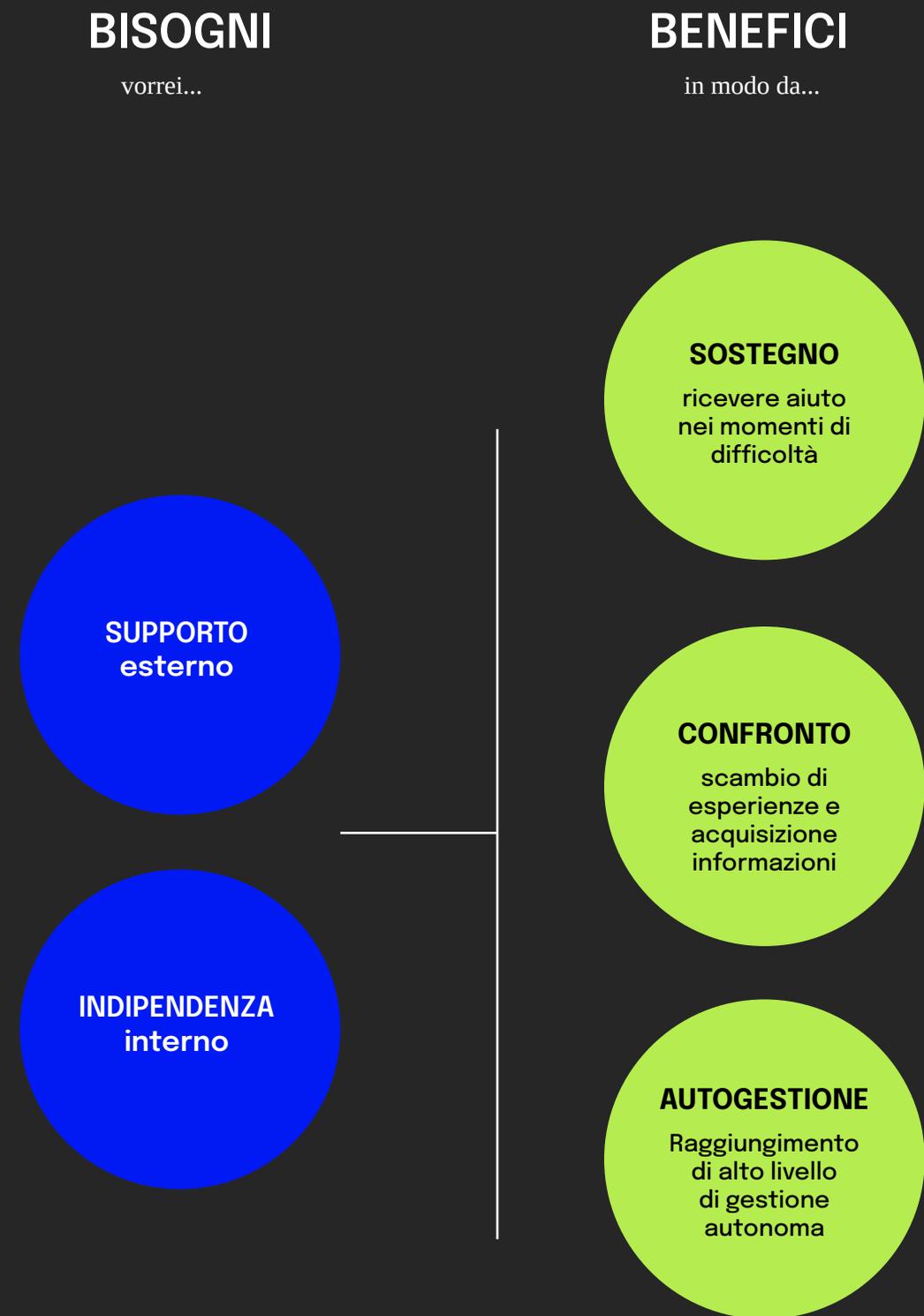


fig. 2.04
Schema sui bisogni
e i benefici principali
emersi dagli insight

Andiamo quindi ad analizzare più nello specifico questi due aspetti.

Quello del supporto è un bisogno che potrebbe trovare risposta da agenti “esterni”.

Da chi può provenire quindi un sostegno concreto per gli adolescenti diabetici?

Sicuramente i medici giocano un ruolo fondamentale, attraverso l'applicazione delle già citate strategie di comunicazione, efficaci per entrare in empatia con il ragazzo e favorendo l'apprendimento di nozioni sulla malattia sia per il paziente stesso che per le famiglie.

Non si può però trascurare l'importanza delle altre figure collaterali: genitori, amici ed eventuali partner. Nel loro caso, però, prima di affrontare il miglioramento della comunicazione, è necessaria una fase di training: ai fine di aiutare con maggiore coinvolgimento il paziente, è bene che loro stessi siano informati a 360 gradi sulle dinamiche della malattia, per riuscire in seguito a garantire un supporto maggiormente sentito ed efficace.

Non in ultimo risulta estremamente rilevante l'utilità e la preziosa risorsa offerta dal confronto con gli altri pazienti. Il fattore di comprensione derivabile dalla vicinanza di chi condivide sulla propria pelle le medesime preoccupazioni e suggestioni non può che essere di sollievo ed aiuto per un giovane paziente, bisognoso di sentirsi compreso. Per facilitare questo scambio di esperienze, vengono in aiuto strumenti come tecnologie, social, piattaforme che possano aiutare a creare relazioni tra pazienti.

fig. 2.05
Schema sulla relazione del paziente con le eventuali figure coinvolte per la soddisfazione del bisogno di supporto.

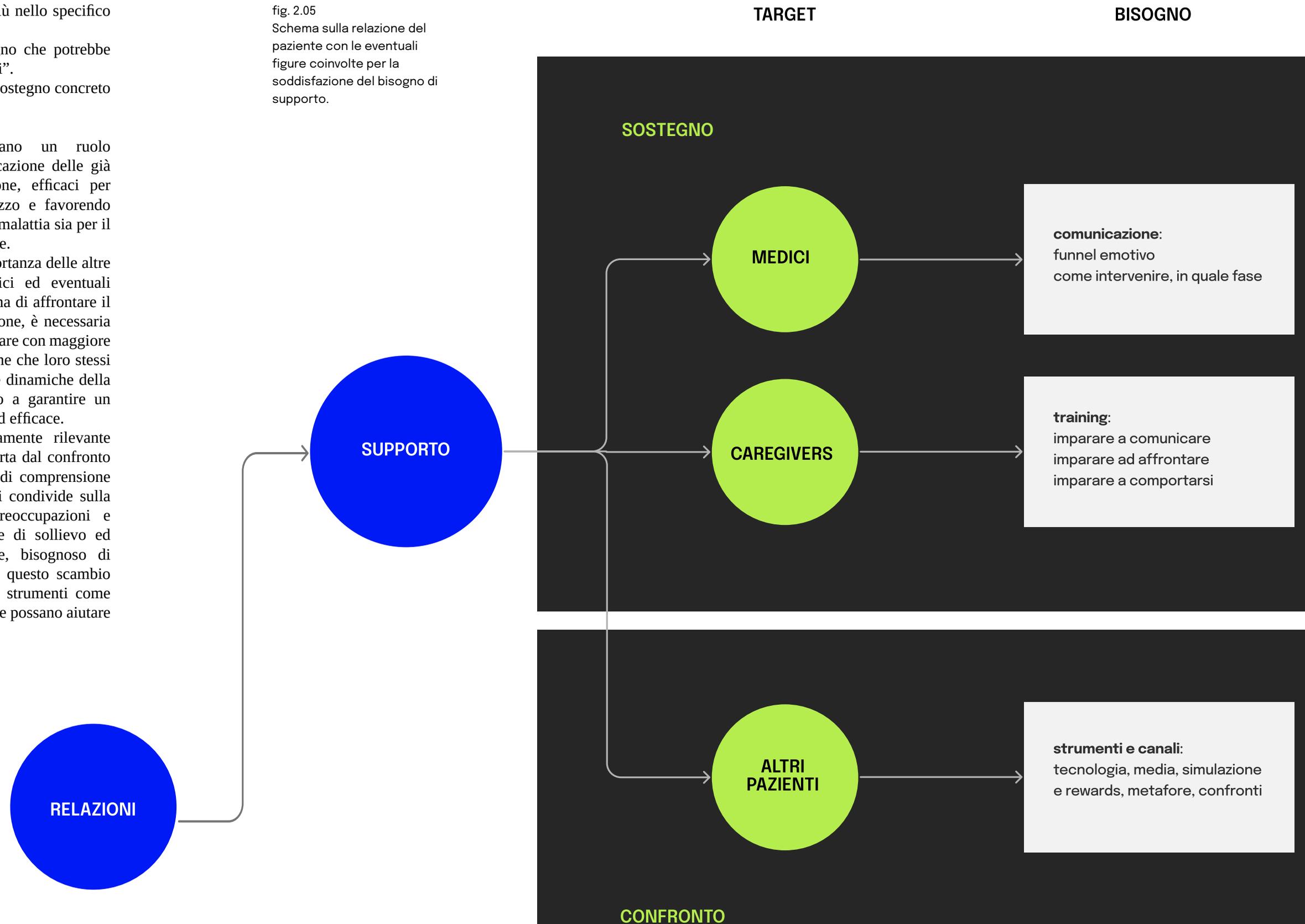
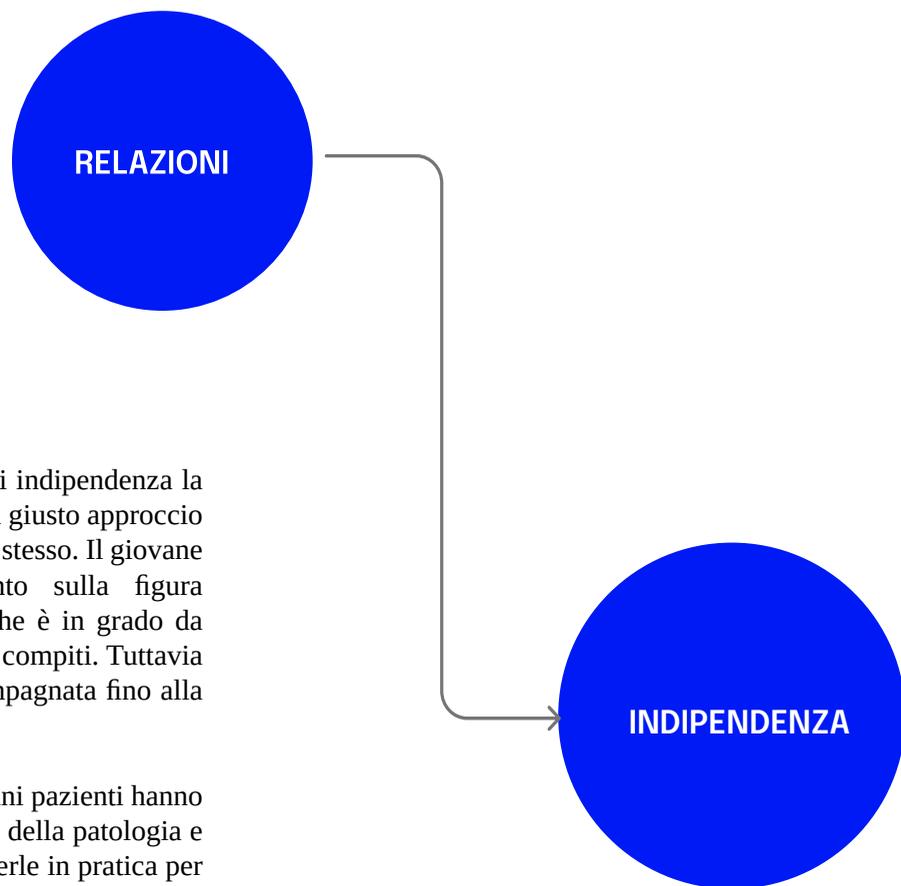


fig. 2.06
 Schema sulla relazione del
 paziente con le eventuali
 figure coinvolte per la
 soddisfazione del bisogno di
 indipendenza.

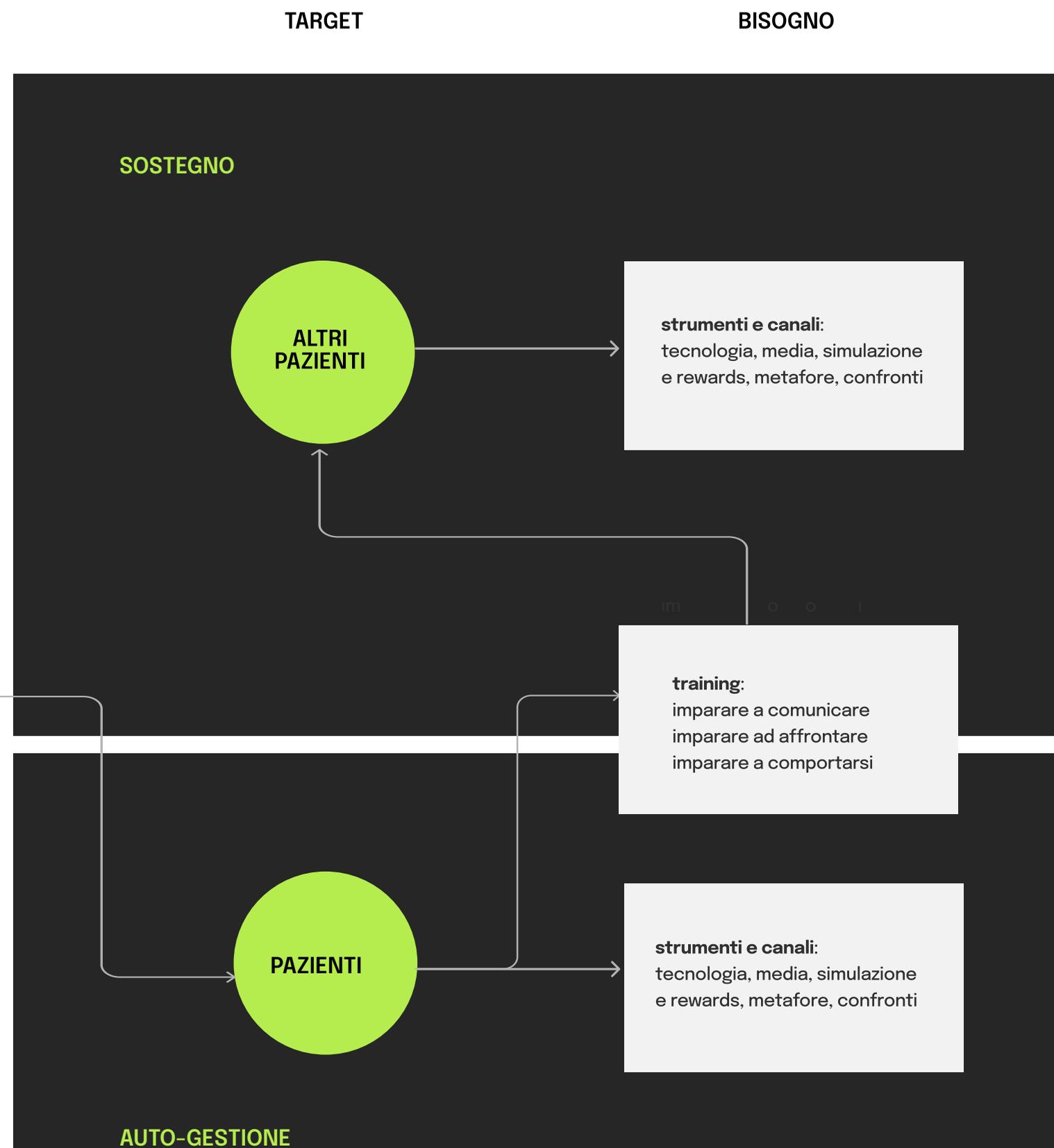


Per quanto riguarda il bisogno di indipendenza la soluzione può arrivare solo da un giusto approccio alla malattia da parte del ragazzo stesso. Il giovane paziente deve fare affidamento sulla figura dell'eroe che è in se stesso e che è in grado da solo di portare a termine i propri compiti. Tuttavia questa figura va guidata e accompagnata fino alla completa autonomia.

Sicuramente quello di cui i giovani pazienti hanno più bisogno è di imparare le basi della patologia e solo in seguito capire come metterle in pratica per la gestione.

Di aiuto possono essere strumenti e tecnologie che facilitano l'apprendimento venendo incontro agli interessi del ragazzo.

Certamente c'è bisogno di un atteggiamento propositivo del ragazzo pronto a recepire informazioni e d'aiuto può essere il sentirsi parte di un gruppo di persone che si trovano nella stessa situazione e quindi far rientrare in gioco il confronto con altri pazienti adolescenti.



2.2.3 Su chi agire?

Gli stakeholder che entrano in gioco quindi sono appartenenti ad almeno 4 clusters diversi, con bisogni differenti e che vanno a dare benefici nella cura del paziente in modo differente.



fig. 2.07
Schede riassuntive
dei quattro cluster
di Stakeholder su cui
poter agire

La domanda da porsi a questo punto è

Su quale cluster conviene agire perché l'intervento progettuale risulti maggiormente efficace nel miglioramento dell'esperienza di accettazione e gestione del paziente adolescente?

Se l'obiettivo fosse quello di soddisfare solo il bisogno di supporto del ragazzo sarebbe forse conveniente andare a lavorare sui clusters di persone che più danno sostegno al paziente (personale sanitario e caregivers) colmando le mancanze presenti attualmente in modo da potenziare il beneficio che il ragazzo ne può trarre. Essendo tuttavia in gioco la necessità di indipendenza dell'adolescente è indispensabile prendere come target di riferimento il giovane paziente lavorando sul suo apprendimento delle dinamiche del diabete, guidandolo in un processo di acquisizione di competenze e fornendogli infine una metodologia di gestione autonoma delle malattia e delle abitudini che ne derivano.

Facendo un riferimento al racconto narrativo se, come detto precedentemente, il paziente è identificabile nella figura dell'eroe, colui o colei che prova a superare le proprie limitazioni personali e ambientali per raggiungere il proprio obiettivo, per raggiungere il successo avrà bisogno anche di qualcuno che prenda il ruolo di aiutante, il personaggio che aiuta il protagonista cercando di favorirlo nel raggiungimento dei suoi scopi e nel superamento degli ostacoli.

In base ai riscontri della precedente ricerca l'adolescente trova maggior supporto in una figura che riesce a comprenderlo, che si trova a vivere le sue stesse esperienze, che pensa e parla nel suo stesso modo, che condivide interessi e che lo faccia sentire accettato e parte di un "qualcosa". Inoltre riportando nuovamente l'arousal cost-reward model ricordiamo che una variabile in grado di minimizzare i costi di aiuto e aumentare l'arousal e quindi i benefici dell'aiuto stesso è la percezione del ricevente come

simile a sé o appartenente al proprio gruppo. Quindi anche gli aiutanti, sentendosi maggiormente empatici verso il paziente sono più propensi a cercare di aiutarli. Per questo l'aiutante perfetto è la figura del Peer (Pari).

I peers di cui parliamo appartengono a due cluster differenti.

Se si parla di comprensione e di similitudini tra le esperienze ci si riferisce senz'altro al cluster degli altri pazienti. Come già detto il confronto con altri giovani diabetici è fondamentale sia come supporto emotivo che come fonte di aiuto nell'affrontare situazioni che qualcun altro ha già vissuto, ma anche come sorgente di informazioni preziose sulla patologia e su come viverla che vanno a contribuire all'indipendenza del paziente. Inoltre entrare in community, chat online, gruppi di confronto con altri diabetici farebbe sentire il ragazzo parte di un gruppo che lo accetta e da cui non si sente giudicato o differente.

Tuttavia il sostegno di altri pazienti si indebolisce se parliamo di supporto affettivo, di avere qualcuno che combatte al fianco dell'eroe e che lo fa sentire accettato in qualsiasi contesto della quotidianità. Ed è qui che entra in gioco il gruppo di amici: persone che l'adolescente reputa come una base sicura, indispensabili per una propria accettazione personale. L'approvazione da parte di questi pari influisce sulla sua auto-percezione e su quella della malattia. Sentirsi compresi e accettati dai suoi amici è sicuramente di estrema rilevanza e supporto motivandolo a lottare per il raggiungimento di un'auto-gratificazione.

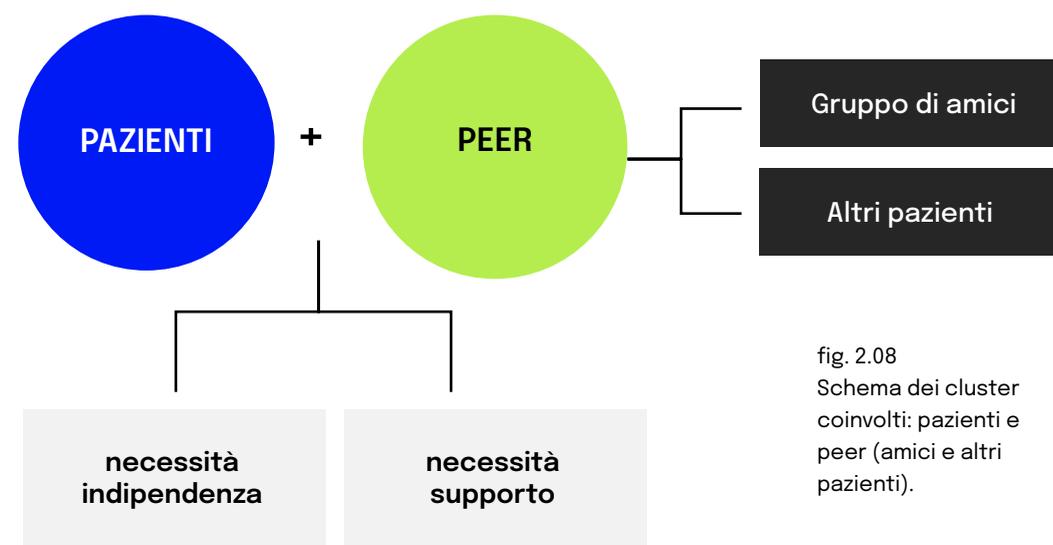


fig. 2.08
Schema dei cluster coinvolti: pazienti e peer (amici e altri pazienti).

fig. 2.09
Foto di due amiche, di cui una con diabete.
Fonte: www.instagram.com/freestylediabetes/



L'adolescente trova supporto in una figura che riesce a comprenderlo, che vive le sue stesse esperienze, con cui condivide interessi e che lo faccia sentire accettato e parte di un "qualcosa".

2.2.4 Come agire?

Individuate le figure di supporto per il paziente, al ragazzo servirebbe uno strumento o una figura di mediazione che permetta di sfruttare le risorse fornite dal rapporto con i pari. Rimanendo nel viaggio narrativo dell'eroe, il mio obiettivo da progettista è quindi quello di fornire un servizio che potrebbe prendere il ruolo del mentore per l'eroe.

Il mentore è la guida che aiuta, allena e istruisce l'eroe e gli offre rewards, lo convince e lo spinge nell'avventura (gesto spesso indispensabile per dare avvio all'azione e per far capire cosa sia a rischio).

Il mentore è un ex-eroe, un maestro, un "donatore", ma il dono spesso dev'essere conquistato, con sacrificio o dedizione. È come una coscienza o un codice di comportamento morale e serve a motivare l'eroe.

Un bravo mentore deve essere in grado di capire quali leve utilizzare per motivare l'eroe e quali strumenti fornirgli per arrivare all'obiettivo.

Per motivare gli adolescenti a prendersi cura del proprio diabete e a sviluppare abitudini salutari è necessario stimolare il loro bisogno di sentirsi competenti. Spiegando le regole in modo chiaro, facendo capire le motivazioni delle cure più che i rischi che si corrono e insegnando a distinguere le informazioni giuste da quelle sbagliate, che si trovano ad esempio su internet o confrontandosi con altre persone, si forniscono ai ragazzi delle risorse educative e opportunità per sperimentare ed imparare nuove cose.

Inoltre gli adolescenti rispondono positivamente ai feedback, quindi fornire loro degli aggiornamenti in tempo reale su come stanno gestendo il diabete li incoraggerebbe e li farebbe sentire riconosciuti per i progressi fatti.

Educando ed incoraggiando si aiutano i ragazzi a raggiungere l'autonomia che tanto desiderano facendoli sentire in grado di avere il controllo delle proprie scelte. Farli avere un ruolo attivo nella pianificazione e nel monitoraggio delle loro attività li aiuterebbe a trovare costanza e motivazione nella gestione.

Contemporaneamente c'è bisogno di stimolare il loro bisogno di appartenenza ad un gruppo/comunità utilizzando il diabete non come un ostacolo o un fattore differenziante ma come un'opportunità.

Infine, non per importanza, è bene fare leva sui valori e le motivazioni personali degli adolescenti indirizzandoli su cosa li spinge a prendersi cura del proprio diabete e sfruttare questi stimoli per incoraggiarli a seguire una routine di cura adeguata.

Per quanto riguarda i punti di intervento bisogna cogliere l'opportunità di utilizzare i giusti strumenti, nel giusto modo per ogni obiettivo stabilito.

Nello specifico:

- Social o piattaforme per entrare in contatto diretto e avere un confronto con altri pazienti;
- Media e canali che aprano finestre sulle situazioni di altri pazienti facendo capire come ognuno vive la patologia e se ci sono cose che si possono imparare dalle esperienze altrui;
- Tecnologie o servizi che permettano di sfruttare gli interessi dei ragazzi per aiutare a motivarli (sport, musica, giochi, intrattenimento, ecc...);
- Tecnologie che permettano di avere uno "specchio" del proprio andamento attraverso un monitoraggio continuo dei propri parametri;
- Servizi che permettano di avere un rewards concreto per la propria condotta che è possibile poi riportare su un piano sociale condividendolo ad esempio col gruppo di amici;
- Tecnologie che aiutino nella personalizzazione della propria gestione facendo percepire al ragazzo che la malattia si debba adattare a lui e non viceversa.

2.2.5 Quando agire?

Secondo il modello di Kübler-Ross prima citato, la fase in cui conviene intervenire è quella della depressione durante la quale il paziente diabetico comincia a prendere consapevolezza dei cambiamenti che sta subendo o sta per subire. Questa fase di solito si manifesta quando il paziente passa alla fase successiva alla diagnosi e inizia a fare i conti con la gestione della patologia. Dallo schema è evidente che nella fase di depressione si presenta un vero e proprio avvallamento del livello d'umore. Bisogna quindi puntare al rialzo di quest'ultimo dalla valle della depressione fino ad arrivare al picco di accettazione. Essendo un percorso in salita, a volte si spinge e si va avanti, a volte si molla la presa e si torna indietro.

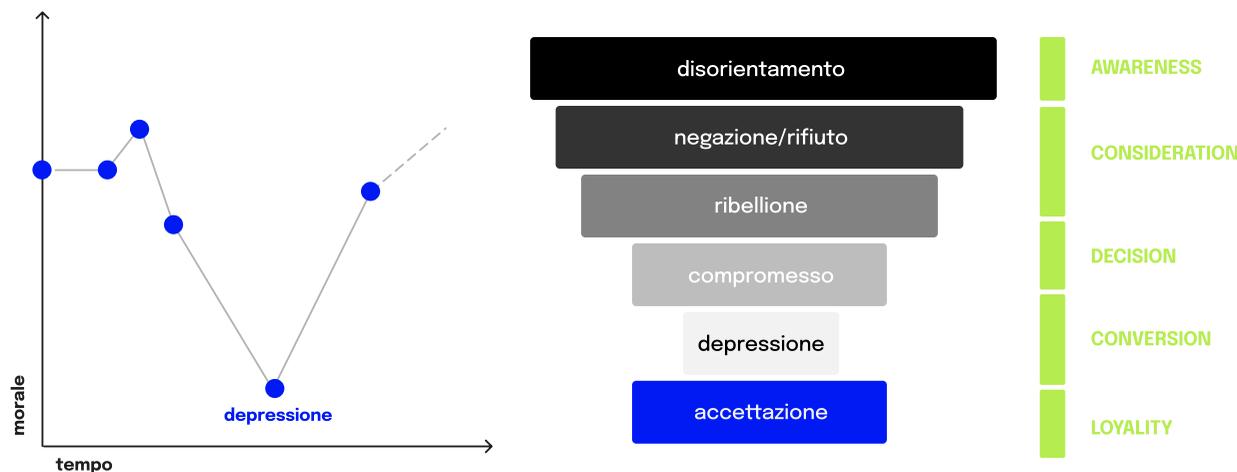
Quindi la rappresentazione migliore non sarebbe una linea retta come nel grafico ma più un continuo di alti e bassi.

L'obiettivo del mio servizio è quello di aiutare a trovare la motivazione e la forza per "continuare a salire".

Se si paragona il flusso del modello di Kübler-Ross al funnel di marketing possiamo far coincidere la fase di depressione a quella di conversione, ovvero dove si passa all'azione con l'obiettivo di soddisfare il cliente e fidelizzarlo.

fig. 2.10 (a sinistra)
Diagramma del modello di Kübler-Ross con focus sulla fase di depressione

fig. 2.11 (a destra)
Schema di paragone fra le fasi del modello di Kübler-Ross e quelle del funnel di marketing.

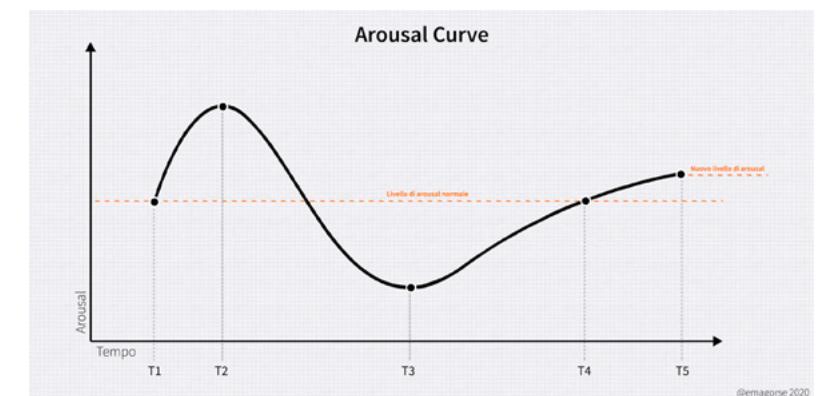


Allo stesso modo il mio obiettivo è quello di proporre al ragazzo (cliente) un'esperienza positiva che gli lasci una metodologia di gestione della malattia per tutta la vita (loyalty). È interessante, per arrivare a questo obiettivo, approfondire il concetto di arousal: un risveglio completo che prepara all'azione¹. L'arousal è un termine usato in psicologia per descrivere quegli stati di attivazione di fronte a stimoli che richiedono una risposta ad una prestazione. La cosa interessante è che questa attivazione è di per sé neutra ma ognuno può interpretarla come ansia così come motivazione. La curva di Arousal è decisamente associabile a quella di Kübler-Ross sia come andamento che come cause di attivazione e conseguenze emotive.

L'abbassamento dei livelli di arousal che precede il momento T3 (figura) corrisponde tipicamente ad uno stato di ipo-arousal, cioè di rallentamento di tutte le funzioni psicofisiche che venivano sollecitate nelle fasi precedenti. Depressione, rilassamento, noia, apatia, calma, riflessione, burnout sono le forme in cui si manifesta il momento T3. Successivamente si riscontra un rialzo generico dello stato di arousal. Con l'iper-arousal quindi si raggiunge il momento in cui lo stato psico-fisiologico torna a livelli normali (T4). Raggiungendo questo stato (accettazione) c'è la possibilità che la precedente eccitazione e il conseguente rallentamento portino ad una nuova consapevolezza dell'individuo che consente di aumentare il livello basale di arousal.

Significa quindi che con un giusto intervento nella fase di depressione (T3) e aiutando il ragazzo nella fase di accettazione (T4) si riescono a portare le sue funzioni cognitive e fisiche a un livello più elevato sviluppando una sorta di abitudine a confrontarsi con determinati stimoli e situazioni. Ciò che prima avrebbe scosso, disorientato o spaventato il ragazzo, nella fase T5 è in grado di gestirle e di agire con razionalità e buon senso. Ed è questo che permette quindi di conferire una metodologia efficiente di gestione.

fig. 2.12
Diagramma della curva di Arousal.
Fonte: emagorse.com



1. emagorse.com/gioie-e-dolori-del-cambiamento-come-capire-come-lo-stai-vivendo/

2.3 Dall'analisi al progetto

Individuati e selezionati quindi target, bisogni ed opportunità è possibile infine definire precisamente lo scopo progettuale.

2.3.1 Scopo progettuale

La situazione attuale risulta essere che i diabetici adolescenti affrontano diverse difficoltà durante la fase di accettazione e gestione della malattia, oscillando tra il bisogno indispensabile di indipendenza e la necessità di un supporto esterno

L'obiettivo è quindi quello di fornire al ragazzo l'acquisizione di un metodo, di buone abitudini che rimangano anche quando smetterà di usufruire del servizio. L'obiettivo non è quello di fornire una soluzione al ragazzo per la cura della patologia ma uno strumento che lo aiuti a farlo e che aiuti a prevenire delle "complicanze" che ostacolano la gestione e l'accettazione della malattia.

La domanda a cui voglio trovare risposta quindi è:

**SI PUÒ PROGETTARE
UNA NUOVA
E MIGLIORE
ESPERIENZA
DI ACCETTAZIONE
E GESTIONE
DEL DIABETE
PER IL PAZIENTE
ADOLESCENTE
SFRUTTANDO
LA RELAZIONE
E IL CONFRONTO
CON I PARI?**

Per rispondere mi sono posta come scopo progettuale la possibilità di offrire un supporto che accompagni il paziente nell'apprendimento e acquisizione dell'autogestione avendo però sempre a disposizione un supporto e un'opportunità di confronto affidabile: quella con i pari.

DEVELOP.

3.1 Concept

3.2 Esplorazione

- 3.2.1 Trend in campo medico
- 3.2.2 Macro-trend tra gli adolescenti
- 3.2.3 Trend nella comunicazione con gli adolescenti
- 3.2.4 Trend sui canali di comunicazione degli adolescenti
- 3.2.5 Case study
- 3.2.6 Opportunità progettuali

3.3 Servizio

- 3.3.1 Idea progettuale
- 3.3.2 esperienza d'uso

3.1 Concept

“Ormai sono quattro anni che gioco e mi piace sempre paragonare le partite di pallacanestro alla convivenza col diabete. Infatti l’inizio è sempre duro e stressante, finché non si entra nel ritmo gara. Poi comincia il divertimento e dai tutto te stesso per vincere.” (Luca, L’isola che non c’è)

Dato che lo scopo progettuale a cui miro è quello di offrire un supporto che accompagni il paziente nell’apprendimento e acquisizione dell’autogestione nella cura del diabete, il messaggio che voglio far passare è: “Ti fornisco un mentore, una guida in grado di aiutarti istruendoti e allenandoti”. Questa figura che allena e al tempo stesso istruisce può essere tradotta nel ruolo del Trainer.

Metafora

Strutturando il servizio come un percorso di crescita e miglioramento che ha come obiettivo ultimo quello di permettere al ragazzo di acquisire competenze e di saperle gestire in modo autonomo, la metafora individuata è:

Un allenamento che aiuti l’atleta (giovane paziente) nella preparazione fisica e mentale per affrontare al meglio il gioco (accettazione e gestione diabete) per riuscire a portare se stesso e l’intera squadra (gruppo di pari) alla vittoria (reward).

Il concetto di allenare se stessi risulta efficace per:

- il raggiungimento di un proprio benessere fisico e mentale
- il miglioramento del proprio rendimento
- il raggiungimento di un rendimento positivo della squadra (appartenenza al gruppo)
- il raggiungimento di obiettivi (feedback positivo, orgoglio, riconoscimento)
- l’ottenimento di un reward concreto (premio).

METAFORA

Un allenamento che aiuti l'atleta nella preparazione fisica e mentale per affrontare al meglio il gioco e riuscire a portare se stesso e l'intera squadra alla vittoria.

Fasi di allenamento

L'allenamento si articola in tre fasi in cui ognuna è necessaria per il buon conseguimento di quella successiva attivando un meccanismo di crescita dell'atleta.

L'insegnamento dei fondamentali è il primo step necessario per introdurre il ragazzo al nuovo sport. Con il termine fondamentali, nel gergo sportivo, vengono intese le tecniche di base della disciplina: costituiscono quindi le prime tecniche, le regole e le norme comportamentali di base necessarie a svolgere una data attività.

Una volta gettate le basi si passa a formare l'atleta attraverso un allenamento di costruzione. Questo tipo di allenamento può essere definito trasversale perché istruisce il ragazzo direttamente nel gioco, lo prepara ad esso costruendo una solida base fisica e mentale per il gioco.

Quando il ragazzo arriva ad avere sufficientemente confidenza con le basi dello sport e con le competenze trasversali acquisite può iniziare ad allenarsi per entrare nel vivo del gioco.

Nell'ultima fase il trainer può insegnare al ragazzo le tattiche o strategie di gioco che permettono di applicare e padroneggiare i fondamentali in situazioni più complesse e imprevedibili, ovvero tutto ciò che non è "da manuale". Queste strategie lasciano al ragazzo una metodologia di gioco che, nel tempo, affinerà e personalizzerà aiutandolo in un continuo processo di crescita che lo farà diventare un vero atleta in grado di leggere e gestire qualsiasi situazione di gioco.



fig. 3.01

Foto contestuale di atleta che si allena con i suoi compagni.

Fonte: www.instagram.com/adidasita/

Ho voluto utilizzare questa metafora perché il primo approccio ad uno sport, come per la patologia, risulta essere disorientante e faticoso.

Bisogna imparare tutte le regole, iniziare una serie di azioni necessarie per il buon rendimento e cambiare molte delle proprie abitudini di vita (essere più regolare, fare una dieta adeguata, abbandonare le cattive abitudini, ecc...). Inoltre risulta essere importante, in entrambe le situazioni, il raggiungimento di una buona salute mentale per riuscire a stare bene anche fisicamente.

Il trainer è la figura che accompagna nella formazione di queste basi solide e trasmette delle strategie di gioco per applicarle.

Non è da sottovalutare poi il mind che i ragazzi hanno in generale dello sport e della figura degli sportivi.

Gli atleti sono infatti considerati idoli da molti ragazzi adolescenti e possono avere una grande influenza sulle loro opinioni, sulle loro azioni e sulle loro scelte. Gli atleti spesso sono visti come modelli di comportamento e sono considerati fonte di ispirazione per i loro risultati sportivi, per il loro impegno e per la loro determinazione. Essere paragonati ad una figura così valorosa e positiva potrebbe motivare maggiormente gli adolescenti sollecitando i loro valori.

**GLI ATLETI SONO
CONSIDERATI IDOLI
DA MOLTI RAGAZZI
ADOLESCENTI E
POSSONO AVERE UNA
GRANDE INFLUENZA
SULLE LORO OPINIONI,
AZIONI E SCELTE. SONO
VISTI COME MODELLI
DI COMPORTAMENTO E
CONSIDERATI FONTE DI
ISPIRAZIONE PER I LORO
RISULTATI SPORTIVI,
PER IL LORO IMPEGNO E
DETERMINAZIONE.**

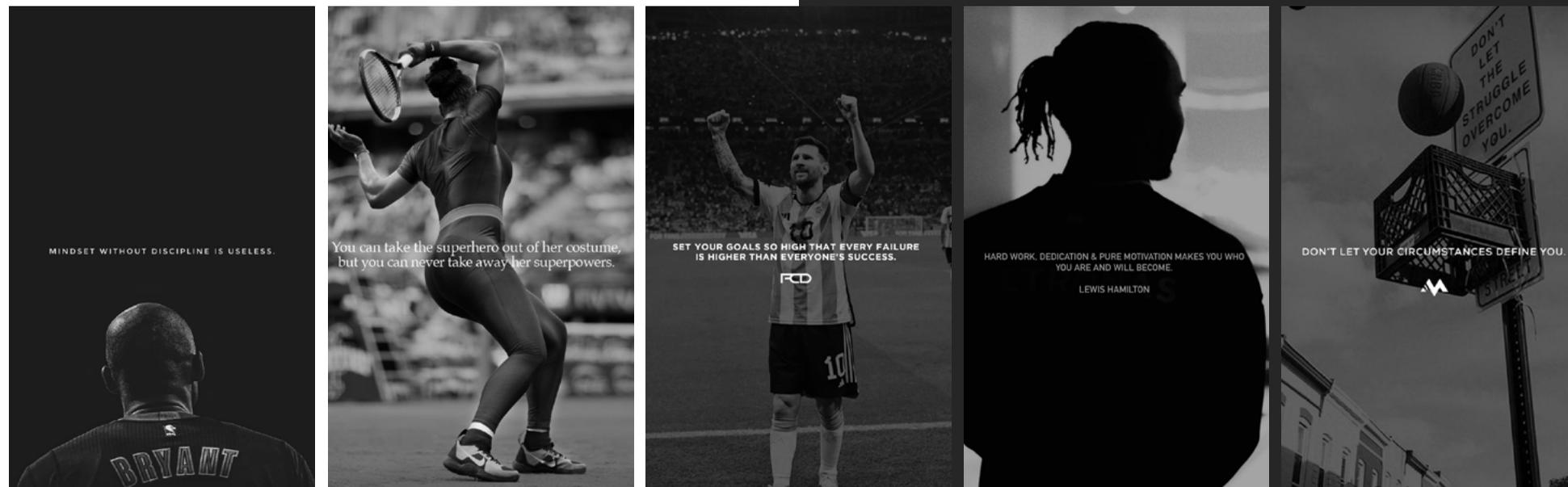


fig. 3.02
Citazioni motivazionali di
importanti sportivi
Fonte: Pinterest

3.2 Esplorazione

Individuato il *what is*¹ del progetto passiamo ad esplorare la fase del *what if*.

In questa fase verranno generate idee e approfondendo possibili opportunità e soluzioni.

Una delle domande basilari ma tra le più potenti che chiunque si può porre per aprirsi a nuove opportunità è “*e se qualcosa fosse possibile?*”. Si formulano quindi una serie di domande trigger che fungeranno da facilitatore per “pensare fuori dagli schemi”.

L’obiettivo è quello di far emergere ciò che già esiste per creare nuove relazioni, nuove variabili, nuovi punti di vista e nuove idee, portando ispirazioni da contesti diversi fino ad arrivare alla progettazione di nuove soluzioni.

Uno dei modi più efficaci è quello di esplorare il contesto in cui le idee nascono e analizzare le idee già esistenti.

In questo paragrafo quindi verranno analizzati trend relativi al campo medico, agli adolescenti e casi studio con obiettivi simili al mio progetto di tesi.

what if?

Future
Scenario

1. Metodologia progettuale introdotta dalla professoressa Jeanne Liedtka della Darden Business School che identifica quattro fasi di progettazione: Cos’è?, Cosa succede se?, Cosa stupisce? e Cosa funziona?

3.2.1 Trend in campo medico

L’HealthCare¹ ha registrato una crescita considerevole negli ultimi anni e l’epidemia globale di Coronavirus ha ulteriormente accelerato i cambiamenti in atto nel settore, attirando l’attenzione di diversi investitori che guardano al suo potenziale, soprattutto in termini di sviluppo tecnologico.

Nel caso specifico di questo settore, il Coronavirus ha posto l’urgenza di affrontare alcune questioni, come una più efficace diagnosi precoce delle malattie, la possibilità di utilizzare la robotica e la realtà aumentata in operazioni chirurgiche complesse o l’adozione della telemedicina per consentire ai pazienti di interagire con uno specialista anche a distanza.

È proprio questo particolare contesto, quindi, che ha fatto emergere con maggiore chiarezza le prospettive di sviluppo futuro: diagnostica, robotica e innovazione tecnologica in primis. I macrotrend di sviluppo post-Covid19 individuati nell’analisi *Global Health Care Outlook* di Deloitte² lo confermano.

Il maggior ricorso alla diagnostica, agli screening e ai test messi in atto per la pandemia, si prefigura come un motore di cambiamento che implementa ulteriormente i sistemi di e-health già esistenti per il monitoraggio dei pazienti cronici.

Data-Driven Healthcare

Viviamo in un mondo guidato dai dati, tuttavia, quando si parla di dati nell’assistenza sanitaria, la posta in gioco è molto più alta. Il trend del data-driven e del big data sta rivoluzionando il settore della salute in molti modi.

Utilizzando l’analisi dei dati è possibile un miglioramento della precisione della diagnosi: i medici possono raccogliere informazioni più complete sui pazienti, aiutandoli ad identificare le patologie e le malattie in modo più accurato.

I dati raccolti dai pazienti, come la pressione sanguigna, il battito cardiaco e i livelli di zucchero nel sangue, possono essere utilizzati per monitorare la loro salute in modo più preciso. Ciò può aiutare i medici a fornire cure personalizzate e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

L’analisi dei dati può aiutare a identificare i pazienti ad alto rischio e a prevenire le malattie prima che si sviluppino, riducendo i costi sanitari complessivi.

Anche lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie viene facilitato dall’analisi dei dati che può aiutare a identificare i pazienti che rispondono meglio a determinati trattamenti o farmaci, consentendo lo sviluppo di terapie più efficaci e personalizzate.

In sintesi, il data-driven e i big data sono diventati un aspetto fondamentale della salute moderna, poiché consentono ai medici e ai ricercatori di raccogliere informazioni dettagliate sui pazienti e di utilizzare queste informazioni per fornire cure più efficaci e personalizzate.

1. Healthcare è il termine inglese che sta per assistenza sanitaria riferita all’insieme di tutte le strutture, le persone e i processi che si occupano dell’assistenza ai malati e della tutela della salute in una società.

2. <https://www.deloitte.com/global/en/Industries/life-sciences-health-care/analysis/global-health-care-outlook.html>

Intelligenza artificiale

L'assistenza sanitaria data-driven può essere suddivisa in tre pilastri: l'uso dei dati da parte del paziente e del professionista, la regolamentazione dei dati per garantire privacy e sicurezza e le innovazioni che stanno guidando la creazione di questi dati. (Aidoc)

Parlando di innovazione machine learning, automazione, deep learning, intelligenza artificiale (AI), reti neurali e algoritmi intelligenti sono i protagonisti del settore sanitario in questo momento.

Varie tecnologie integrate all'intelligenza artificiale (visione artificiale, elaborazione del linguaggio naturale e algoritmi di riconoscimento dei modelli) sono già profondamente radicate nell'ecosistema sanitario e continueranno ad essere adottate come prova della loro utilità in crescita per tutto il 2023. (Forbes)

L'intelligenza artificiale può aiutare a prevedere i risultati degli studi clinici e i potenziali effetti collaterali di nuovi farmaci, aiutare nell'analisi delle immagini mediche che prevede l'utilizzo di algoritmi di visione artificiale per individuare i primi segnali di allarme di malattia nei raggi X o nelle scansioni MRI. È stata anche utilizzata con successo per rilevare e trattare disturbi neurologici, tra cui il morbo di Parkinson e il morbo di Alzheimer. (Forbes)

Può inoltre essere utilizzato per analizzare i dati raccolti dai dispositivi wearable dei pazienti o dai sensori utilizzati in ambienti ospedalieri virtuali per fornire allerta precoce o diagnosi predittiva di varie condizioni. Messa insieme, tutti questi casi d'uso, indicano che AI e ML³ continueranno a essere una tendenza importante nel settore sanitario. (Forbes)

3. Intelligenza artificiale (AI) e Machine learning (ML)

Personalizzazione

L'uso dei dati e, più in particolare, le potenti intuizioni della scienza comportamentale possono aiutare a comprendere le abitudini comportamentali dei pazienti per fornire servizi personalizzati.

Nel corso del 2023, i pazienti potranno infatti ricevere assistenza sanitaria personalizzata. Viene introdotto il concetto di medicina di precisione, in cui i farmaci e altri trattamenti vengono specificatamente somministrati adattandoli ai pazienti in base a fattori come l'età, la genetica o i fattori di rischio piuttosto che con un approccio unico per tutti. (Forbes)

L'assistenza sanitaria personalizzata facilita ai pazienti il compito di scegliere e pianificare come erogare le loro cure e come gestire le patologie. Questo di solito comporta l'elaborazione di un piano di trattamento personale per un individuo, considerando le proprie circostanze, opinioni e convinzioni. Così come nell'industria e nell'economia in generale al di fuori della sanità, ogni forma di personalizzazione sarà probabilmente una tendenza importante per tutto il 2023. (Forbes)

Digital Health Transformation

Mentre il mondo ha subito una profonda crisi a causa della pandemia causando un improvviso aumento del numero di pazienti, un aumento delle richieste di assistenza sanitaria e una carenza di manodopera, l'adozione di nuove tecnologie come la telemedicina e le cartelle cliniche elettroniche (EHR) si è rivelata la soluzione più efficace per affrontare queste sfide.

La tecnologia digitale tenta di ridurre i costi, di affrontare in modo più efficace i modelli mutevoli della domanda, contrastare il calo di una forza lavoro clinica e prepararsi meglio per la prossima crisi sanitaria globale mettendo in atto una vera e propria trasformazione digitale. (Deloitte)

La pandemia da COVID-19 ha quindi generato una forte accelerazione allo sviluppo e diffusione di interesse rispetto alle potenzialità di applicare le

tecnologie digitali a supporto della salute umana e dei sistemi sanitari. Il concetto di salute digitale (digital health), che consiste nell'applicazione delle tecnologie digitali a supporto della salute umana, è un ambito vasto, inclusivo di molteplici applicazioni. Le terapie digitali (in inglese, Digital Therapeutics, abbreviato con DTx, o Prescription Digital Therapeutics, PDTs), in particolare, rappresentano un sottoinsieme di soluzioni che meritano una riflessione dedicata e rispetto alle quali è importante diffondere conoscenza, nonché informare sullo sviluppo di criteri di valutazione e di accesso anche in Italia, come è avvenuto e sta avvenendo in altri paesi europei e nel mondo.

Le DTx, infatti, oltre ad essere una soluzione software in grado di erogare effetti terapeutici validati scientificamente, rappresentano un cambio di paradigma, offrendo a cittadini/pazienti/caregiver l'opportunità di essere protagonisti del proprio percorso di benessere e cura, supportati nel proprio contesto di vita quotidiano da programmi, spesso, personalizzati. Al contempo offrono agli operatori sanitari l'opportunità di abilitare una presa in carico più olistica ed integrata, a beneficio soprattutto di una gestione più efficace delle patologie croniche e delle comorbidità.

Le terapie digitali sono, quindi, software in grado di fornire interventi terapeutici, supportati da evidenze, per prevenire, gestire o curare un disturbo o una malattia. L'effetto terapeutico si esplica attraverso l'interazione con il software, andando ad agire soprattutto su aspetti cognitivi e comportamentali. In un numero crescente di Paesi, le DTx sono prescrivibili dal medico e rimborsate dal Sistema Sanitario Nazionale e/o dalle assicurazioni sanitarie. (Cosentino, ASSD)⁴

4. Pillole di sanità digitale, A cura di Gregorio Cosentino Presidente ASSD, 2022

Virtual Care e telemedicina

La possibilità di supporto da parte di questi software ha fatto sì che l'assistenza sanitaria erogata da remoto sia aumentata in modo significativo. Anche se post-pandemia è generalmente "sicuro" riprendere gli appuntamenti di routine di persona, molti pazienti e operatori sanitari si sono resi conto che per molte condizioni l'assistenza può essere fornita in modo più efficiente ed economico a distanza.

L'assistenza sanitaria a distanza rientra in una serie di categorie diverse.

L'assistenza domiciliare ha beneficiato di un incremento dato dal fatto che un ambiente familiare e la vicinanza a una famiglia possono avere un effetto positivo sui risultati dei pazienti, oltre ad essere estremamente convenienti rispetto all'assistenza ospedaliera.

La telemedicina invece copre tutto, dalle videocchiate al medico, alle visite nell'ambulatorio, alla chirurgia a distanza, in cui un chirurgo esegue un intervento chirurgico su un paziente in una località remota utilizzando la tecnologia robotica.

Un altro modello di assistenza sanitaria a distanza è il reparto ospedaliero virtuale, che coinvolge professionisti in una sede centralizzata fornendo assistenza a un numero di pazienti remoti spesso con condizioni correlate.

Un'altra iniziativa consiste nel consentire ai pazienti di completare più procedure correlate alla loro malattia e al trattamento a casa prima di essere ricoverati in ospedale. (Forbes)

Wearable e Smart patch

I wearable sono dispositivi elettronici intelligenti e tecnologicamente sofisticati, dotati di alcuni sensori che, a contatto con il corpo monitorano lo stato di salute e benessere.

I più diffusi sono gli smartwatch, ma anche i braccialetti (smartband), generalmente dotati di sensori per il rilevamento di dati biometrici come l'attività fisica, la frequenza cardiaca e il sonno.

In un futuro non troppo lontano, la prossima generazione di wearable includerà anche gli smart patch, dispositivi che si avvicinano molto alla definizione letterale del termine. Già utilizzati in alcuni settori della medicina, si tratta sostanzialmente di cerotti intelligenti, in grado di supportare diverse funzioni.

La crescente tendenza a monitorare il proprio stato di salute ha suscitato un forte interesse anche nel settore sanitario, dove i dispositivi indossabili sono stati sempre più approvati come strumenti medici in quanto in grado di misurare e memorizzare a distanza parametri fisici e clinici grazie alle nuove tecnologie.

I dispositivi indossabili saranno sempre più utilizzati per monitorare la propria salute e l'attività fisica, nonché dai medici per monitorare i pazienti da remoto. Da semplici dispositivi progettati per tracciare segni vitali, come la frequenza cardiaca e i livelli di ossigeno nel sangue a orologi intelligenti in grado di eseguire scansioni sofisticate come ECG, i wearable stanno propendendo verso tessuti intelligenti in grado di rilevare la pressione sanguigna e prevedere il rischio di infarto e guanti intelligenti in grado di ridurre i tremori di cui soffrono i pazienti con malattia di Parkinson. (Forbes)

Oltre alle funzioni specialistiche legate alla salute, a partire da quella di facilitare la vita di chi soffre di diabete, i wearable possono essere utili in diversi ambiti: dalla semplice alternativa al tracker per il monitoraggio dei parametri di salute di base, al supporto per lo sport. Questi dispositivi vengono utilizzati sia

fig. 3.03

Esempio di funzionamento di uno smartwatch per l'HealthCare. In questo caso con la funzione Salute dell'Apple watch che monitora l'attività cardiaca.

Fonte: www.apple.com/in/healthcare/apple-watch/



da persone affette da patologie che devono essere tenute sotto controllo (prendiamo ad esempio un soggetto diabetico), sia da persone sane che vogliono tenersi sotto controllo per un proprio interesse personale. La pandemia ha accentuato questo senso di responsabilità per la propria salute.

Questi dispositivi sono perfetti per tenersi sotto controllo in qualsiasi momento della giornata e durante qualsiasi attività. In questo modo, i soggetti si sentiranno positivamente coinvolti in quanto avranno una maggiore sicurezza data dal monitoraggio continuo, un aiuto in caso di necessità e un registro di dati che li aiuterà a conoscere se stessi.

Oltre ai parametri fisici, viene posta una crescente enfasi sullo sviluppo di dispositivi indossabili in grado di monitorare e rilevare segni di malattie mentali. Gli indicatori fisici come i livelli di attività, i modelli di sonno e la frequenza cardiaca possono essere utilizzati per rilevare quando le persone possono essere a rischio di depressione, e potremmo iniziare a vedere presto wearable medici che incorporano alcune di queste funzionalità. (Forbes)⁵

Nel 2023 sempre più dispositivi medici indossabili agiranno come dispositivi edge⁶, il che significa che saranno dotati di processori e in grado di utilizzare l'analisi interna del dispositivo piuttosto che richiedere che i dati vengano inviati avanti e indietro tra il dispositivo e il cloud per essere elaborato. Ciò ha due vantaggi principali: la privacy, poiché i dati personali sensibili del paziente non lasciano il dispositivo e la velocità, che è fondamentale nel caso di dispositivi progettati per rilevare e avvisare in tempo reale di condizioni potenzialmente pericolose per la vita. (Forbes)

5. Research from Nanyang Technological University

6. Un dispositivo edge è un endpoint della rete, l'interfaccia tra il data center e il mondo reale. I dispositivi edge raccolgono o comunicano informazioni.

3.2.2 Macro-trend tra gli adolescenti

Prima di andare ad esplorare i trend che fanno riferimento alla fascia d'età del target è necessaria un'analisi di chi sono gli adolescenti al giorno d'oggi, per poi andare a comprendere le loro abitudini, come comunicano e come si comportano sui canali comunicativi.

GEN Z

La maggior parte degli adolescenti di oggi appartiene alla Generazione Z, ovvero quella fascia di ragazzi nati negli anni che vanno dal 1997 al 2012 (11-26 anni). La Gen Z è una generazione molto diversa e complessa rispetto alle precedenti, caratterizzata da una forte attenzione alla tecnologia, alla diversità e all'inclusione. Molte persone della Gen Z sono cresciute in un'epoca di incertezza economica e politica e hanno sviluppato una mentalità di adattamento e resilienza. Sono ampiamente riconosciuti come la generazione più pratica e pragmatica soprattutto quando si parla di spese e finanze e sono forti sostenitori di un mondo più giusto ed equo. La Gen Z è la prima generazione ad essere cresciuta interamente nell'era digitale e ha sperimentato l'esplosione di Internet e dei social media sin dalla nascita. Quasi ogni aspetto della vita della Gen Z è fortemente influenzato dalla tecnologia e dal facile accesso alle informazioni su Internet.

Inoltre, la Gen Z ha dimostrato di essere fortemente impegnata nel cambiamento sociale, sostenendo le cause ambientali e sociali e utilizzando i social media per promuovere il cambiamento e l'attivismo. Infatti ha anche mostrato di avere una forte preferenza per i marchi che dimostrano un impegno sociale e ambientale.

Preferisce l'autenticità cruda e schietta rispetto alla produzione sceneggiata e raffinata e la diversità di ciò che è unico e stravagante rispetto alla mitezza di ciò che è sicuro e prevedibile.

Hanno un orientamento all'esplorazione, alla ricerca di nuove esperienze

Trovandosi in una fase tra l'infanzia e l'età adulta hanno bisogno di affetto e di una guida emotiva.



Le competenze sono alla base della loro identità individuale e sociale e vengono riconosciute come il fattore che permette di distinguersi con un punto di vista originale.

Tutte queste caratteristiche stanno alimentando alcune macro tendenze che i progettisti di oggi devono comprendere per raggiungere efficacemente la Gen Z.

Economia della condivisione

L'entusiasmo per la sharing economy nata dalla generazione dei millennials è condiviso anche dalla generazione successiva che rimane affascinata dal concetto di "accesso alla proprietà". Questo è dato da un notevole risparmio sui costi, una maggiore attenzione alla sostenibilità e l'intuitività basata sulla tecnologia che avvicina i giovani a questo genere di servizi. L'idea di base è sempre quella di restituire valore a prodotti e servizi altrimenti "sprecati" promuovendo condivisione sociale ed efficienza. Mentre fino a poco fa il concetto di sharing economy era maggiormente legato ai settori di alloggio e trasporto, i più giovani stanno espandendo il mercato anche in altri campi come quello del cibo attraverso la consegna di generi alimentari tra pari e gli orti comunitari che si concentrano sul miglioramento dell'accesso ai beni sottoutilizzati. Anche gli spazi di lavoro (coworking) avviano un percorso di condivisione e contaminazione delle conoscenze e delle esperienze lavorative. Le banche del tempo, libere associazioni tra persone che si auto-organizzano, permettono lo scambio di tempo per aiutarsi nelle piccole necessità quotidiane.



fig. 3.04 (in alto)
immagine rappresentativa di ragazzi della GenZ
Fonte: nss magazine

fig. 3.05 (in basso)
Immagine rappresentativa di elementi associabili alla GenZ
Fonte: Bloomberg.com

Attività comunitarie

A causa del Covid-19 i giovani sono stati obbligati a trascorrere in casa due degli anni più importanti per il loro sviluppo sociale. Questo ha accentuato in loro una particolare inclinazione alle esperienze in presenza, all'uscire di casa ed incontrare altre persone.

Il desiderio di rompere gli schemi, uscire e partecipare ad attività comunitarie non è mai stato così pronunciato.

Preferenze e abitudini alimentari

Le preferenze alimentari della Gen Z stanno definendo il futuro dell'industria alimentare. Uno studio ha rivelato che i giovani sono estremamente attenti alla salute ponderando di conseguenza anche le loro scelte alimentari, con una maggioranza di loro che presta estrema attenzione al contenuto nutrizionale del cibo. La loro scelta alimentare viene influenzata principalmente da tre fattori: social media, convenienza e salute (American Egg Board, 2020). Presentando sempre attenzione al tema della sostenibilità sono inoltre più propensi a consumare prodotti a base vegetale, il che significa che sono più aperti a diventare vegetariani. Inoltre, uno studio di Packaged Facts¹ ha rilevato che i ragazzi preferiscono mangiare spuntini durante il giorno facendo aperitivi e pasti veloci piuttosto che seguire il tradizionale regime di tre portate.

Futuro del lavoro

Il Covid-19 ha posto molti ostacoli anche in campo lavorativo, tuttavia i giovani di oggi rappresentano il driver principale che dirigerà e influenzerà il futuro dell'evoluzione del lavoro.

La Gen Z sostiene fortemente l'importanza di un buon equilibrio e una giusta flessibilità tra lavoro e vita provata. La quarantena e il lavoro a distanza (smartworking) hanno confermato la possibilità

di un lavoro flessibile ed efficiente attraverso un'intelligente gestione del tempo e delle risorse. Parlando di risorse, anche la loro innata capacità e tendenza al digitale e agli strumenti tecnologici plasmeranno una metodologia di lavoro e collaborazione. Il bisogno dell'equilibrio tra lavoro e vita privata si è rafforzato con l'avvento della gig economy² - un'economia dei creatori caratterizzata dall'aumento di figure come i freelance, i creators e lavori contrattuali a breve termine affermando la tendenza della Gen Z del "sii il capo di te stesso". Prima della pandemia, uno studio ha rilevato che molti giovani lavoratori soffrivano di ansia e stress. Lo studio di follow-up ha rilevato che i livelli di stress della Generazione Z sembravano essere diminuiti, probabilmente a causa del passaggio generale al lavoro a distanza e del ritmo di vita più lento. Tuttavia, lo studio ha rilevato che il 48% della Gen Z continuava a sentirsi ansioso o stressato per tutto o per la maggior parte del tempo (Deloitte, 2020)³. Se da una parte infatti la pandemia ha rallentato i ritmi e ha fornito strumenti utili al lavoro agile, dall'altra, come suggerisce un rapporto di Finances Online⁴, i più giovani hanno maggiore difficoltà ad adattarsi al lavoro dopo la pandemia di COVID-19. Secondo un rapporto di Forbes⁵, sebbene questa generazione sia la prima generazione completamente digitale, il 90% desidera l'interazione umana quando si tratta di mantenere la sanità mentale sul lavoro.

2. Modello economico basato sul lavoro a chiamata, occasionale e temporaneo, e non sulle prestazioni lavorative stabili e continuative, caratterizzate da maggiori garanzie contrattuali.

3. White paper on Millennials and Generation Z, Deloitte

4. 8 Generation Z Trends & Predictions for 2022/2023 A Look Into What's Next, Finances Online

5. How Generation-Z Will Revolutionize The Workplace, Forbes

1. Packaged Facts: Gen Z shoppers emerge as strong consumers of organic and natural foods

Salute mentale

Proprio il tema della salute mentale risulta essere particolarmente rilevante per i più giovani.

Tutto il contesto in cui viviamo, con le continue vicende negative che continuano a susseguirsi (pandemia, guerre, crisi climatica, immigrazioni ecc..) e le continue notizie che ci inondano ogni giorno (le aggressioni sessuali, le sparatorie di massa, il declino ambientale) condizionano facilmente il nostro stato mentale e la GenZ sembra accusare il colpo più di chiunque altro. L'aumento dei problemi di salute mentale sembra di conseguenza essere un'altra delle principali tendenze tra i più giovani e che probabilmente è destinata ad accentuarsi nei prossimi tempi.

I ragazzi si lamentano spesso dei problemi di salute mentale e li considerano un fattore importante nel perturbare l'ambiente di lavoro o di studio e ciò si riflette anche sulla loro salute fisica. Inoltre, anche il prolungato periodo di isolamento durante la pandemia e l'uso eccessivo della tecnologia hanno avuto un impatto negativo.

Crescere in un mondo iperconnesso può evocare intensi sentimenti di isolamento e solitudine in alcuni giovani. I social alimentano inoltre un'esposizione costante alle notizie negative, alimenta la paura di perdere qualcosa e la vergogna di non essere all'altezza di uno standard degno dei social media. Instagram, ad esempio, ha un impatto negativo sulla salute mentale degli adolescenti, secondo un rapporto del Wall Street Journal.⁶ (ANNIE E. CASEY FOUNDATION, 2021)

Tuttavia, è anche positivo notare che i ragazzi non esitano a chiedere aiuto in relazione a questi problemi. Questa generazione è stata anche determinante nella rimozione dei tabù e degli stigmi legati alla figura dei medici psicologi, psicoterapeuti e alla cura generale dei disturbi mentali. Lo stigma che ruota intorno alle malattie mentali è ancora molto forte. Tuttavia le nuove generazioni sono proprio quelle che stanno

contribuendo significativamente a scalfire questi pregiudizi. (La Repubblica, 2022). Parlare di depressione, ansia, dipendenze da sostanze e schizofrenia oggi fa meno paura e questo è grazie ai più giovani che hanno avuto il coraggio di dire "Non bisogna per forza stare bene". Le nuove generazioni hanno dimostrato di avere la forza di chiedere aiuto per affrontare l'ansia, anche a costo di fare un passo indietro. In certi momenti è necessario prendersi una pausa, anche se può far male vedere i propri coetanei che vanno avanti. Per Millennial e Gen Z la salute mentale è una priorità e hanno imparato a fermarsi per chiedere aiuto e trovare il modo e il tempo di "respirare".

La battaglia dei giovani è quella di normalizzare i problemi mentali proprio come quelli fisici, che rientra poi nella guerra più grande contro l'idea di perfezione legata alla propria persona e alla propria immagine. Molti della Generazione Z stanno denunciando come l'ossessione per gli stili di vita iper-sani stia guidando la tossicità che invece voleva a curare. Durante la pandemia, i medici hanno infatti segnalato picchi globali nelle diagnosi e nella gravità dei disturbi alimentari, indicando in particolare le giovani donne come un gruppo a rischio. È importante notare che la Gen Z non sta cercando di sbarazzarsi del benessere: migliorare la propria salute e benessere continua a essere la loro priorità assoluta. Tuttavia, i loro atteggiamenti mutevoli nei confronti della cultura del benessere stanno dando forma a un nuovo movimento controcultura (ANSA, 2022).

6. Facebook Knows Instagram Is Toxic for Teen Girls, Company Documents Show, Wall Street Journal



Diversità come risorsa

Una ricerca condotta da Catalyst⁷ evidenzia che la generazione Z si distingue per una cultura maggiormente positiva e inclusiva. La maggioranza della Gen Z afferma che una maggiore diversità è un bene per la società e indica come valori la tolleranza, l'inclusività, l'apertura, il rispetto, l'individualità e i diversi modi di pensare. Per questo la Generazione Z si aspetta che le organizzazioni abbraccino la diversità e l'inclusione.

Considera quindi la diversità come una risorsa positiva, le aziende sono spinte a sviluppare un marchio più inclusivo e diversificato, che va oltre la pubblicità e i prodotti.

I risultati di uno studio di Emarketer⁸ mostrano che circa 6 Gen Zers su 10 affermano di preferire annunci che contengano famiglie diverse ed è anche più probabile che sostengano i marchi che sono proattivi nell'affrontare le questioni razziali. In quanto generazione etnicamente diversificata, hanno bisogno della garanzia dei marchi che la discriminazione non sarà tollerata. Entrando in contatto con il target dei più giovani è fondamentale prendere in considerazione non solo le maggioranze del mercato, ma anche le minoranze tenendo in considerazione le unicità e le differenze, portando una linea di prodotti e/o di servizi il più ampia e inclusiva possibile.

7. Generation Z, the Future Workforce (Trend Brief), Catalyst

8. Generation Z News: Latest characteristics, research, and facts, Emarketer

fig. 3.06

Immagine rappresentativa dell'inclusività distintiva della GenZ, che vedere nella diversità di genere, età, provenienza ecc. una risorsa
Fonte: la Repubblica
Foto di Gemma Chua-Tran, Unsplash

Sostenibilità

La sostenibilità, come abbiamo visto, è un fattore che è obbligatoriamente da tenere in considerazione quando si ha a che fare con la Generazione Z poiché influenza le loro scelte sulla maggior parte dei campi. Insieme ai Millennials, i Gen Zers stanno spingendo per un mercato più sostenibile ed ecologico in vari settori che tenga conto delle conseguenze drammatiche della crisi climatica che influenzerà in modo permanente le loro vite future. Già da ora il cambiamento climatico influisce su vari aspetti della vita di questi giovani. Poiché un terzo circa della popolazione della Gen Z ha già l'età per votare, desidera contribuire attivamente ad un cambiamento a beneficio delle generazioni future e del pianeta.

Anche quando si tratta di scelte di vita, si osserva un impatto del cambiamento climatico. Non è un caso che la Gen Z rispetta i marchi che sono molto consapevoli dei segni che lasciano sull'ambiente cercando prodotti di alta qualità, fatti con materiali sostenibili e di lunga durata rispetto agli articoli usa e getta. La prova è in uno studio di FirstInsight⁹, che attesta che circa il 73% dei Gen Zers è disposto a pagare di più per prodotti ecologici (First Insight, 2020). La stessa preferenza tende a diminuire di generazione in generazione essendo condivisa dal 68% dei Millennials, dal 55% della Generazione X e dal 42% dei Baby Boomer.

9. Generation Z Willing to Pay More for Eco-Friendly Products, Firstinsight

Attivismo

Questo desiderio di abbracciare gli interessi globali dà vita a una delle principali tendenze della Gen Z del 2023: l'attivismo. L'attenzione alla giustizia sociale e ai diritti coinvolge diversi ambiti e sostiene differenti minoranze. Vediamo ad esempio i più giovani muoversi a sostegno delle battaglie contro le discriminazioni razziali, a favore dei diritti dei disabili e dell'inclusività della comunità LGBTQ+. I social media hanno reso abbastanza facile raggiungere un vasto pubblico e quindi diffondere la parola sull'inclusione razziale e sui concetti di fluidità di genere.

Stile di vita etico

Inclusività, attenzione ai temi sociali e ambientali sono la manifestazione dell'incredibile sistema valoriale che i più giovani stanno sviluppando che li porta a seguire uno stile di vita etico. Di conseguenza, da consumatori, si aspettano, da marchi e aziende, una presa di posizione decisa sulle questioni etiche.

Prima di acquistare un articolo o supportare un marchio, i giovani tendono ad informarsi sulla provenienza di un prodotto, sulla realizzazione e il processo di creazione tendendo a stare alla larga dai marchi che hanno problemi etici.

Il marketing e l'etica del lavoro convergono quindi in un unico trend di marketing. Pertanto le aziende devono prestare sempre più attenzione sulla scelta delle questioni che si impegnano a sostenere facendo attenzione anche alla selezione delle persone giuste per rappresentare il loro marchio.

Un sondaggio condotto da Instagram e WSGN¹⁰ su 1200 Gen Zers, ha rivelato molto sulle principali tendenze della Gen Z del 2023 e ha definito queste persone una delle generazioni più eticamente consapevoli.

I Gen Zers preferiscono usare il loro potere d'acquisto come mezzo per difendere le loro cause. Dall'acquisto di prodotti per il trucco di marchi eticamente consapevoli all'acquisto di abiti destinati a essere indossati a lungo termine (contro il fast-fashion), la Generazione Z è disposta a fare il possibile per seguire i propri valori e per portare un cambiamento concreto nella società

10. The 2023 Instagram Trend Report, Instagram in partnership with WGSN* during October 2022

fig. 3.07
Immagine rappresentativa
della tendenza all'attivismo
che contraddistingue i
giovani GenZers



3.2.3 Trend nella comunicazione con gli adolescenti

Gli adolescenti, critici e consapevoli, prediligono una comunicazione basata sull'autenticità.

La comunicazione con gli adolescenti prevede un coinvolgimento su diversi livelli: dai media fisici, ai social media fino al passaparola tra coetanei. Parlare ai giovani oggi significa comunicare l'innovazione. Conoscere i loro canali, codici e linguaggi permette di comunicare più facilmente con i ragazzi.

Chi ha l'obiettivo di comunicare deve tenere a mente che viviamo in un mondo in costante cambiamento, rapido ed imprevedibile e, di conseguenza, anche il linguaggio cambia di generazione in generazione: la lingua dei giovani di oggi è drasticamente diversa da quella parlata dai ragazzi della generazione precedente.

Un altro fattore di cui tenere conto sono i canali attraverso cui comunicare con i ragazzi.

Se prima la comunicazione avveniva quasi esclusivamente tramite la TV o la radio, l'arrivo di internet e, in particolare, dei Social Network di ultima generazione ha sconvolto gli equilibri della "vecchia comunicazione" e ha lasciato spazio ad un mare di contenuti lanciati in faccia agli utenti, spesso incapaci di distinguere l'informazione dalla disinformazione. (D.Duca, 2022)

Per comunicare con i ragazzi è necessario uno sconvolgimento dell'approccio comunicativo. Per veicolare messaggi in modo professionale, quando si toccano argomenti come l'innovazione, la scienza o la ricerca, veniva utilizzato da ricercatori e aziende un tono freddo e distaccato. Questo approccio formale e calcolato risulta però tutto'altro che efficace con i giovani di oggi. Discorsi prolissi, complessi e fin troppo elaborati tendono ad allontanare l'attenzione dei giovani che invece preferiscono che i concetti vengano spiegati in modo più breve e diretto. L'attenzione del ragazzo, la cui soglia si è abbassata molto negli

ultimi anni, va catturata e stimolata attraverso l'uso di parole dirette e accattivanti. Tuttavia non bisogna esagerare con, ad esempio, titoli talmente click bait da risultare fake. I ragazzi infatti si imbattono quotidianamente in notizie false o in contenuti di scarsa qualità e nel tempo hanno imparato a distinguere molto più facilmente rispetto agli adulti ciò che è affidabile e ciò che non lo è.

Un modo per stimolare più facilmente l'attenzione dei più giovani è puntare all'intrattenimento come approccio comunicativo. Fare intrattenimento significa catturare l'interesse di un pubblico, suscitando emozioni piacevoli e positive, come gioia e divertimento. (D.Duca, 2022)

Anche in questo caso è importante capire i codici comunicativi dei ragazzi.



fig. 3.08
Influencers e Creators della GenZ maggiormente attivi su Instagram con contenuti che maggiormente rappresentano le nuove tendenze di questa generazione
Fonte: The 2023 Instagram Trend Report

Quando si parla di argomenti scientifici che generalmente possono risultare più “freddi” è necessario virare su un aspetto più umano focalizzandosi sulle persone. Spesso dietro a un’idea, un prodotto o un servizio c’è un team. Sfruttare questo gruppo per creare contenuti capaci di arrivare ai ragazzi attraverso un racconto empatico sulle piattaforme più popolari è il primo passo per una comunicazione efficace. La sfida è proprio quella di raccontare in modo più leggero un argomento che ha bisogno di una riflessione sulle parole per non sminuire la qualità dell’informazione a prescindere dal canale o dal tono utilizzato. Produrre contenuti di questo tipo permette di arrivare ai giovani immergendosi direttamente nel loro mondo, suscitando in loro curiosità e trasformando temi che mai avrebbero ricercato per conto loro in argomenti interessanti e spunti di riflessione. (D.Duca, 2022)

Per comprendere meglio quali sono questi codici comunicativi fondamentali per la comunicazione con il ragazzo è necessario esaminare quali sono le macro-tendenze che riguardano l’ambito comunicativo degli adolescenti.

La comunicazione verso i contenuti visivi

La Gen Z si è fatta strada sui social mentre questi (e la larghezza di banda dei dati) sono maturati per consentire più contenuti visivi. Di conseguenza, ai contenuti testuali di facebook e twitter maggiormente prediletti dai Millennials, i giovani di oggi preferiscono le esperienze incentrate sui video offerte da Instagram, YouTube e ovviamente TikTok. (Digital marketing Institute, 2020)

I contenuti testuali rimangono comunque una parte fondamentale della comunicazione dei ragazzi ma si sono spostati da una sfera pubblica ad una maggiormente privata attraverso social come Telegram, Whatsapp, Instagram DM e tutti i servizi di messaggistica istantanea.

I brand di conseguenza si stanno adattando a questo cambiamento vendendo il loro marchio non più attraverso una propria pagina web ma catturando, informando e coinvolgendo il pubblico

dove “si trova già”. Ciò ha enormi implicazioni per le strategie di content marketing.

I contenuti low-fi verso il mainstream

Se prima il mondo si distingueva in celebrità e persone normali e anche i loro modi di apparire sui media era totalmente differenti, adesso questi confini stanno sfumando sempre di più. Questo cambiamento è stato incentivato con l’avvento della figura dell’influencer che presenta il seguito di una celebrità ma con una modalità comunicativa maggiormente low-fi¹. Questa strategia comunicativa è estremamente curata ma dà allo stesso tempo l’idea di essere estremamente naturale, trasmettendo ai giovani un senso di vicinanza, come se a pubblicare e a parlare fossero dei loro amici e non delle figure lontane ed irraggiungibili.

In realtà questa tendenza è nata grazie anche ad un miglioramento delle tecnologie che ha permesso di far diventare anche i prodotti low fidelity di buona qualità.

Per la Gen Z quindi ciò che definisce la differenza tra una celebrità e una non celebrità non è solo la notorietà della persona in sé ma anche quella del contenuto che ogni utente porta (viralità). In questo modo chiunque può essere un “creatore” e una potenziale celebrità e i social diventano un nuovo palcoscenico in cui mostrare le proprie capacità.

La parola chiave in tutto ciò che riguarda i giovani di oggi è autenticità. Perché un contenuto funzioni deve facilitare l’immedesimazione, comunicare in modo empatico, parlare come si parlerebbe ad un amico, utilizzando tutta l’onestà che si ha a disposizione.

Questo fenomeno è aumentato soprattutto in seguito alla pandemia dove anche le vere celebrità

1. Il termine low-fi (low-fidelity) generalmente utilizzato in ambito musicale fa riferimento alla bassa pulizia e qualità del suono. Il suono sporco rimanda all’immediatezza e all’autenticità, a qualcosa di umano, al calore del passato e si oppone a tutto quello che ne costituisce il contrario: il mercato, il non umano, le macchine.

hanno dovuto reinventarsi utilizzando i social come un vero e proprio palcoscenico non avendo altro a disposizione. Così anche il resto delle generazioni si è conformato alla Gen Z portando questo genere di contenuti nel mainstream.

Il contenuto verso la multidirezionalità

Mentre la metodologia comunicativa evolveva, a cambiare erano anche i canali comunicativi. Da una comunicazione unidirezionale dei media tradizionali (TV, radio ecc..) si è passati ad una maggiore interazione con una comunicazione bidirezionale (post/commenti sui social).

Quello che vediamo manifestarsi attualmente è una comunicazione che dopo essere passata dal one to one al one to many, adesso si appropria al many to many: un contenuto che può essere condiviso e ricondiviso creando una comunicazione definibile multidirezionale (contenuti, conversazioni e gameplay che avvengono tramite reti di persone).

Gli adolescenti vedono in questi contenuti un’opportunità di apertura e interattività del processo creativo, dove gli utenti sono in grado di contestualizzare e contribuire all’esperienza per se stessi e per gli altri. Tecnologie come la realtà virtuale e l’intelligenza artificiale continueranno a far avanzare questa tendenza in modi nuovi.

Velocità

Oltre all’autenticità l’altro driver comunicativo fondamentale della comunicazione dei giovani consumatori è l’immediatezza. La velocità nel creare contenuti, la velocità nel condividerli con gli amici, la velocità nel rispondere ai messaggi, la velocità nel commentare, registrare, pubblicare e aspettare: tutto succede nell’immediato, l’attesa uccide l’hype² e il desiderio. Poiché l’approvazione sociale rimane sempre una priorità, aspettare la conferma del proprio operato è, di conseguenza, aspettare la conferma del proprio valore.

2. Letteralmente “montatura” o “gonfiamento” il termine Hype è utilizzato per indicare una forte aspettativa del pubblico, intorno a un determinato evento o prodotto.

3.2.4 Trend sui canali di comunicazione degli adolescenti

Esaminato in maniera orizzontale i trend generali della comunicazione degli adolescenti di oggi, vediamo ora come si comportano sugli specifici canali comunicativi analizzando:

- Linguaggio, lifestyle, attitudini
- Social più utilizzati
- Comportamenti sui social
- Format dei contenuti

L'ascesa della Creator economy

In tutte le epoche le generazioni più giovani hanno sempre cercato di plasmare la realtà che le circonda. Tuttavia la Generazione Z non è un normale cluster di consumatori: i giovani di oggi stanno attuando questa trasformazione con una rapidità ed una incisività mai realizzata prima, resa possibile sia da azioni individuali che collettive, esercitate in particolare attraverso il loro “comportamento digitale”. Come detto, questo periodo di ascesa dell'importanza del contenuto permette a tutti di essere un “creatore” e una potenziale celebrità. La cosiddetta Creator Economy rappresenta la manifestazione di questo comportamento digitale. Sicuramente il periodo pandemico ha dato modo e tempo ai ragazzi di sperimentare le loro competenze e conoscenze mettendosi in gioco e iniziando a condividere le proprie passioni e i propri talenti facendo crescere esponenzialmente il numero dei cosiddetti creatori digitali. Un recentissimo sondaggio condotto da Edelman Data & Intelligence ne stima oltre 300 milioni a livello globale, di cui circa il 20% sono Gen Z. Tuttavia, ciò che è ancora più rilevante è il numero di persone che vorrebbe diventare Creatore digitale, in particolare nelle fasce più giovani della popolazione. (Forbes)

La percentuale di giovani appartenenti alle generazioni Alpha e Z che vogliono diventare Creatori digitali è maggiore del 30% nei principali paesi europei e in Nord America. Se si includono anche i giovani asiatici del Giappone, della Corea

del Sud e delle più grandi città della Cina, la percentuale arriva quasi al 40%¹.

Si tratta di numeri che nei prossimi anni avranno un'importante influenza sulla capacità da parte dei brand di generare valore in modo stabile e sostenibile. Per loro è quindi indispensabile comprendere i bisogni e i desideri che maggiormente caratterizzano i giovani della Generazione Z per costruire fiducia e realizzare così relazioni forti e stabili. (Forbes)

I canali su cui mostrare creatività e talento sono ormai tanti. Piattaforme come YouTube sono utilizzate dagli adolescenti per mostrare video su viaggi, arti dello spettacolo, fotografia, animali domestici, hobby, fai-da-te e così via. Instagram invece è utilizzato come biglietto da visita e come canale di connessione.

UGC

La Creator Economy favorisce la creazione di User Generated Content (UGC), o contenuti generati dagli utenti, che ad oggi risultano essere lo strumento ideale per coinvolgere le nuove generazioni, offrendo loro una learning experience personalizzata. I contenuti generati dagli utenti sono contenuti originali, specifici del marchio, creati dai clienti e pubblicati sui social media o altri canali. Gli UGC sono disponibili in molte forme, tra cui immagini, video, recensioni, testimonianze o persino podcast. (Hootsuite, 2022)

Gli UGC sono un ottimo strumento per i brand che hanno a cura la crescita della consapevolezza e che vogliono approfondire la relazione coi propri consumatori. Puntando sempre alla leva dell'autenticità, i contenuti generati dall'utente attraggono maggiormente i più giovani. I ragazzi tendono a fidarsi delle opinioni reali degli altri utenti, quindi è essenziale pensare agli UGC come al moderno passaparola.

1. Sta iniziando l'era dell'economia della creazione. E l'arena della competizione sarà il metaverso, Forbes

fig. 3.09

Foto rappresentativa di una giovane Creator che utilizza il proprio cellulare per registrare un contenuto video.



Tuttavia sta prendendo piede un trend recente che mina proprio la percezione dell'autenticità di questo genere di contenuto: gli UGC creators. I ragazzi infatti stanno iniziando ad interpretare il termine "UGC" in modo completamente diverso: un post social media prodotto da freelance marketers o micro-influencer per lavoro e quindi pagato dal brand. Un creatore di UGC è qualcuno che infatti crea contenuti sponsorizzati che sembrano autentici ma sono progettati per mostrare un'attività o un prodotto specifico. I creatori di UGC non stanno creando UGC organici tradizionali: sono pagati dai marchi per creare contenuti che emulano UGC tradizionali. Non è difficile intendere questa dinamica come tutto tranne che autentica e come detto precedentemente la GenZ sta diventando un cecchino di informazioni non autentiche. Tuttavia questa risulta essere un'ulteriore evoluzione della creator economy.

Identità

Per gli adolescenti, che stanno costruendo la propria identità, la scoperta di sé viene influenzata anche dalla presenza nelle community e dalle piattaforme digitali, sempre più fluide, integrate e ibride (Twitch ne è l'esempio). Garantire che i contenuti siano social media ready è di enorme importanza e gli adolescenti editano i propri contenuti cercando di rappresentare online una determinata versione, forse la migliore, di se stessi. Per esprimere se stessi infatti usano filtri, stickers, layout, strumenti di photo e video editing dando sfogo alla propria creatività e unicità. È però comune l'utilizzo di questi strumenti, per il bisogno contrario di uniformarsi o per l'insicurezza di emergere con uno stile non adeguato, attraverso l'adozione dei codici linguistici del contesto di riferimento. I contenuti curati personalmente sono il loro linguaggio di scambio sociale. (GroupM, 2021)

Attivismo sui social

I giovani di oggi sono diffidenti verso il mondo

degli adulti, ma la loro intraprendenza e la voglia di cambiare le cose li portano a interessarsi anche alle questioni socio-economiche e a quelle etico-culturali più contemporanee e attuali. Come visto nei macro-trend infatti i più giovani tendono a muoversi a sostegno di battaglie sensibili ad argomenti come il cambiamento climatico e il riscaldamento globale, l'impatto diretto della crisi economica e i numerosi movimenti sociali, come: MeToo, Gender Gap, Extinction Rebellion, Driving diversity & Inclusion, Cruelty-free lifestyle, Love is Love e il più recente Black Lives Matter.

La ricchezza e la reperibilità delle informazioni da una parte, il potere collettivo dei social media dall'altro, alimentano il loro attivismo sociale, il senso di multiculturalità e di inclusione. Queste caratteristiche rendono loro più tolleranti e meno materialisti rispetto alle generazioni precedenti, influenzandone i comportamenti di acquisto.

Creazione di gruppi

Una funzione sicuramente positiva che è nata dall'utilizzo dei social media da parte degli adolescenti è quella di confronto e sostegno. Gli adolescenti hanno infatti iniziato a creare gruppi su differenti canali con persone con cui condividono interessi, passioni, ma anche problematiche. Il più delle volte, questi gruppi includono individui di cui un adolescente si fida come compagni di scuola, parenti, vicini ecc... .

Tuttavia avere solo aspetti positivi in una situazione nata online risulta quasi utopico. Possono infatti sorgere problemi quando qualcuno del gruppo inizia ad assumere comportamenti poco etici (utilizzando linguaggi non adeguati, toccando argomenti fuoriluogo o condividendo notizie errate e dannose). È per questo che spesso, quando vengono creati gruppi o community, vengono stabiliti anche dei codici di comportamento da tenere durante le discussioni e, spesso, le chat sono supervisionate da persone adulte che fungono da moderatori e supervisori delle situazioni che potrebbero facilmente sfuggire di mano. Questi gruppi innescano dei meccanismi

positivi che aiutano di gran lunga il ragazzo ad affrontare situazioni di vita quotidiana o a trovare semplicemente una compagnia ed un supporto in cui rifugiarsi.

Fonte di infotainment

Gli adolescenti utilizzano i canali di comunicazione anche per cercare le informazioni di cui hanno bisogno, solitamente relative a studi, hobby, volontariato e così via. Generalmente nella loro ricerca la prima fonte di infotainment online risulta provenire da siti in cui sono disponibili le informazioni teoriche pertinenti. Tuttavia risultano sempre più di aiuto anche i social nella loro ricerca di contenuti visivi relativi a queste informazioni: video su YouTube, post informativi su Instagram, notizie su twitter e podcast su Spotify risultano essere d'aiuto. Gli adolescenti hanno anche iniziato a utilizzare i social media per cercare e scaricare app che li aiutino a personalizzare tutto in base alle proprie scelte, dal cibo ai vestiti ai progetti scolastici. Questo li ha resi più indipendenti.

I nuovi canali

Lo spostamento da una comunicazione testuale ad una maggiormente diretta e verbale è la manifestazione di una rivoluzione digitale che procede spedita. Di conseguenza anche i canali e gli strumenti cambiano ed i ragazzi di oggi si spostano su nuove piattaforme a volte difficili da comprendere per chi sta al di fuori della loro realtà. Gli esempi più lampanti sono i nuovi social come TikTok o Twitch che stanno rapidamente sostituendo pionieri come Facebook. Prendendo proprio il caso di Twitch che sostituisce media streaming più tradizionali: un contenuto video trasmesso in diretta su questa piattaforma, infatti, garantisce un alto livello di coinvolgimento del pubblico grazie alla chat in tempo reale, che permette di comunicare direttamente con lo streamer e con gli eventuali ospiti. Ciò non accade ad esempio all'interno delle trasmissioni televisive tradizionali.

Per comunicare in modo efficace con i giovani, quindi, ci si deve immergere nel nuovo contesto in cui stanno crescendo, basato su una comunicazione maggiormente dinamica ed interattiva. Per far arrivare in modo efficace il messaggio che vogliamo comunicare ai ragazzi è fondamentale instaurare con loro un rapporto di fiducia, umanizzando le modalità comunicative e sfruttando canali informali e meno tradizionali.

Scopriamo quindi quali sono i nuovi canali comunicativi della nuova generazione di adolescenti.

TikTok

TikTok, che sta prendendo piede negli ultimi anni, tende ad essere il social network numero uno e con l'inserimento di nuove features ci sta riuscendo. Anche Meta, che attualmente domina il mondo dei social, prende ispirazione per alcune funzioni dalla virale piattaforma cinese. Dopo tutto TikTok è diventato il pioniere del format fresh video che è stato di ispirazione per i Reels di Instagram e YouTube Shorts.

Ma anche lui a sua volta ha rilasciato almeno 7 features direttamente ispirate da altri canali social media:

- TikTok Now (BeReal)
- Photo Mode (Carousels Instagram)
- TikTok Stories (IG Stories)
- Search Ads (Google Search ads)
- Videos da10 minuti (YouTube)

L'obiettivo del social è quello di diventare un'app all-in-one che include social media, messaging, servizi, pagamenti e fondamentalmente qualsiasi cosa che faresti normalmente su internet.

Instagram

Nonostante l'incessante crescita del network cinese, Instagram risulta essere ancora la piattaforma principale specialmente per la comunicazione dei brand. Si stima che il social di punta di Meta abbia

sui 1.5 miliardi di utenti attivi al giorno.

Inoltre, seguendo il trend dei contenuti video, Reels è cresciuto di 220 milioni di utenti tra luglio e ottobre 2022. Instagram sta infatti spingendo forte sui video priorizzando i Reels nell'algoritmo Instagram. (Hootsuite)

Infatti il social di Zuckerberg rimane l'app preferita tra la fascia più adulta della GenZ (16-24 anni) battendo ancora TikTok. Il 62% degli utenti Instagram dicono di usarlo per cercare brand e prodotti. (Hootsuite)

BeReal

La più recente BeReal è un'app di photo-sharing che ha come parola chiave proprio la già più volte citata autenticità. Infatti il social richiede agli utenti di postare una foto al giorno, non filtrata e non editata, ad un gruppo scelto di amici. Le foto scattate fuori dalla finestra temporale di due minuti segnalano di quanti minuti sono state postate in ritardo.

In realtà il network è stato creato nel 2019 ma ha raggiunto il successo nel 2022 come dimostrano anche le analisi di Google Trend.

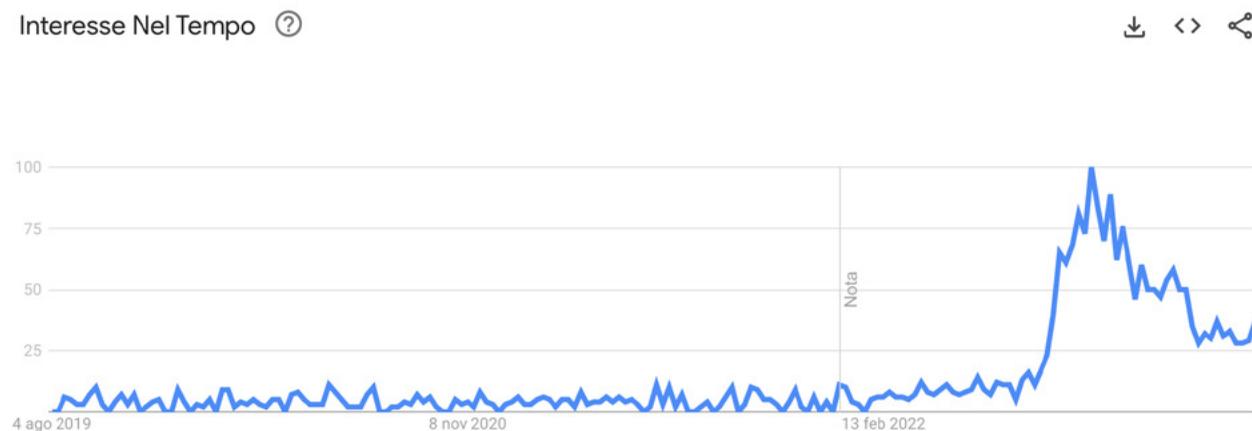


fig. 3.10
Interesse di ricerca nel tempo della queryBeReal dalla nascita del social (2019) ad oggi (2023)
Fonte: Google Trends

La app non presenta ads o feature per il business, ma probabilmente è proprio questo che contribuisce al suo fascino sui più giovani. Questo senso di naturalezza e genuinità ricorda gli albori dei social media quando gli utenti postavano principalmente foto per mostrare ai loro amici cosa stessero facendo. Anacronisticamente agli altri social, che puntano sempre ad una continua innovazione con una strategia "addizionale", BeReal cerca invece di ritornare all'essenza, ai prodotti low-fi, senza filtri, costruzioni ed orientata al marketing. Quello su cui punta è una pura comunicazione tra pari. Anche il suo Tone of Voice ricorda quello di un amico sincero, scherzoso e pungente.

Nonostante l'opposizione di direzione i più popolari TikTok e Instagram hanno prodotto dei cloni della feature dual camera e dello scatto immediato perché la crescita imprevista del social ha dimostrato che questo è ciò che la Gen Z vuole dai social media: contenuti che non sono filtrati e curati, che non ti chiedono di comprare nulla e non ti fanno sentire male rispetto alla tua esistenza. Deve essere puro divertimento.

YouTube

Secondo Ipsos¹, l'80% degli adolescenti della Generazione Z afferma che YouTube li ha aiutati a diventare più informati su qualcosa e il 68% che li ha aiutati a migliorare o acquisire competenze e a prepararsi per il futuro.

Puntando sulla costante ricerca di indipendenza e di competenza degli adolescenti sulla popolare piattaforma video, la spinta all'automiglioramento sta assumendo nuove forme. I nuovi format della generazione Z riescono a coniugare il desiderio di imparare con il bisogno di connessione sociale.

Youtube tuttavia riesce ad offrire anche svago e divertimento permettendo ai ragazzi di avere anche dei momenti di stacco dai doveri e di relax, dedicandosi alle proprie passioni ed interessi.

Secondo lo stesso studio, 8 adolescenti su 10 hanno

affermato di condividere in modo proattivo i video di YouTube con genitori e altri membri adulti della famiglia, diventando così i primi promotori di un contenuto. (Limo, 2021)

Youtube inoltre è promotore della content economy che contribuisce a definire identità precise costruite su immagini, musica e differenti contenuti in cui i giovani riescono ad identificarsi senza dover rientrare in cluster di modi d'essere rigidamente definiti. I brand che vogliono interfacciarsi con loro devono tener conto di questo: sono molto più interessati all'estetica della comunicazione di un prodotto piuttosto che alla narrazione delle caratteristiche del prodotto stesso. (Limo, 2021)

Twitch

Fratello minore di YouTube e con molta probabilità suo successore è la più recente piattaforma di live streaming targata Amazon: Twitch.

"Streammando" sulla piattaforma è possibile interagire in modo diretto ed immediato con altri utenti, condividendo le proprie passioni, interagendo attivamente e sperimentando nuove forme di creatività.

La generazione Z è talmente presente su questa piattaforma che si è iniziato a parlare di "Generazione Twitch": giovani adulti che non conoscono un mondo senza Internet e le tecnologie digitali e che rappresentano, oggi, un target strategico per i brand. (Inside marketing, 2021)

Come già ripetuto gli utenti più giovani sono stati i primi a rifiutarsi di mostrare in rete solo una versione patinata della propria quotidianità. Twitch è il social che dà più modo ai vari streamers di comunicare con le proprie community in modo aperto e onesto favorendo interazioni ed esperienze più umane, autentiche e che possano riflettere davvero la realtà in cui vivono.

Le dirette streaming su Twitch hanno portato i più giovani a fruire esperienze immersive, fluide, per molti versi sorprendenti e nell'ambito delle quali i confini tra offline e online sono sfumati attraverso dirette di ore che testimoniano l'intera quotidianità degli streamers (anche mentre dormono ad

1. Understanding Gen Z through the lens of YouTube, Google Trend

esempio), facendo avere un ruolo attivo alla community che li segue.

Questa piattaforma digitale diventa per giovani luogo di ritrovo, uno spazio di socialità prezioso, dove il tempo trascorso a interagire con gli altri utenti ha esattamente lo stesso valore del tempo trascorso con i propri amici offline. (Inside marketing, 2021)

Per connettersi efficacemente con i giovani consumatori, le aziende devono puntare tutto sulla qualità delle interazioni. Il vantaggio di Twitch è che al suo interno si trovano già community altamente coinvolte e fidelizzate (attenzione ed engagement). (Inside marketing, 2021)

Per questo molti brand e aziende sfruttano l'influenza degli streamers e la loro community già fidelizzata facendo leva sul desiderio di vivere esperienze condivise dei giovani adulti, per "vendere" in diretta (Shopstreaming).

Format e contenuti

Ogni canale predilige comunque format di contenuti differenti e, anche se percepiamo un dominio della comunicazione tramite video (che sia di pochi secondi o dirette di ore), è interessante analizzare in quali altre modalità vengono messi in rete i contenuti.

- **Stories:** le storie sono un formato di breve durata che permette di condividere momenti della propria vita quotidiana in tempo reale. Sono particolarmente popolari su piattaforme come Instagram e i ragazzi le utilizzano per mostrare momenti divertenti o significativi della loro giornata.

- **POV video:** i POV (Point of View) video sono video che mostrano la prospettiva di una persona in un determinato momento o situazione. Ad esempio, un POV video può mostrare il punto di vista di un'azione quotidiana o di una situazione specifica in cui l'utente si può rispecchiare empatizzando con il creator. Questi video sono molto utilizzati su TikTok e Instagram.

- **Live streaming:** il live streaming permette di trasmettere video in tempo reale sui social media. I giovani spesso utilizzano questa funzione per mostrare momenti della loro vita quotidiana, fare domande e dare risposte ai loro followers o condividere la loro passione per un determinato argomento. Le live streaming sono disponibili su molte piattaforme, tra cui Instagram, TikTok, Facebook e YouTube e ovviamente Twitch.

- **Video brevi:** i Reels di Instagram, i TikTok video e gli shorts di YouTube sono un nuovo formato di video brevi che permette di creare clip di pochi secondi utilizzando musica, effetti speciali e strumenti di editing. I giovani utilizzano spesso queste tipologie di video per mostrare la propria creatività e condividere momenti divertenti della loro vita.

- **Podcast:** i podcast sono programmi audio che possono essere scaricati o ascoltati in streaming. I giovani spesso utilizzano i podcast per discutere di argomenti che li appassionano, condividere le loro opinioni o intervistare altre persone. I podcast sono disponibili su molte piattaforme, tra cui Spotify e Apple Podcasts.

- **Duet e Stitch:** questi sono formati di video che permettono di creare contenuti collaborativi con altri utenti. Su TikTok, ad esempio, i giovani utilizzano il formato Duet per creare video insieme ad altri utenti, mentre il formato Stitch permette di prendere in prestito una parte di un video di un altro utente per crearne uno nuovo.

fig. 3.11
Schematizzazione dei principali canali utilizzati dagli adolescenti di oggi e dei rispettivi format più di tendenza, seguendo i trend analizzati.

INSTAGRAM



VIDEO BREVI
LIVE STREAMING
STORIES

TIKTOK



VIDEO BREVI
LIVE STREAMING
DUET & STITCH

YOUTUBE



VIDEO BREVI
LIVE STREAMING
PODCAST

TWITCH



LIVE STREAMING
PODCAST

3.2.5 Case Study

Analizzato come sta mutando ed evolvendo il contesto in cui il progetto nasce è necessario anche esplorare e analizzare idee già esistenti per arrivare poi a definire nuove opportunità progettuali.

App per il monitoraggio

Esistono numerose app che consentono di monitorare i livelli di glucosio nel sangue in modo semplice e conveniente, utilizzando uno smartphone o un dispositivo portatile. Alcune app sono in grado di sincronizzarsi con i dispositivi di misurazione del glucosio, mentre altre richiedono l'inserimento manuale dei dati.

Per quanto riguarda il monitoraggio della salute in generale vediamo ad esempio ADA - check your health.

ADA aiuta a controllare i sintomi e a scoprire cosa potrebbe causarli. Il controllo dei sintomi gratuito aiuta a trovare risposte e/o consiglia se consultare un medico. Creata da medici e scienziati, l'intelligenza artificiale medica semplifica i percorsi sanitari e aiuta le persone a prendersi cura di se stesse. L'app nasce in risposta ai bisogni dei servizi sanitari di tutto il mondo che dopo l'emergenza Covid si sono trovati ad affrontare sfide urgenti e un futuro incerto, ma anche a quelli di milioni di persone che non possono accedere alle cure di cui hanno bisogno.

Parlando in maniera più specifica della gestione del diabete una delle app più utilizzate è MySugr. MySugr è un'azienda che si occupa di salute digitale e che mira a semplificare la vita con il diabete. Offre alle persone affette da diabete gli strumenti, il know-how e la sicurezza per facilitare la complessità della routine quotidiana della patologia. L'app permette di rimanere aggiornato sulla salute del paziente, gestire l'assunzione di insulina e prendere il controllo del diabete ogni giorno. In breve, come viene specificato sul website, MySugr mira a far schifo di meno il diabete. Un plus è la possibilità di usufruire di

giochi interattivi e sfide per aiutare gli utenti a gestire il diabete come ad esempio giochi di ruolo per imparare a pianificare i pasti sani o sfide per aumentare l'attività fisica.

App per la dieta e la nutrizione

Alcune app consentono di monitorare l'apporto di nutrienti, calorie e carboidrati per aiutare a gestire il diabete. Ad esempio, MyFitnessPal e FatSecret sono app che aiutano a monitorare l'apporto calorico e di nutrienti, mentre Fooducate consente di scansionare i codici a barre dei prodotti alimentari per valutare la loro qualità nutrizionale. Queste app non si sostituiscono ad un medico nutrizionista, ma assistono i pazienti fornendo loro degli strumenti che li aiutino a seguire nei migliori dei modi la propria dieta e ad adattare la giusta terapia al proprio regime alimentare (calcolo dei carboidrati).

Gamification (games for health)

Associare il gioco alla gestione di una patologia è una strategia efficace soprattutto per i ragazzi perché attraverso le regole del gioco hanno modo di imparare di riflesso e in maniera più leggera anche quelle della malattia. Come visto, alcune app hanno una sezione gioco integrata (MySugr) ma ci sono anche veri e propri videogiochi che si pongono come obiettivo quello di utilizzare il proprio scopo principale, quello di intrattenimento, a supporto del bisogno di giovani pazienti.

È il caso di glucoboy/didget in collaborazione con Nintendo. Il suo sviluppatore Paul Wessel e la sua compagnia Sensory Sweep hanno ideato Glucoboy nella speranza che il figlio di Wessel, diabetico, insieme a tutti i ragazzini che soffrivano della stessa patologia, utilizzasse con costanza il misuratore di insulina. Il Glucoboy era una

raccolta di giochi con una distintiva caratteristica: al fine di ottenere strumenti e oggetti utili per la propria partita era necessario misurare con costanza il livello di insulina nel proprio sangue tramite la periferica inclusa, che avrebbe accreditato il giocatore in base alla costanza e al valore restituito dalle misurazioni. Pochi mesi dopo il colosso farmaceutico Bayer contattò Paul Wessler proponendo una collaborazione al fine di creare un successore per l'acclamato Glucoboy. Fu così sviluppato Didget, questa volta destinato all'utilizzo su Nintendo DS, con le stesse premesse ma con giochi diversi. Lanciato anche sul territorio statunitense, fu finalmente il coronamento del sogno del suo creatore originale. (Pokémon millennium, Nintendo, 2018)

Obiettivi simili erano stati posti per la creazione di HealthSeeker, un'applicazione gratuita disponibile su iPhone e Android con lo scopo di incentivare comportamenti positivi fornendo ai giovani pazienti delle motivazioni collaterali ed il supporto di una comunità di persone, strumenti importanti per la corretta gestione della patologia. Per indurre il paziente/giocatore ad adottare un miglior stile di vita venivano assegnati di default quattro macro-obiettivi, tutti contraddistinti da una progress bar che forniva la percentuale di completamento e lo Stage:

E: Mangiar sano e corretta nutrizione

W: Controllo del peso

D: Monitorare il diabete

H: Prevenzione cardiaca

Questi quattro comportamenti utili al controllo della patologia venivano solleticati da una serie di missioni. Non mancavano una componente sociale con la possibilità di invitare amici nel gioco e la possibilità di scambiarsi Kudos, dei veri e propri virtual gift. Venivano usati come strumenti motivazionali da inviare agli amici che stanno progredendo nel gioco così da incoraggiarne il percorso. (Gamification, Case study health and Wellness, 2011)

Programmi di coaching

Metodologie di approccio simili sono utilizzate da alcuni servizi online che forniscono coaching personalizzato per aiutare le persone a mantenere uno stile di vita sano in generale, oltre la malattia. Habitica ad esempio è un'applicazione web di auto-miglioramento che utilizza le meccaniche di gioco per aiutare gli utenti a strutturare il loro comportamento sano.

Il servizio è strutturato, anche in questo caso, come un gioco di ruolo in cui l'utente ha la missione di raccogliere oggetti per diventare più potente. Le ricompense si ottengono mantenendo gli obiettivi della vita reale sotto forma di abitudini, azioni giornaliere e cose da fare.

L'obiettivo del gioco è formare abitudini positive ed eliminare quelle negative.

Il giocatore può costruire il proprio personaggio, noto anche come avatar, utilizzando varie opzioni di personalizzazione come capelli, colore della pelle e magliette.

A seconda di quanto bene un giocatore completa le proprie abitudini giornaliere e cose da fare, guadagna esperienza o perde salute. Quando un giocatore ottiene abbastanza esperienza, guadagna un livello, ma perdere tutta la sua salute causerà la morte del suo personaggio e l'arretramento di un livello.

I giocatori possono unirsi in gruppi per completare le missioni, unirsi alle gilde e partecipare alle sfide fatte da altri giocatori, competere con amici e sconosciuti, nonché collaborare e concentrarsi sulla responsabilità. (Wikipedia)

Confronto e sensibilizzazione online

Un ultimo settore da considerare comprende le numerose comunità online e iniziative di condivisione in cui le persone possono scambiarsi informazioni, esperienze e supporto per gestire il diabete.

A Novara nello scorso decennio è stato presentato il progetto "Peer Therapy" per gli adolescenti con diabete di tipo 1. La "Peer Therapy" è stata definita come una strategia di promozione della

salute e rappresenta un interessante ed efficace percorso nella prevenzione dei comportamenti a rischio ed è un efficace modello di lavoro con gli adolescenti per lo sviluppo di reali processi di autonomia ed empowerment personale. Questo approccio prevede di lavorare sul cambiamento degli stili di vita individuali e sull'identificazione di strumenti e strategie utili a rafforzare nei soggetti la motivazione al cambiamento, coniugando il naturale protagonismo adolescenziale con la competenza degli adulti che li seguono.

La "Peer education" (letteralmente "educazione tra pari", secondo alcuni autori, più correttamente "prevenzione tra pari", intesa come prevenzione dei comportamenti a rischio per la propria salute) prevede che una persona opportunamente formata (educatore paritario) intraprenda attività formative con altre persone sue pari. Questo metodo, particolarmente innovativo e di comprovata efficacia, mira a potenziare nei pari le conoscenze, gli atteggiamenti, le competenze che consentono di compiere delle scelte responsabili e maggiormente consapevoli riguardo alla propria salute. La "Peer education" ha dunque la finalità di ampliare il ventaglio di strumenti di cui una persona dispone, favorendo lo sviluppo di un pensiero autocritico sui propri comportamenti che possano migliorare la qualità della vita da un lato o rappresentare un ostacolo al proprio benessere fisico, psicologico e sociale, dall'altro. L'obiettivo principale è quello di indurre a modificare gli stili di vita meno congrui soprattutto in relazione alla presenza del diabete di tipo 1.

Il metodo della "Peer Education" favorisce processi ed azioni di responsabilizzazione e soprattutto di consapevolezza delle proprie possibilità nel singolo, nel gruppo di cui fa parte il singolo, e per ricaduta nella comunità intesa come famiglia o gruppo allargato che ruota intorno a ciascun giovane. (Redazione Diabete.com, 2016)

Un altro esempio di condivisione di esperienze viene raccontato nella campagna di sensibilizzazione ZuccherO Amaro realizzata da Novo Nordisk Italia sul diabete mellito e che documenta con uno stile innovativo come gli italiani percepiscono il tema del diabete.

La campagna è composta da una video serie in 8 puntate, frutto di oltre 90 interviste realizzate in presa diretta in 7 città d'Italia, un sito che ospita i contenuti relativi alla serie e un blog che risponde a diversi bisogni informativi: dalla diffusione di nozioni base sul diabete a consigli pratici per risolvere i problemi quotidiani legati alla patologia. La campagna pone l'accento sull'importanza di un'informazione veritiera e certificata, soprattutto in un periodo come quello pandemico, in cui cercare le risposte online è diventata per i cittadini la soluzione più immediata.

Il progetto ha inoltre coinvolto come testimonial i The Jackal, un gruppo di content creator italiani con più di 1 milione di follower su Instagram e oltre 850.000 follower su Youtube. Sul loro canale Instagram hanno raccontato in modo ironico alcune cattive abitudini da evitare per ridurre il rischio di sviluppare il diabete tipo 2 o peggiorarne lo stato favorendo la diffusione e l'interessamento alla campagna. (H-FARM, 2021)



fig. 3.12
Immagini della campagna
ZuccherOamaro realizzate da H-farm
per NovoNordisk
Fonte: H-Farm Innovation

3.2.6 Opportunità progettuali

Da questa esplorazione di contesti ci si può porre una serie di domande trigger che fungeranno da facilitatore per “pensare fuori dagli schemi” ed arrivare a delle opportunità progettuali innovative e differenzianti.

I trend e i casi studio possono essere ricondotti in sei driver principali che ispireranno la direzione progettuale: innovazione, autonomia, autorealizzazione, appartenenza, apprendimento e canali comunicativi.

Innovazione

#nuovetecnologie

#dati

E SE... i nuovi strumenti forniti dall'innovazione digitale nel campo dell' health care aiutassero il ragazzo a raccogliere i dati necessari ad avere un chiaro quadro della sua condizione di salute?

Autonomia

#automonitoraggio

#indipendenza

E SE... i dati raccolti facilitassero al ragazzo un proprio automonitoraggio rendendolo più indipendente?

Autorealizzazione

#rewards

#gestione

#buone abitudini

#feedback

E SE... il mantenimento di buoni parametri fosse visto come l'obiettivo di un allenamento intento a formare abitudini positive?

E SE... il raggiungimento degli obiettivi fosse ricompensato in modo da far sentire il ragazzo auto-realizzato?

Appartenenza

#Community
#Condivisione

E SE... il premio ricevuto fosse condivisibile con i pari (amici) in modo da far sentire il ragazzo utile all'interno del suo gruppo, trasformando la patologia in un fattore quasi positivo?

Autorealizzazione

#rewards
#gestione
#buone abitudini
#feedback

E SE... il mantenimento di buoni parametri fosse visto come l'obiettivo di un allenamento intento a formare abitudini positive?

E SE... il raggiungimento degli obiettivi fosse ricompensato in modo da far sentire il ragazzo auto-realizzato?

Canali

#comunicazione
#creators
#format

E SE... queste esperienze formative fossero comunicate al ragazzo in dei format e su dei canali pertinenti ai trend comunicativi degli adolescenti in modo da riuscire a raggiungerli più facilmente?

innovazione
autonomia
autorealizzazione
appartenenza
apprendimento
canali comunicativi

3.3 Servizio

3.3.1 Idea progettuale

L'idea progettuale è la risposta ai what if appena individuati che hanno come obiettivo quello di rispondere ai sei driver di mercato evidenziati che risultano rilevanti sulla base della ricerca precedentemente svolta.

Il servizio si sviluppa intorno a due funzioni principali:

- ALLENAMENTO: monitoraggio dei progressi (specchio del proprio stato) che spronano all'autogestione attraverso l'accumulo di crediti dati dal giusto comportamento (raggiungimento obiettivi) da utilizzare in determinati servizi sia per sé che per gli amici (utilità per il gruppo)
- APPRENDIMENTO: confronto costruttivo con "pazienti portavoce" che trasmettono valori ai ragazzi e li fanno sentire compresi attraverso dei media (video) che raccontano la propria esperienza nella convivenza quotidiana con la patologia.

Quello offerto sarà dunque un supporto di educazione e di allenamento al giovane paziente che sfrutti le risorse (coinvolgimento sociale, emotività, vitalità, esplorazione creativa), ma anche i vincoli imposti dall'età adolescenziale.

Per vincoli si intende, ad esempio, la tendenza degli adolescenti ad annoiarsi facilmente e

a trovare scorciatoie che, combinato ad una mancanza di senso di responsabilità particolarmente sviluppato, potrebbe portarli a falsare i valori e i dati per il raggiungimento degli obiettivi.

I ragazzi possono inoltre annoiarsi della routine e ciò potrebbe portarli progressivamente a non inserire manualmente i dati. Dovendolo fare quotidianamente, infatti, c'è il rischio che venga visto come un ulteriore compito da svolgere.

Infine va evidenziato il bisogno di evidenza e immediatezza: i ragazzi devono visualizzare in modo chiaro i successi e gli insuccessi.

L'output deve essere qualcosa di visivamente accattivante e di contenuto interessante da poter condividere con gli altri in modo da sviluppare interesse reciproco.

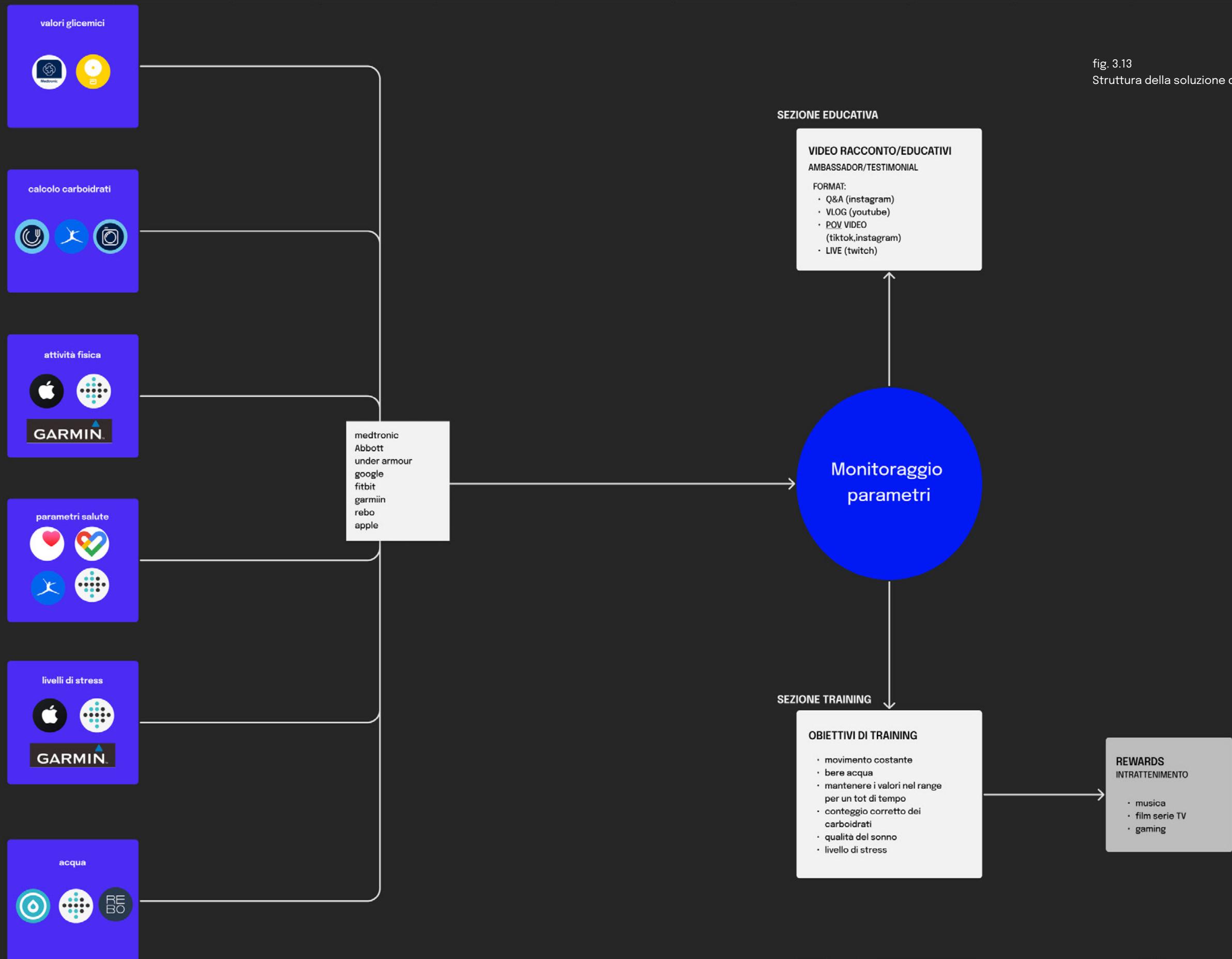


fig. 3.13
Struttura della soluzione digitale.

3.3.2 Esperienza d'uso

Entrando nello specifico dell'esperienza d'uso dell'utente, il progetto prevede un percorso che parte da un primo punto in cui il ragazzo potrà visualizzare uno "specchio" del suo stato di salute (relativo al diabete) grazie all'elaborazione di dati sui suoi parametri. Questo sarà possibile attraverso la collaborazione di altri servizi (usati dal paziente) che permettono il monitoraggio di alcuni degli aspetti più importanti della propria salute. In particolare, gli aspetti da tenere maggiormente sotto controllo risultano essere: i valori glicemici (sensori), la dieta (app conteggio carboidrati), l'attività fisica (app di monitoraggio movimento e wearable), i parametri di salute generale come la frequenza cardiaca o la qualità del sonno (app di monitoraggio e wearable), i livelli di stress (app di monitoraggio e wearable) e la quantità di acqua bevuta (app di conteggio o borracce smart).

L'associazione di queste piattaforme al servizio, che permette un auto-inserimento automatico dei dati, permetterà al ragazzo di automonitorare il suo stato complessivo da un'unica schermata minimizzando così ogni suo sforzo o azione.

A questo punto l'utente può decidere di muoversi in una delle due funzioni principali. Spostandosi sul lato formazione troverà dei contenuti digitali, prevalentemente video, fonte diretta di educazione e confronto. I video infatti sono delle testimonianze reali di testimonial che raccontano la propria quotidianità col diabete (Peer). I testimonial sono persone conosciute e portatrici di valori in cui il giovane paziente può immedesimarsi. In questo modo la patologia non verrà spiegata al ragazzo come viene fatto solitamente dai medici, dai siti o da qualsiasi altra fonte di informazione. La formazione arriverà da una persona che condivide le sue stesse problematiche ed esperienze e che potrà farlo sentire compreso e quindi maggiormente predisposto all'ascolto e all'apprendimento.

Spostandosi invece sulla parte di allenamento il giovane paziente dovrà mettersi in gioco per porre in campo le nozioni apprese e strutturare una strategia di gioco per raggiungere i propri obiettivi.

Tenendo infatti monitorati gli aspetti prima elencati il ragazzo dovrà essere in grado di raggiungere degli obiettivi di training:

- fare movimento costante
- bere la giusta quantità di acqua al giorno
- mantenere i valori nel range per un certo tempo stabilito
- conteggiare corretto i carboidrati
- raggiungere una buona qualità del sonno
- gestire in maniera ottimale il livello di stress.

Ovviamente, come in ogni partita, il raggiungimento dell'obiettivo prevede un premio che incentivi la motivazione del ragazzo e che lo faccia sentire gratificato una volta svolto il proprio dovere.

Grazie alla partnership nel campo dell'intrattenimento (servizi streaming film, serie tv, musica e piattaforme di gioco) il ragazzo verrà ricompensato con dei crediti (buoni promozionali o simili) spendibili su servizi e piattaforme di questo ambito. L'aspetto rilevante di questi crediti è che non ne beneficerà solo il ragazzo ma anche il suo gruppo di amici (Peer). Infatti il "premio" sarà utilizzabile per servizi che permettono la condivisione del profilo utente con il gruppo di pari e quindi porterà un vantaggio a tutti. Questo motiverà il ragazzo facendolo sentire utile all'interno del proprio gruppo. Ovviamente anche le società/servizi partner devono essere convinti a collaborare mettendo a disposizione questi crediti. Per farlo è possibile puntare su alcune leve. Sicuramente la possibilità di arrivare con maggiore facilità da parte del brand a nuovi utenti di un target specifico. In secondo luogo il miglioramento della brand reputation¹: questo avviene sia attraverso il meccanismo dei codici promozionali, che permettono l'associazione del brand ad un'esperienza positiva, sia attraverso il miglioramento della CSR² aumentando la credibilità del brand attraverso il contributo ad un servizio che va a favore di un tema socio-sanitario eticamente valido.

1. La brand reputation è la considerazione di cui un brand gode in virtù della sua capacità di soddisfare le aspettative del pubblico.

2. Per Responsabilità Sociale delle Imprese (e delle organizzazioni) o secondo l'acronimo inglese CSR, Corporate Social Responsibility, si intende "l'integrazione su base volontaria, da parte delle imprese, delle preoccupazioni sociali e ambientali nelle loro operazioni interessate"



DELIVER.

4.1 Target group, cluster e personas

4.2 Identità

- 4.2.1 Naming, payoff, logo
- 4.2.2 Personalità e tone of voice
- 4.2.3 Mind
- 4.2.4 Benefit
- 4.2.5 Vision

4.3 Posizionamento di mercato

- 4.3.1 Competitors
- 4.3.2 Stakeholders
- 4.3.3 Differenziale competitivo
- 4.3.4 Posizionamento di marketing

4.4 Posizionamento di comunicazione

- 4.4.1 Valori
- 4.4.2 Promessa
- 4.4.3 Posizionamento di comunicazione

4.5 Mission

4.6 Digital Strategy

- 4.6.1 Timeline
- 4.6.2 Funnel
- 4.6.3 Media-mix
- 4.6.4 User-journey

4.1 Target Group, Cluster e Personas

Come già esplicitato nel capitolo precedente il target al quale il servizio si rivolge è rappresentato dalla Generazione Z, in quanto i ragazzi che attualmente sono nella fase adolescenziale sono nati tra il 2003 e il 2013 circa e quindi risultano essere per la maggior parte appartenenti alla generazione dei nativi digitali (1997-2012).

Più nello specifico il gruppo al quale verrà rivolto il progetto comprende individui appartenenti a tale fascia di età al quale è stato diagnosticato il diabete di tipo 1 da poco e che si trovano ad affrontare la prima fase di accettazione e gestione della malattia.

Definito il target di riferimento è possibile dividerlo in due cluster group ipotetici definiti tramite un criterio di bisogni.

Come emerso dalla fase di analisi e ricerca infatti i due bisogni principali dei giovani pazienti sono quelli di indipendenza (autonomia nella gestione delle difficoltà e delle azioni quotidiane relative alla patologia) e sostegno (confronto e supporto in grado di far sentire il ragazzo compreso ma non diverso o speciale).

CLUSTER 1: L'INDIPENDENTE

Attitudine

Nella vita tende ad essere autonomo e indipendente, vuole risolvere i propri problemi da solo senza affidarsi ad altre persone per paura di risultare vulnerabile. Questo atteggiamento si riflette ancora di più nella gestione della patologia cercando di sopportare da solo il fardello della patologia per non far preoccupare le persone vicine. Volendo essere pienamente autonomo, è restio anche ad ascoltare i consigli esterni. Questo, però, tende a farlo vivere in una propria bolla senza possibilità di confronto, supporto e scambio costruttivo.

Bisogno

Necessita di un mezzo di confronto con altri pazienti per acquisire nuove informazioni sulla patologia che non siano necessariamente mediche ma utili nella quotidianità. Inoltre ha bisogno di un servizio che riesca a coinvolgere i suoi amici nella gestione del diabete in modo da poter ricevere supporto senza dover far passare la patologia solo come un fardello, una preoccupazione o qualcosa che lo renda diverso e debole rispetto agli altri.

CLUSTER 2: IL SUPPORTATO

Attitudine

Probabilmente influenzato dall'inesperienza data dall'età e da un contesto familiare iperprotettivo, il ragazzo appartenente al secondo cluster non ha la piena autonomia nello svolgimento dei compiti nella sua quotidianità. Il continuo supporto da parte dei genitori a volte può diventare un controllo ossessivo che può risultare opprimente per il ragazzo che può cominciare a percepire la cura della malattia come un dovere piuttosto che come un bisogno. Avendo altre persone che si occupano delle sue problematiche, il ragazzo non impara a gestire autonomamente la malattia. Anche gli amici, preoccupandosi per lui, e cercando di trattarlo con un occhio di riguardo, fanno risaltare le differenze con i pari e fanno percepire al ragazzo un senso di diversità rispetto al gruppo.

Bisogno

Necessita di imparare una metodologia di gestione per essere più autonomo e maggiormente motivato per trovare la forza di affrontare da solo alcune difficoltà. Ha bisogno di cambiare percezione sul diabete: non percependo la patologia come un mostro inaffrontabile o che lo faccia sentire diverso dagli altri, ma come un fattore gestibile con l'aiuto e il giusto supporto delle persone vicine e di coloro si trova nella stessa situazione.

A partire dalla definizione dei due cluster di riferimento è possibile quindi profilare delle Personas.



fig. 4.01
Immagine contestuale
rappresentante due adolescenti
simili ma diversi: rappresentazione
dei due cluster
Fonte: Foto di Aedrian, Unsplash

Anna Indipendente

Età: 18

Età esordio: 16

Professione: Studentessa Liceo Scientifico

Personalità: Logista: integrità, logica pratica e instancabile dedizione al dovere fanno di lei il tipo di persona che vuole assumersi la responsabilità delle proprie azioni ed è orgogliosa del lavoro che fa.

Interessi: Fare lunghi viaggi ascoltando musica, andare al cinema con la sua migliore amica, ascoltare podcast true crime, cucinare per la sua famiglia quando è stressata.

Social Media Utilizzati: Instagram, YouTube, Spotify, TikTok.

Percezione della malattia

Percepisce la malattia come qualcosa che è capitata e che quindi va affrontata senza pensare “perché proprio a me”.

Abitudini di gestione: è molto responsabile e precisa ma a volte, pur trovandosi in difficoltà, non chiede aiuto e questo la porta a non trovarsi sempre nelle condizioni di salute migliori. Ad esempio, se si sente poco bene mentre è in compagnia di un’amica, per non farla preoccupare, tende a non dire nulla e a non correggere la glicemia mettendo però a rischio se stessa.

Relazione con i pari

Ha una migliore amica che conosce bene la sua situazione e chiede sempre informazioni. Tuttavia Anna la aggiorna su come si sente solo nei momenti in cui sta bene, quando sta male tende a nascondere per non farla preoccupare o farla sentire impotente. Agli altri suoi conoscenti non racconta mai nulla perché teme di essere trattata diversamente.

Bisogni

Bisogni emotivi:

- Sentirsi gratificata per i sacrifici e per tutti gli sforzi che fa ogni giorno nella gestione del diabete
- Ricevere un supporto pratico e un confronto costruttivo da chi meglio la può capire

Bisogni pratici:

- Ricevere un reward per la sua buona gestione che la faccia sentire soddisfatta di se stessa
- Avere un “luogo digitale” dove potersi confrontare e alleggerire il peso della patologia senza avere la sensazione di far star male qualcun altro.

“

“Sentivo di avere un peso addosso, vedevo le persone vicine a me preoccupate e sentivo che fosse colpa mia se erano tristi, quindi ho sempre cercato di essere forte da sola. Faccio finta che sia una cosa che mi pesi poco per non far preoccupare nessuno ed ho iniziato ad evitare di parlarne.”

Marco Supportato

Età: 14

Età esordio: 13

Professione: Studente scuola media

Personalità: Intrattenitore: Gli Intrattenitori vengono catturati dall'eccitazione del momento e desiderano che anche tutti gli altri provino la stessa cosa.

Interessi: Giocare alla playstation con gli amici, guardare gameplay in livestream, guardare la Formula 1 con suo fratello, giocare a basket.

Social Media Utilizzati: YouTube, Twitch

Percezione della malattia

Il diabete per lui è un insieme di ostacoli e problematiche che non riesce a gestire da solo e quindi deve necessariamente essere supportato. Si sente molto insicuro e incapace quando deve prendere delle decisioni da solo sulla gestione del diabete. Vuole che gli altri considerino queste sue problematiche in contesti di vita quotidiana.

Relazione con i pari

Tende a parlare molto agli altri delle sue difficoltà e dà per scontato che gli altri comprendano la sua situazione e lo trattino diversamente o comunque con un occhio di riguardo. Lui stesso pone la sua condizione di paziente diabetico come elemento differenziante rispetto al suo gruppo di pari.

Bisogni

Bisogni emotivi:

- Sentirsi in grado di affrontare da solo gli ostacoli posti dalle sue condizioni di salute (auto-competenza) e acquisire una metodologia per diventare indipendente.
- Ricevere sostegno, ma non nelle azioni, piuttosto nel trovare la forza di affrontare da solo le situazioni. Le persone vicine non devono sostituirsi al ragazzo quando si tratta di apprendimento delle nozioni sulla malattia, il ragazzo deve essere a conoscenza di tutti gli aspetti della sua condizione per avere gli strumenti per agire in modo indipendente.

Bisogni pratici:

- Ricevere consigli pratici da persone che si trovano nella sua stessa condizione per far comprendere che le situazioni che si trova ad affrontare ogni giorno sono gestibili tranquillamente in autonomia.
- Ricevere dei feedback positivi quando riuscirà a compiere azioni da solo per aumentare l'auto-gratificazione e quindi la motivazione per continuare ad agire in modo autonomo

“

“Mia madre mi ha detto che da quel momento la mia vita sarebbe cambiata, che non sarebbe stata facile. Da quel momento con il suo costante supporto e aiuto nella gestione della malattia non ho mai avuto un esame fuori posto fino ad ora. Non saprei dove mettere le mani senza di lei”.

Oltre ai pazienti che appartengono al target che definiremo di protagonisti, possiamo aggiungere anche altri destinatari del servizio che potremmo inserire all'interno del target definibile contestuale. Parliamo principalmente di servizi di intrattenimento con cui il mio progetto stabilisce dei rapporti B2B per l'erogazione dei crediti che fungeranno da rewards per i ragazzi.

Anche questo target può essere suddiviso in due cluster principali in base ai loro obiettivi di marketing e comunicazione che possiamo ricollegare alle leve citate nel capitolo precedente: la possibilità di arrivare con maggiore facilità a nuovi utenti e il miglioramento della brand reputation.

CLUSTER 1: CONQUEROR

Bisogno

Amplificare la risonanza di un determinato prodotto o del brand stesso, farsi conoscere per conquistare nuovi clienti e attivare un processo di retention per gli utenti che non sono ancora stati fidelizzati.

CLUSTER 2: IMPROVER

Bisogno

Costruire una brand reputation forte e positiva che porti il consumatore ad essere disposto a pagare per l'acquisto dei prodotti o servizi offerti e tenga la gestione aziendale al riparo da scandali o controversie.

Cercare di distinguersi dalla concorrenza, considerata l'attenzione sempre crescente di tutti gli stakeholder aziendali nei confronti di temi ambientali, etici e sociali, attraverso la responsabilità sociale d'impresa migliorando il proprio impatto sulla società.

I PAZIENTI
APPARTENGONO
AL TARGET DI
PROTAGONISTI,
I SERVIZI DI
INTRATTENIMENTO
CON CUI STABILIRE
DEI RAPPORTI
B2B RIENTRANO
ALL'INTERNO DEL
TARGET DEFINIBILE
CONTESTUALE.



fig. 4.02
Immagine contestuale
rappresentante un gruppo
di persone: cluster

4.2 Identità

4.2.1 Naming, payoff, logo

Definito, quindi, come e per chi si sviluppa il progetto andiamo a definire la brand identity e l'immagine con cui il servizio entrerà in contatto con l'audience. I primi asset che rendono riconoscibile il brand al primo approccio con il target sono gaming e logo.

Per quanto riguarda la scelta del nome del servizio ho avviato un processo creativo che si sviluppava dalla definizione di 4 aree tematiche di partenza: training, diabete, adolescenza, specchio (monitoraggio).

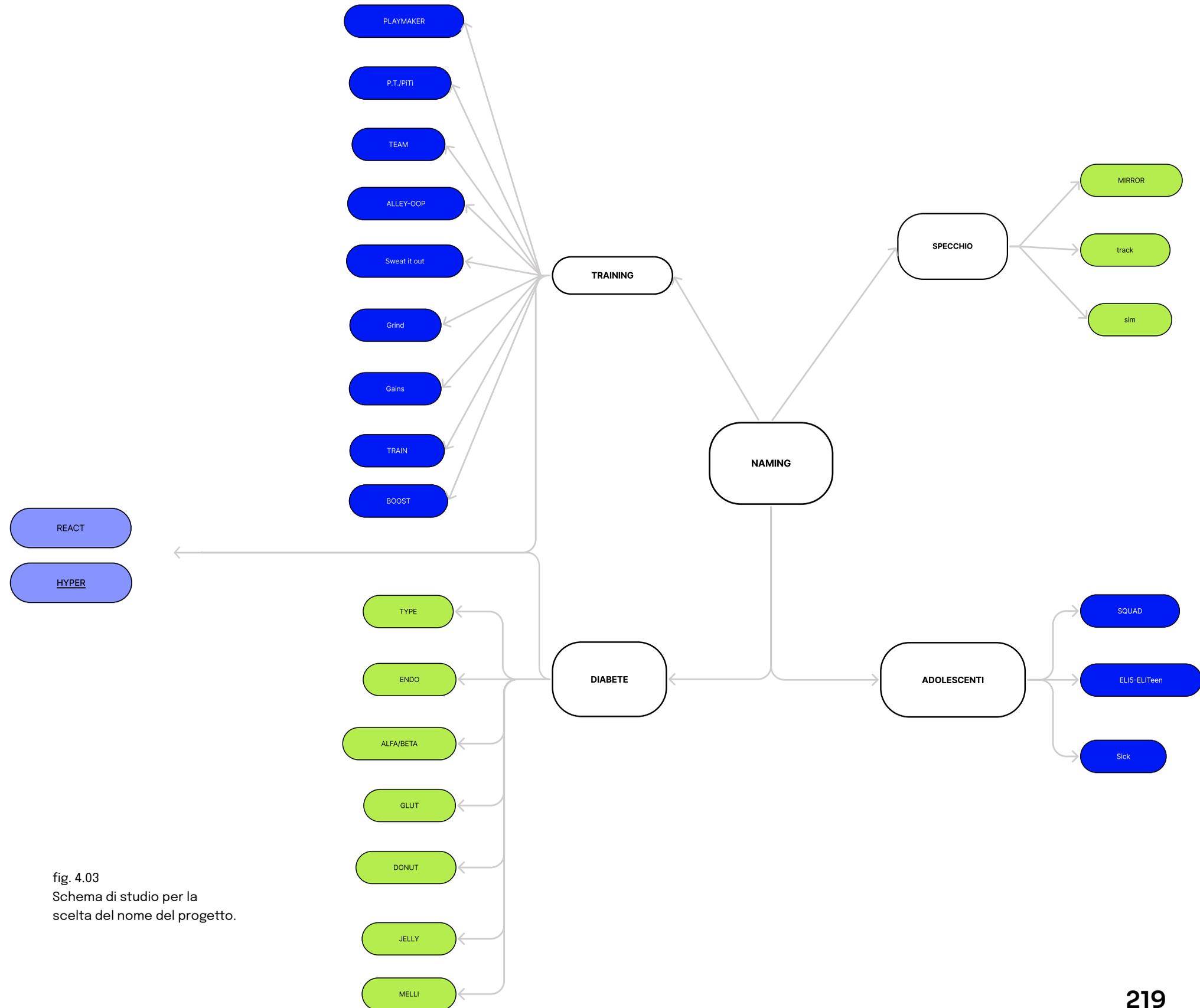


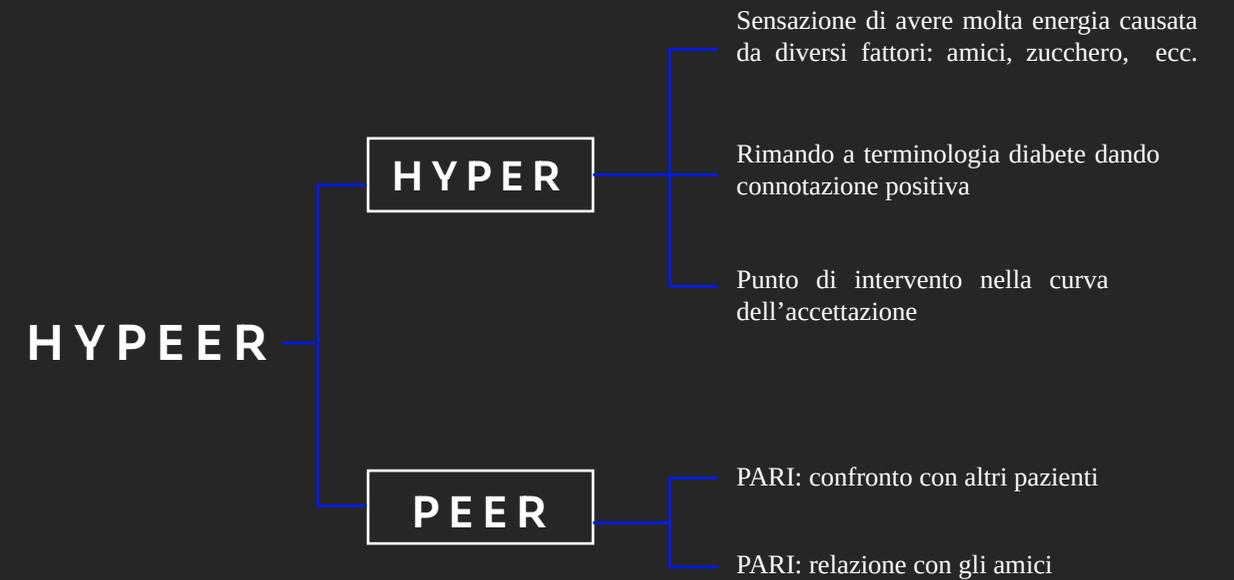
fig. 4.03
Schema di studio per la
scelta del nome del progetto.

La scelta è poi ricaduta sul concetto che secondo me potesse unire meglio i 4 concetti: Hyper.

Il termine Hyper indica, in ambito comune, la sensazione di avere molta energia derivante da diversi fattori come la relazione con gli amici, l'assunzione di zucchero, ecc. Inoltre è un termine comunemente associato al diabete (iperglicemia). Ad Hyper ho successivamente unito il termine Peer (pari) in rappresentanza della considerazione che il mio servizio ha del rapporto con amici ed altri pazienti. Il naming definitivo risulta quindi essere Hypeer.

Il naming Hypeer viene accompagnato dal Pay-off "Sweet it out with your squad!". L'idea di questo pay-off nasce dall'espressione tipicamente sportiva sweat it out che esprime l'azione del lavorare duramente per raggiungere un determinato obiettivo. A questo si va a sostituire il termine sweet al posto di sweat in riferimento alla patologia e l'aggiunta di with your squad per valorizzare la relazione con i pari.

NAMING



PAY OFF

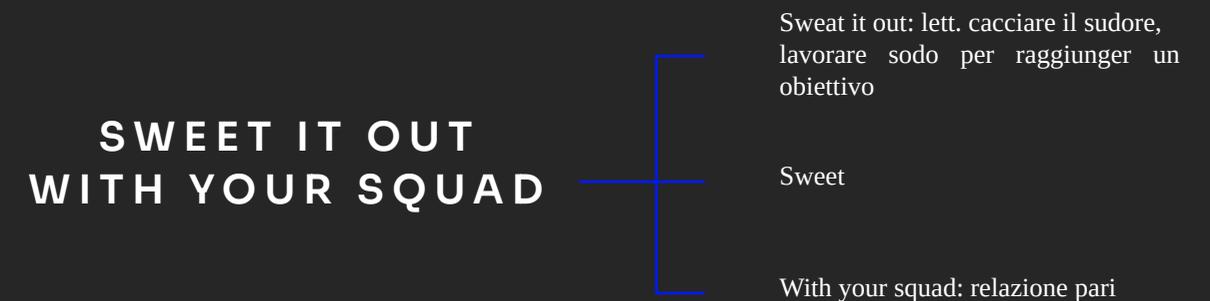


fig. 4.04
Schema di spiegazione
del nome e del payoff del
progetto.

Per quanto riguarda il logo sono partita dalla definizione di tre concetti chiave:

l'incremento (iper), la riflessione (pari) e la circolarità (cerchio, simbolo del diabete).

La mia intenzione è stata quella di creare un segno grafico che rispecchiasse almeno uno di questi tre concetti. Ho deciso quindi di concentrarmi sull'idea di riflessione specchiando, nel logotipo, le due "e".

Essendo questa caratteristica grafica particolarmente significativa per il mio progetto, perché rispecchia l'importanza della relazione tra pari, ho deciso di non creare un ulteriore simbolo per il logo, ma ho voluto piuttosto mantenere la "doppia e" simbolica come elemento distintivo del mio brand.

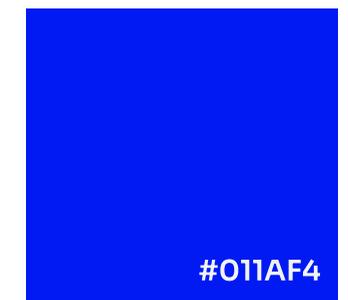
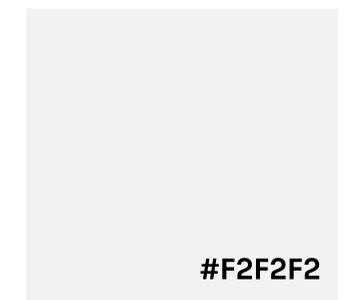
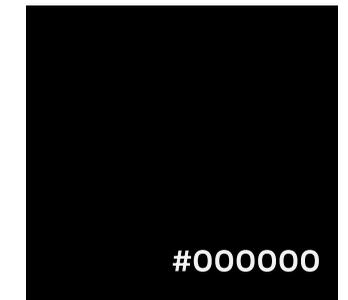


fig. 4.05
Identità di Hypeer: logo,
payoff, font utilizzati e palette
colori.

4.2.2 Personalità e Tone of Voice

Per la personalità del mio servizio ho individuato due proposte che si adattavano bene all'identità che volevo dare. Una più motivante, improntata al cambiamento e con un mood dinamico ed energetico ed un'altra più amichevole, che puntasse più sul senso di appartenenza e che risultasse più divertente e solare.

Ho quindi svolto un'indagine sottoponendo ad un numero ristretto di possibili utenti la scelta tra le due moodboard.

fig. 4.06
Questionario sulle proposte di identità sottoposto al target di utenti.

Spiegazione servizio ✕ ⋮

Immagina un servizio progettato per gli adolescenti che abbia l'obiettivo di motivare e invogliare i ragazzi a compiere una serie di azioni per acquisire delle buone abitudini.

⋮

Quale delle due immagini ti trasmette maggiormente motivazione e voglia di agire? *

dinamico ed energetico

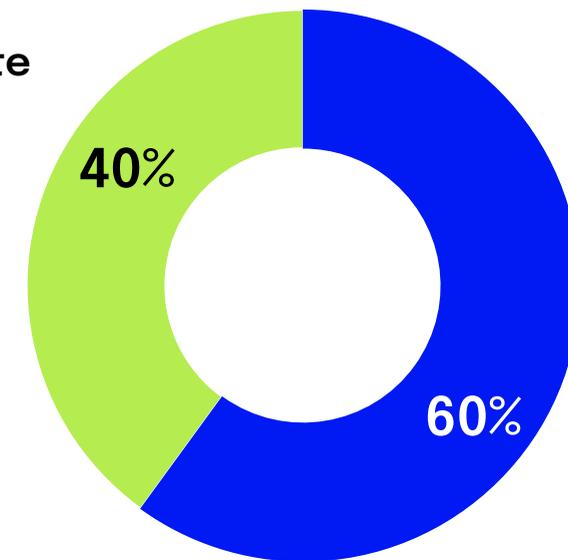


divertente e solare



I risultati hanno mostrato una preferenza per il mood dinamico ed energetico, in base a questo ho, in seguito, elaborato la personalità definitiva del servizio.

divertente
e solare



dinamico ed
energico

La personalità del brand è rispecchiata dalla figura dello sparring partner¹: un compagno fidato improntato al cambiamento e allo sviluppo di forza e determinazione attraverso competenze e conoscenze. Il suo obiettivo è quello di utilizzare la sua esperienza per trasformare in meglio la vita delle persone

Teme la debolezza, la vulnerabilità e il disorientamento.

Vuole far diventare forte, autonomo, al massimo delle proprie capacità il proprio utente, donando competenza e motivazione e stando però attento a non risultare arrogante e severo.

Vuole proporre qualcosa di innovativo che possa avere un impatto sul mondo, offrire un servizio che aiuti i ragazzi a performare al massimo delle loro capacità.

Il suo Tone of Voice risulta motivante, resiliente e onesto, con uno spirito ardito che dà coraggio e sostegno.

1. Compagno [partner] di allenamento [sparring]. Lo sparring è una forma di allenamento sportivo, praticata dall'atleta con un partner.



fig. 4.07
Sparring partner

**Lo sparring
partner: un
compagno
fidato
improntato al
cambiamento
e allo sviluppo
di forza e
determinazione
attraverso
competenze
e conoscenze.**



fig. 4.08
Foto contestuale
rappresentante gruppo di
pari (amici)
Fonte: www.nike.com

4.2.3 Mind

Definito quindi il DNA del brand bisogna andare a comprendere qual è la prima associazione mentale tra il target di utenti e il servizio per comprendere la reale percezione dell'offerta di mercato che il pubblico ha nei confronti del brand (Ciancia, Ronchi, 2019). Hypeer è un servizio che offre contemporaneamente supporto e indipendenza ai giovani pazienti diabetici ed è l'unico che lo fa sfruttando la relazione con i pari.

**Il servizio che guida
i giovani diabetici
nella gestione della
patologia sfruttando
la relazione con i
pari (amici ed altri
pazienti).**

4.2.4 Benefit

I benefit rappresentano la percezione di beneficio che il pubblico ottiene dall'interazione con il brand. Nel caso di Hypeer i benefit risultano essere:

di tipo relazionale come risposta concreta ad una necessità

- ricevo informazioni utili per la gestione della patologia
- ricevo rewards concreti attraverso crediti cedibili ai miei amici,

di tipo emozionale che porta ad un cambiamento positivo nell'utente

- ricevo supporto da persone che mi comprendono
- percepisco il diabete come un fattore di inclusione con i miei amici più che di esclusione
- acquisisco una metodologia utile e duratura per la corretta gestione del diabete.

Ricevo nuove informazioni sulla patologia da chi si trova nella mia stessa situazione e acquisisco in maniera automatica buone abitudini mentre sfido me stesso a raggiungere obiettivi per me e i miei amici.



fig. 4.09
Foto della modella diabetica
Prisca Hartmann Giulenetti
Fonte: www.instagram.com/priscahg/

4.2.5 Vision

Per concludere la definizione dell'identità del brand è necessario elaborare la vision, massima espressione degli ideali, delle aspirazioni e degli obiettivi del brand e si traduce nella proiezione di un possibile scenario avanti nel tempo. La vision infatti tende per sua natura a qualcosa di razionalmente irraggiungibile o raggiungibile solo nel lungo periodo, per garantire sempre una "tensione positiva" alle persone che lavorano per un obiettivo comune (Ciancia, Ronchi, 2019). La visione che Hypeer proietta è quella di uno scenario in cui l'adolescente diabetico riesca a convivere positivamente con la patologia e riesca a percepirla come un'opportunità più che come un "nemico".

**Far sì che il
giovane paziente
percepisca il
diabete non
come un fattore
negativo e di
esclusione
ma come
un'opportunità
di inclusione e
miglioramento
personale.**



fig. 4.10
Foto contestuale
simboleggiante positività,
leggerezza e libertà.
Fonte: Pinterest

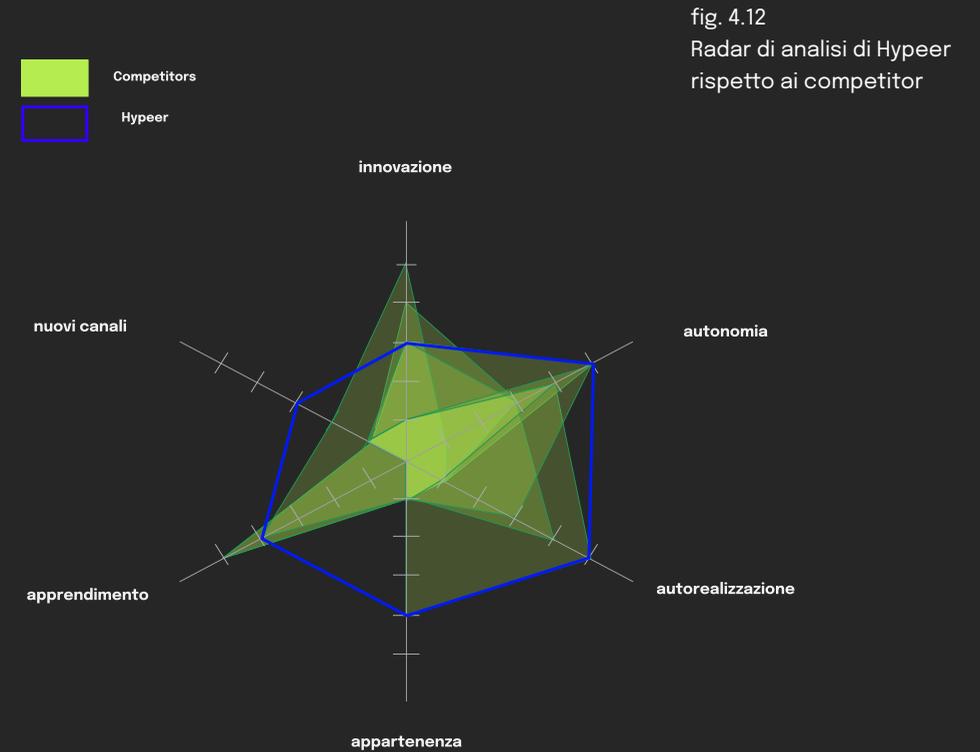
4.3 Posizionamento di mercato

4.3.1 Competitors

Partendo da come si approccia il servizio ai principali driver del mercato attuale (definiti nel paragrafo 3.3) ed analizzando come invece altri competitors entrano in gioco, è possibile comprendere com Hypeer si posizioni sul mercato rispetto agli altri servizi. I competitors analizzati appartengono a due categorie principali: app di monitoraggio del diabete e servizi per l'acquisizione di buone abitudini.

fig. 4.11
Tabella di analisi di Hypeer rispetto ai competitor

Funzioni	autoinserimento dati...	"specchio" automonitoraggio	rewards crediti	community	contenuti multimediali	focus diabete	gestione buone abitudini
Driver	innovazione	autonomia	autorealizzazione	appartenenza	nuovi canali	apprendimento	autonomia
mySugr	●	●	○	○	○	●	●
Diabetes:M	●	●	○	○	○	●	○
Diabits	●	●	○	○	○	●	○
Habitica	○	●	●	●	○	○	●
Strides	○	●	○	○	○	○	●
Forest	○	●	●	○	○	○	●
StepBet	●	○	●	○	○	○	●
Hypeer	●	●	●	●	●	●	●



Per quanto Hypeer copra tutti i sei driver principali (prima figura), vediamo che alcuni suoi competitors sono molto più forti in alcuni punti (seconda figura) come lo sviluppo di autonomia tramite uno strumento di automonitoraggio e l'incentivo a raggiungere degli obiettivi giornalieri per la creazione di buone abitudini. Inoltre sempre più servizi utilizzano nuove tecnologie innovative (tra quelle citate nel paragrafo 3.2) per il monitoraggio costante e la restituzione in breve tempo di feedback sulle proprie azioni. Le app/servizi che hanno come focus il diabete utilizzano blog per fornire informazioni utili agli utenti e favorire il loro apprendimento. Tuttavia le informazioni vengono fornite solo in maniera testuale senza sbilanciarsi su una creazione di contenuti più "fresca" e al passo con i tempi. Hypeer infatti riesce a distinguersi per quanto riguarda la creazione di contenuti multimediali e la loro diffusione attraverso l'utilizzo dei nuovi canali di comunicazione. Inoltre trova campo fertile per dominare anche l'aspetto dell'appartenenza al gruppo, favorendo e sfruttando la relazione con i pari, e quella dell'autorealizzazione attraverso la restituzione di rewards per la buona gestione della patologia. Quello che però risulta essere più importante è che nessuno dei competitors analizzati è stato pensato esclusivamente e su misura per un target di adolescenti, in particolare di adolescenti diabetici.

4.3.2 Stakeholder

Nella pianificazione del servizio possono essere individuati vari stakeholders che risultano fondamentali poiché possibili portatori di interesse di questo progetto.

In primo luogo sono da considerare i pari, che agiscono attivamente nel servizio nel caso in cui siano altri pazienti, o che ne beneficino direttamente, nel caso in cui facciano parte del gruppo di amici. Partecipando in prima persona alle dinamiche del servizio, risultano essere gli “agenti” principali in termini di awareness. Il cluster di pari degli altri pazienti diventa testimonial del servizio stesso promuovendolo, con la creazione di contenuti, su diversi canali. Per quanto riguarda il gruppo di amici/coetanei, essendo beneficiari dei crediti forniti dal servizio, se soddisfatti possono contribuire ad una percezione positiva del servizio da parte dei pazienti e facilitare il processo di fidelizzazione.

Come già esplicitato, inoltre, il servizio non è da considerare come una terapia medica o psicologica, non fornisce informazioni su come doversi curare, ma può essere utilizzato anche dai medici come uno strumento utile a far raggiungere ai ragazzi regolarità, positività e confronto nella convivenza con il diabete.

Allo stesso modo, anche non essendo users diretti, i genitori possono portare interesse al servizio sia per il monitoraggio dei parametri di salute del figlio sia come strumento che faciliti la gestione autonoma della patologia al ragazzo.

Infine, possiamo considerare stakeholders anche i brand (Medtronic, Abbott, Apple ecc..) a cui il servizio si appoggia per monitorare i parametri del ragazzo attraverso la sincronizzazione di dati (valori glicemie, monitoraggio attività fisica, parametri di salute generale, ecc...). Come per il target contestuale anche questi brand, pur non agendo direttamente (mettendo a disposizione benefit per il cliente) ed essendo i loro servizi necessari per il monitoraggio dei parametri, guadagnano sia in ingaggio di nuovi utenti, sia in reputation associandosi ad un servizio con un mind eticamente positivo. Per questo diventa anche di loro interesse promuovere questo servizio.

fig. 4.13
Immagine contestuale
rappresentante il gioco di
squadra: interesse verso lo
stesso obiettivo.
Fonte: Pinterest



4.3.3 Differenziale competitivo

fig. 4.14 (sopra)
Differenziale competitivo B2C

fig. 4.15 (sotto)
Differenziale competitivo B2B

CARETTERISTICHE B2C	END BENEFIT		DIFFERENZIALE COMPETITIVO
	INDIPENDENTE	SUPPORTATO	
Automonitoraggio dei parametri di salute	Riceve un supporto pratico che la aiuti nella sua autonoma gestione	Riceve un supporto che fornisca feedback che lo aiutino a capire la direzione giusta delle sue azioni	no
Contenuti di confronto costruttivo con altri pazienti	Riceve un confronto costruttivo da chi meglio la può capire	Ricevere sostegno nel trovare la forza di affrontare da solo le situazioni	sì
Metodologia di gestione sfruttando incentivi concreti	Sentirsi gratificata per gli sforzi che fa ogni giorno	Sentirsi in grado di affrontare da solo gli ostacoli posti dalle sue condizioni di salute	no
Rewards condivisibili con amici per raggiungimento obiettivi	Riuscire a coinvolgere le proprie amicizie nella sua vita col diabete attraverso fattori positivi e non solo sofferenza e preoccupazione	Far diventare il diabete un fattore di unione con gli amici piuttosto che un elemento differenziante	sì

CARETTERISTICHE B2B	END BENEFIT		DIFFERENZIALE COMPETITIVO
	CONQUEROR	IMPROVER	
Offerta di crediti (buoni promozionali) come rewards	<ul style="list-style-type: none"> • raggiungimento nuovi utenti • primo approccio associazione ad esperienza positiva 	<ul style="list-style-type: none"> • miglioramento della reputation • associazione ad esperienza positiva 	sì

Nella tabella, che presenta come il servizio risponde principalmente ai cluster dei due target (protagonista tab 1 e contestuale tab 2) identificando i differenziali di mercato, viene messo in risalto ciò che rappresenta l'unicità di Hypeer. Vediamo in particolare che per quanto riguarda il target dei pazienti, oltre ad essere uno dei pochi servizi per diabetici pensato esclusivamente per i giovani (paragrafo 4.3.1), il differenziale competitivo è costituito principalmente dalle caratteristiche che riguardano la relazione con i pari: i contenuti multimediali di confronto costruttivo con gli altri pazienti e i rewards condivisibili con il gruppo di amici. La relazione con i pari quindi risulta essere il fattore che rende unico e riconoscibile questo servizio digitale.

**Hypeer è l'unico servizio
a misura di adolescente
che aiuta il giovane
paziente a vivere una nuova
e migliore esperienza
di accettazione del
diabete, facendo in
modo che lo percepisca
come un'opportunità di
inclusione e miglioramento
personale sfruttando
le relazione con i pari
(pazienti e amici).**

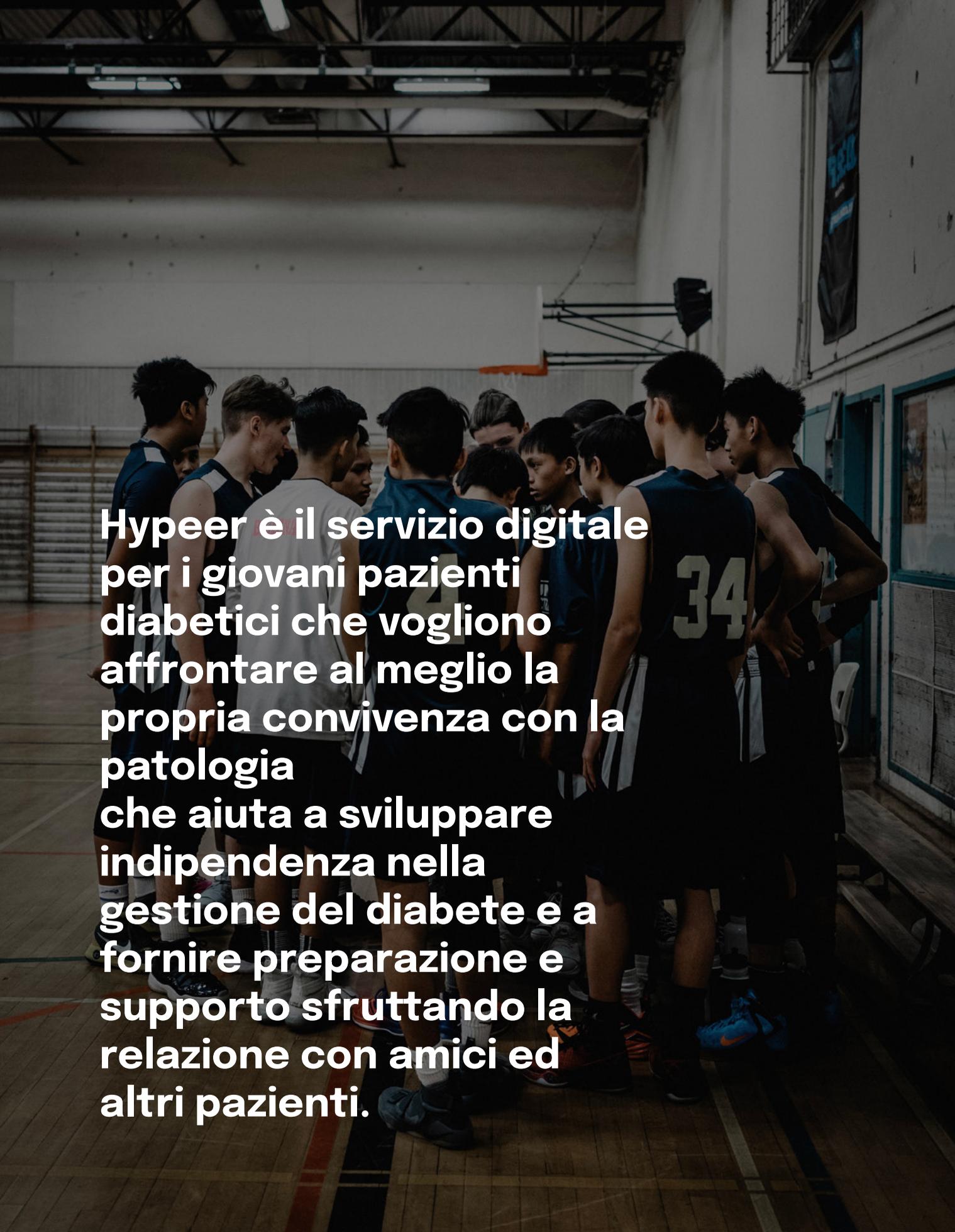
4.3.4 Posizionamento di marketing

Dopo aver definito il differenziale, individuando le evidenze più significative che consentono di identificare le peculiarità del brand rispetto ai concorrenti e al pubblico di riferimento, è possibile delineare come Hypeer si posiziona nel mercato.

I principali passaggi da ripercorrere per la definizione del posizionamento di marketing includono:

- l'identificazione dell'offerta del servizio;
- la definizione del pubblico di riferimento;
- l'individuazione delle caratteristiche distintive che portano un valore aggiunto.

fig. 4.16
Foto contestuale
rappresentante la squadra:
pari che si impegnano e si
aiutano a vicenda per uno
stesso obiettivo.
Fonte: foto di David Tran,
Unsplash



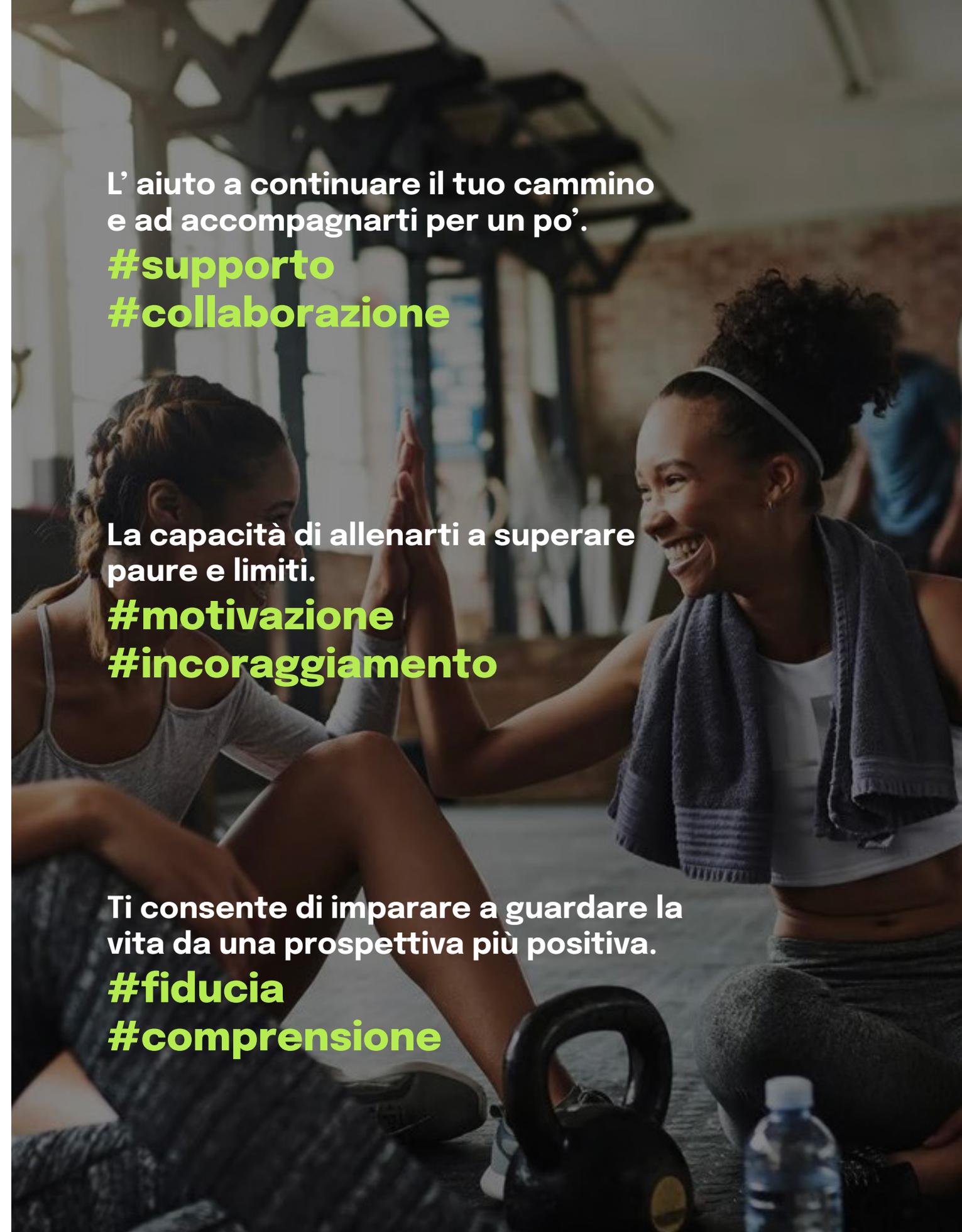
Hypeer è il servizio digitale per i giovani pazienti diabetici che vogliono affrontare al meglio la propria convivenza con la patologia che aiuta a sviluppare indipendenza nella gestione del diabete e a fornire preparazione e supporto sfruttando la relazione con amici ed altri pazienti.

4.4 Posizionamento di comunicazione

4.4.1 Valori

Per capire come il mio brand si posiziona a livello di comunicazione è importante, innanzitutto, definire quali devono essere i valori sui quali il servizio poggia, in modo da capire quale value proposition verrà comunicata al pubblico. La definizione di questi valori è estremamente associata alla personalità definita precedentemente. Vediamo quindi che lo sparring partner presenta quindi come caratteristiche

fig. 4.17
Foto contestuale
rappresentante due
compagne di allenamento
che si motivano a vicenda.



L' aiuto a continuare il tuo cammino
e ad accompagnarti per un po'.

#supporto

#collaborazione

La capacità di allenarti a superare
paure e limiti.

#motivazione

#incoraggiamento

Ti consente di imparare a guardare la
vita da una prospettiva più positiva.

#fiducia

#comprensione

4.4.2 Promessa

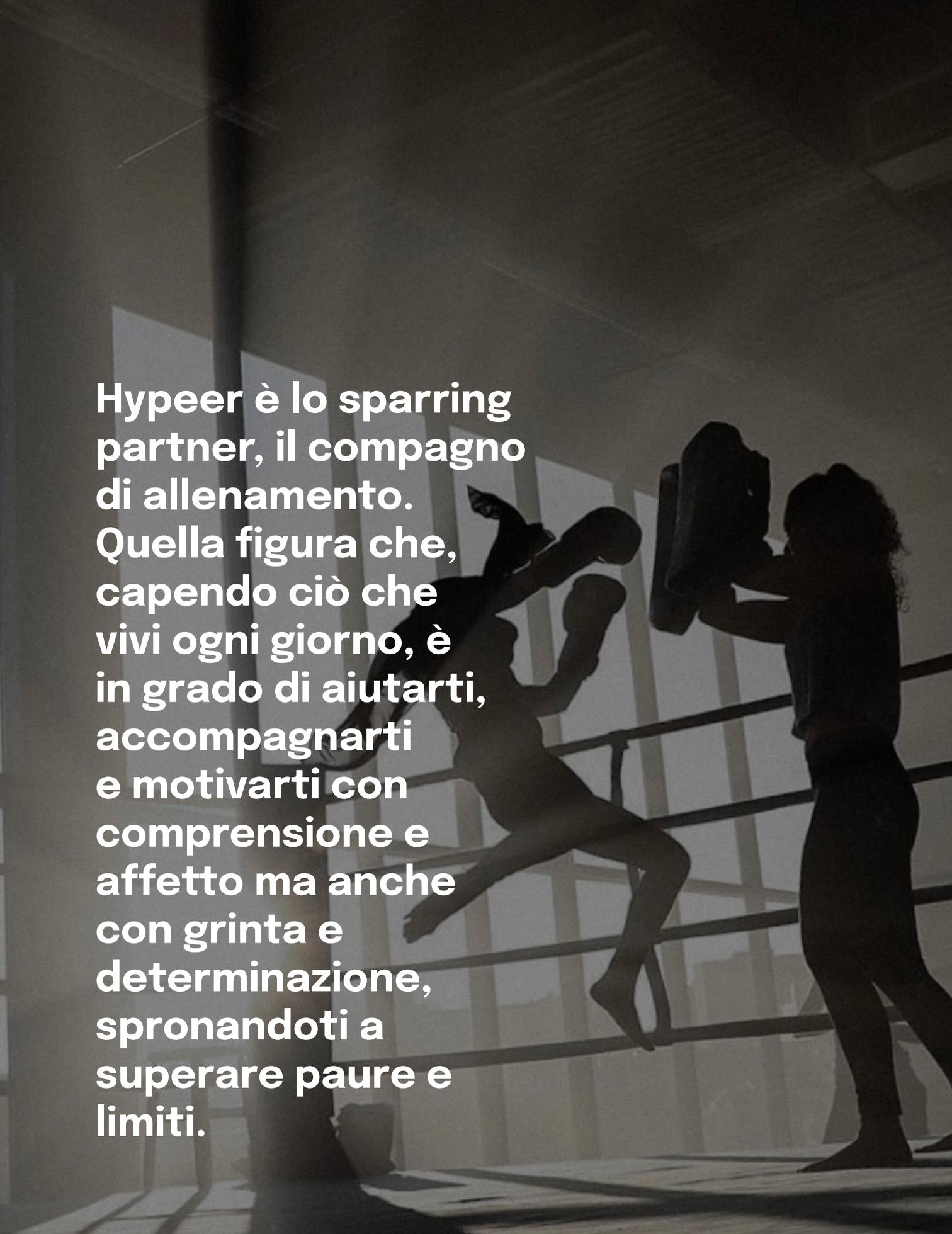
Dopo aver definito i valori, viene espressa la promessa del brand. La promessa corrisponde al benefit di maggiore valore di cui il target può godere usufruendo del servizio.

Impari, ti alleni e vinci le tue sfide personali trasformando il diabete in un punto di forza per te e per i tuoi amici.

4.4.3 Posizionamento di comunicazione

Una volta individuati i valori fondamentali del servizio e la promessa con il suo pubblico, si possono sintetizzare in una sola espressione andando a definire il posizionamento di comunicazione: il tipo di connessione che il brand intende creare con il proprio pubblico di riferimento. Il posizionamento di comunicazione del brand indica la strategia adottata per comunicare il proprio posizionamento al pubblico di riferimento ed è strettamente legato alla capacità del brand di essere scelto dal pubblico in base alla relazione che viene stabilita tra le due parti. In sintesi, il posizionamento di comunicazione rappresenta un aspetto fondamentale per il successo del brand poiché influenza la percezione che il pubblico ha del brand stesso

fig. 4.18
Sparring partner
Fonte: www.instagram.com/adidasita/

A black and white photograph showing the silhouettes of two people in a boxing ring. One person is in a dynamic, jumping pose, while the other stands nearby. The background shows the structure of the ring and some light coming from windows.

Hypeer è lo sparring partner, il compagno di allenamento. Quella figura che, capendo ciò che vivi ogni giorno, è in grado di aiutarti, accompagnarti e motivarti con comprensione e affetto ma anche con grinta e determinazione, spronandoti a superare paure e limiti.

4.5 Mission

La definizione del posizionamento di marketing e di comunicazione si traduce nell'elaborazione della mission.

Se la vision tende per sua natura a qualcosa di razionalmente irraggiungibile o raggiungibile solo nel lungo periodo, la mission risponde invece a principi più razionali e misurabili. La mission infatti tende a focalizzarsi su obiettivi a breve termine e su numeri effettivamente quantificabili e raggiungibili. (Ronchi, Ciancia, 2019)

Progettare una nuova e migliore esperienza di accettazione del diabete per il paziente adolescente sfruttando le relazioni con i pari e fornire gli strumenti che lo aiutino nell'acquisizione di abitudini necessarie ad una buona gestione della patologia.

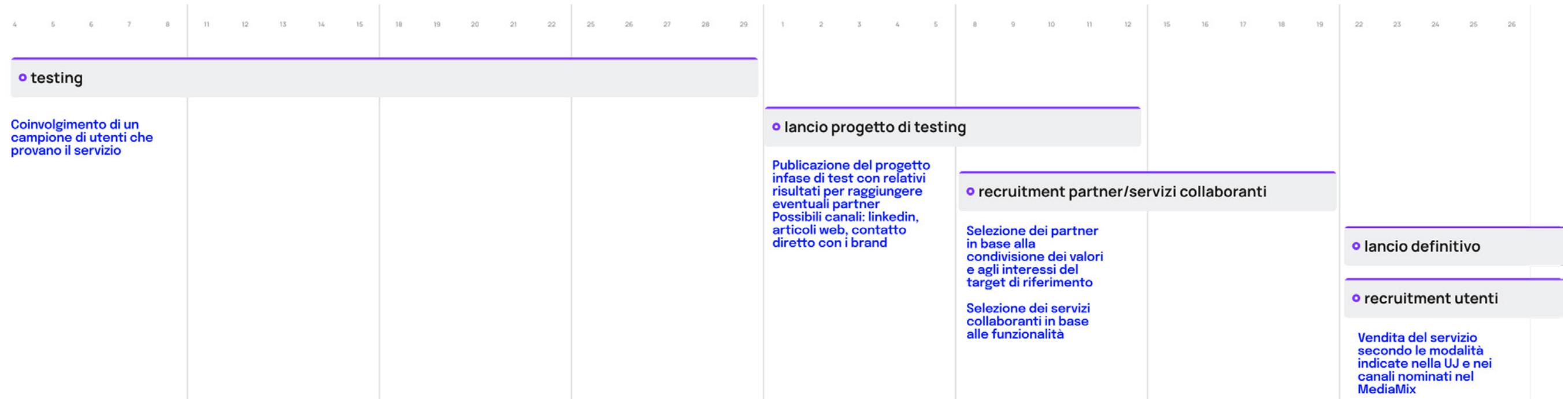


fig. 4.19
Gruppo di pari (amici)
Fonte: Pinterest

4.6 Digital Strategy

fig. 4.20
Timeline del lancio della
servizio digitale

4.6.1 Timeline



Prima di andare a definire la strategia digitale per il lancio del servizio è bene stabilire una timeline che sia da guida nelle fasi che precedono il lancio definitivo di Hypeer agli utenti effettivi. In primo luogo è utile una fase di testing che aiuti a valutare il servizio e a capire se ha punti deboli da migliorare. Per questa fase viene coinvolto un campione di utenti che provano il servizio. Il test prevede una parte di user test in presenza per monitorare il corretto flusso nel primo accesso e per ricevere feedback immediati dell'utente sul primo approccio col servizio. Una seconda parte di user test autonoma e prolungata serve invece a testare l'efficacia del servizio, comprendere se porta effettivamente benefici all'utente e ricevere feedback sull'uso prolungato. Una volta superata la parte di test e corretti eventuali

“errori”, verrà pubblicato il progetto in fase di test con il report dei risultati al fine di raggiungere eventuali partner sia brand che testimonial. I possibili canali per questa fase potrebbero essere LinkedIn, pubblicazioni sul web o contatti diretti con i possibili partner. In seguito verrà avviata la fase di recruitment dei partner selezionandoli in base alla condivisione dei valori e agli interessi del target di riferimento. Allo stesso tempo si cerca di ingaggiare anche i servizi collaboranti (per la condivisione dei dati) in base alle funzionalità. Solo una volta stabiliti i partner è possibile avere il servizio completo per la parte di promozione, creazione di contenuti e distribuzione dei crediti. A questo punto è possibile stabilire la strategia di lancio definitivo del servizio e il funnel di ingaggio degli utenti.

4.6.2 Funnel

È importante comprendere come, una volta lanciato il servizio, gli utenti interagiscono con il sistema digitale per raggiungere gli obiettivi di marketing: fornire informazioni utili alla convivenza quotidiana con il diabete e instaurare una metodologia di gestione autonoma e duratura. Il percorso che gli utenti compiono, dal momento in cui vengono a conoscenza del marchio fino alla conversione ad un'eventuale fidelizzazione, può essere rappresentato tramite un funnel. Il funnel, o imbuto di conversione, è uno strumento di progettazione che definisce una serie di fasi attraverso cui l'utente passa per costruire una relazione solida e duratura. (Ciancia, Ronchi, 2019)

Iniziando la costruzione del funnel, è importante porsi alcune domande chiave. Come possiamo stimolare l'interesse del nostro target e quali elementi possiamo utilizzare per catturare la sua attenzione e instaurare una relazione?

Per attivare nell'utente un processo di conoscenza del servizio bisogna essere distintivi in determinati luoghi. Perché il pubblico possa cercarci, o perché possa essere interessato a ciò che abbiamo da offrire, è necessario sapere su quali touchpoint di riferimento si trova quotidianamente e come poterci rendere visibili. (Ciancia, Ronchi, 2019)

Conoscenza: L'attenzione del ragazzo viene catturata da un post su Instagram, che parla di adolescenti e diabete, facendolo sentire preso in causa.

Una volta ingaggiato, il nostro utente entrerà nella seconda fase, quella dell'interesse, in cui prenderà consapevolezza di quali sono i suoi bisogni e i punti di debolezza su cui potrebbe lavorare per arrivare a vivere meglio la propria situazione. In questo scenario si sviluppa una considerazione verso il servizio. Perché il pubblico possa incuriosirsi è necessario però fare leva sui suoi interessi e i bisogni che lo muovono e comprendere qual è il modo migliore per portare alla sua attenzione le nostre soluzioni. (Ciancia, Ronchi, 2019)

Interesse: Quello che il post comunica sollecita o fa emergere le difficoltà del ragazzo che percepisce Hypeer come un servizio che si preoccupa realmente dei bisogni come nessun altro fa, utilizzando un tono di voce inaspettato rispetto all'argomento, ma che lo fa sentire supportato e confortato.

In seguito, si accede alla terza fase, la quale include la valutazione e la ricerca di informazioni. L'utente, già consapevole, approfondisce le sue conoscenze sul marchio e servizio e cerca informazioni in modo da raggiungere la conversione. È necessario in questa fase avere sempre un canale di relazione attivo con il pubblico.

Conversione: Il ragazzo, approfondendo sul website i benefit che può ricavare da Hypeer, decide di iscriversi e di iniziare ad usufruire dei servizi che si dividono in due funzioni:

- informativa, attraverso la visualizzazione dei contenuti degli altri pazienti (relazione attiva: interazione sui canali social)
- educativa, trasferendo una metodologia di gestione corretta della patologia attraverso il meccanismo sfida-rewards (relazione attiva: stimolo continuo attraverso nuove "missioni" e premi di cui l'utente può beneficiare).

Infine, è attivabile la fase di memorizzazione "perché se la conversione non è sufficiente, la fidelizzazione è necessaria" (Ciancia, Ronchi, 2019) per sancire un rapporto con l'utente che potenzialmente può durare nel tempo.

Memorizzazione (retention): L'utente da un lato continua a informarsi stabilendo un legame empatico col servizio (senso di appartenenza) e dall'altro mette in pratica le buone abitudini nel quotidiano dimostrando la sua crescita e ricevendo stimoli per continuare il training e ricevendo premi per sentirsi gratificato.

4.6.3 Media-Mix

Definito il percorso indicativo che gli utenti si trovano a percorrere, definiamo quali saranno i canali attraverso i quali il target verrà a contatto con il servizio e fruirà dei contenuti.

In base ai trend analizzati nel capitolo 3 (paragrafo 3.2.4), essendo Instagram la piattaforma maggiormente utilizzata, specialmente per la comunicazione dei brand, con una stima di 1.5 miliardi di utenti attivi al giorno (Hootsuite, 2022), sarà questo il canale principale su cui si svilupperà la strategia digitale.

Inoltre, seguendo il trend dei contenuti video tra la GenZ, Reels sta spingendo molto sui video prioritizzando i Reels nell'algoritmo Instagram (Hootsuite). Perciò, oltre che per la parte di ingaggio, il canale di punta di Meta verrà utilizzato anche per la promozione dei contenuti video. Insieme ad Instagram i contenuti multimediali saranno condivisi anche in quelli che sono, come emerso, alcune delle piattaforme maggiormente utilizzate dai giovani di oggi, specialmente per la condivisione video: TikTok, YouTube e Twitch.

Il media-mix di Hypeer prevede quindi un primo contatto attraverso Instagram, dove l'utente verrà ingaggiato sfruttando come leva il senso di appartenenza e i valori del testimonial scelto per promuovere il servizio. In seguito, si sposterà sulla piattaforma principale (website), dove, fruendo e navigando verrà ricondotto agli altri canali dove saranno presenti contenuti di altri pazienti che fungeranno da confronto costruttivo. Le storie di vita quotidiane con il diabete verranno raccontate attraverso format differenti: Q&A su storie Instagram, blog su YouTube, Pov video su TikTok e Reel IG e infine live di una durata più lunga su Twitch.

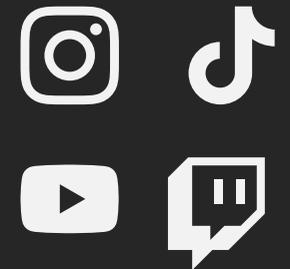
fig. 4.21
Sistema di canali coinvolti
nella strategia digitale.



Instagram



Landing Page

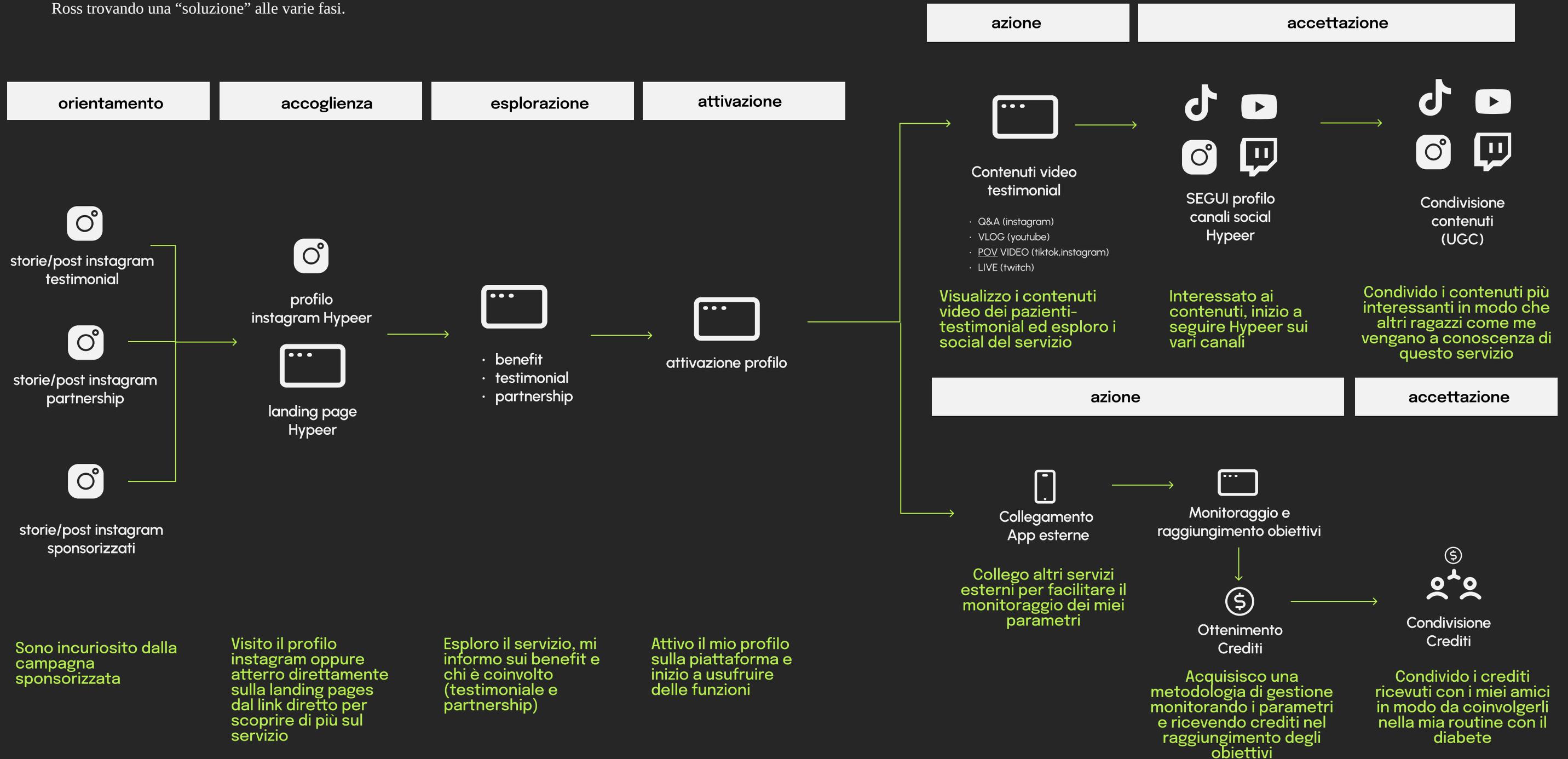


Instagram
TikTok
YouTube
Twitch

4.6.4 User Journey

Definiti i canali entriamo più nello specifico del percorso utente, prima descritto nel funnel, analizzando l'insieme di azioni, esperienze e interazioni che l'utente compie quando utilizza il servizio. La user Journey ripercorre gli step del modello di Kubler-Ross trovando una "soluzione" alle varie fasi.

fig. 4.22
User journey



ORIENTAMENTO

La fase di ingaggio, in cui l'utente entra in contatto con Hypeer, ha luogo principalmente su Instagram attraverso tre diversi touchpoint.

Contenuti dei testimonial

I testimonial sono pazienti diabetici sufficientemente noti al pubblico e portatori di valori e interessi in cui l'utente si può rispecchiare. Nello specifico i possibili testimonial presi in considerazione sono Valerio Lundini, noto presentatore e comico, Luigi Strangis, giovane cantante amato soprattutto dalle nuove generazioni, Izi, pseudonimo del rapper Diego Germini e infine la giovane atleta Anna Arnaudo. Questi quattro personaggi, appartenenti ad ambiti differenti, hanno in comune il fatto di essere tutti giovani pazienti con diabete di tipo 1. Ogni giorno vivono le loro carriere con questo compagno e hanno più volte parlato delle loro esperienze. Analizzando il proprio punto di vista sperano di ispirare positivamente o almeno di far sentire supportati altri ragazzi diabetici.

I contenuti promossi sulle loro pagine di Instagram sono principalmente storie o Reel che promuovono i video realizzati per Hypeer e che, con un link diretto o un tag, rimandano rispettivamente al website e alla pagina di Instagram del servizio.



fig. 4.23
Reel testimonial



fig. 4.24
Storia testimonial

ORIENTAMENTO

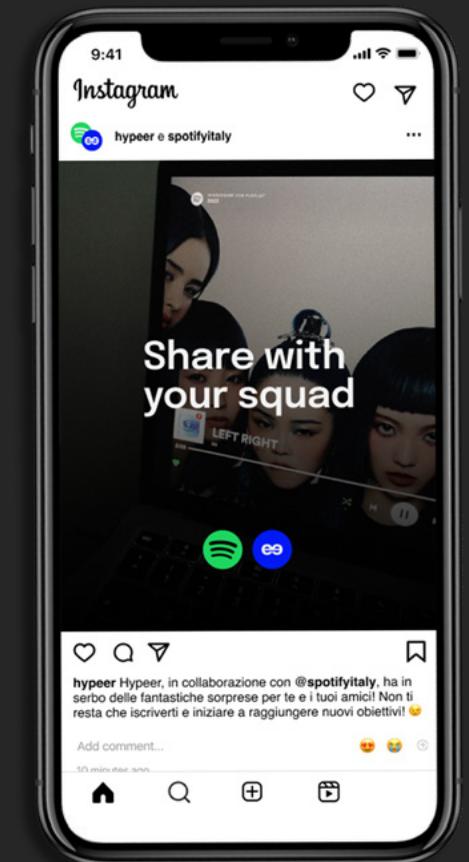
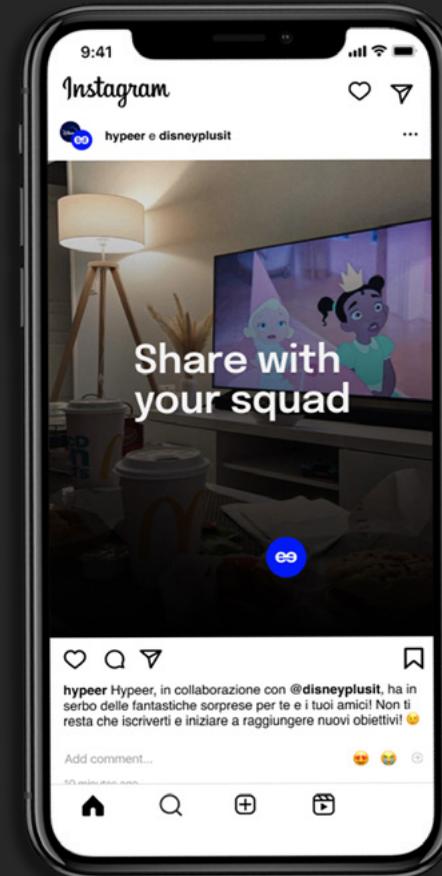
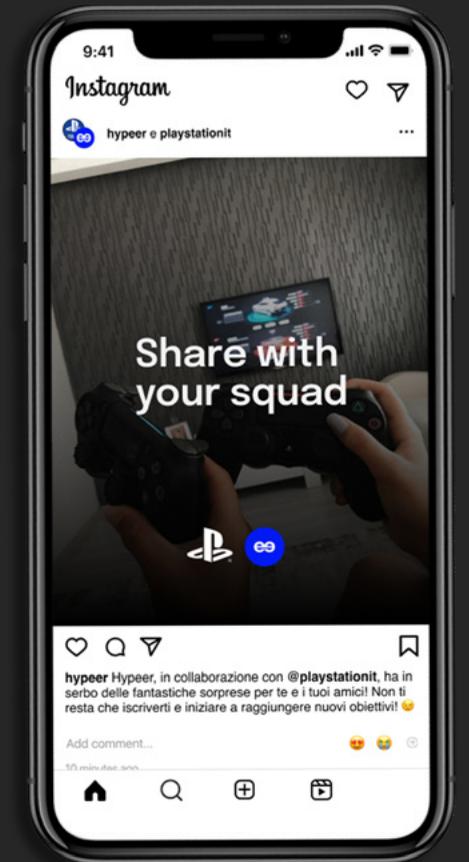
Contenuti sponsorizzati da Hypeer

I contenuti direttamente pubblicati da Hypeer, e poi promossi grazie alla sezione sponsorizzazione di Instagram, cercano di trasmettere i valori del brand in modo da ingaggiare efficacemente i possibili utenti. Sono per lo più post o storie che contengono foto, in cui i ragazzi si possono riconoscere, accompagnati da frasi stimolanti e didascalie contenenti i valori del brand o descrizioni del servizio stesso. Inoltre sono presenti anche post in collaborazione di brand partner che forniscono i crediti per i rewards. In particolare i brand scelti, che andremo ad approfondire successivamente, sono Spotify (musica), Disney Plus (Film e Serie TV) e Playstation network(gaming). Questi brand offrono la possibilità di condividere i propri servizi con più utenti, infatti, i post collaborativi vengono sfruttati per promuovere la possibilità di condividere i rewards ottenuti con amici attraverso il claim Share with your squad che riprende il termine squad dal pay-off, che indica la relazione con i pari.

fig. 4.25
Post e storie sponsorizzate di Hypeer



fig. 4.26
Post in collaborazione con i servizi partner

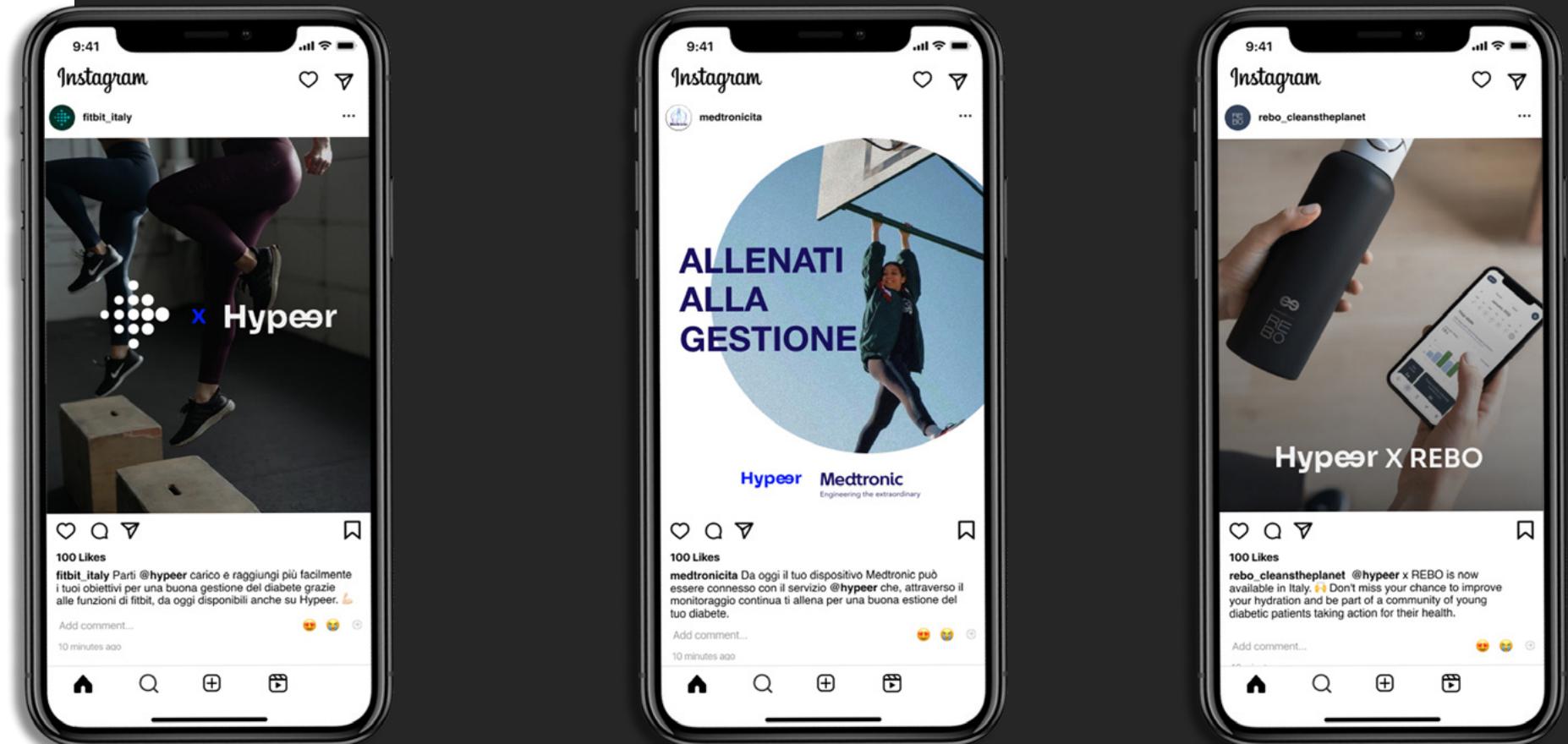


ORIENTAMENTO

Contenuti dei servizi collaboranti

Infine troviamo post di altri servizi di monitoraggio dei parametri di salute, di controllo glicemico, di movimento, di stress o qualità del sonno e tutti quegli elementi che facilitano il rilevamento dello stato di salute del paziente. Le collaborazioni di questi servizi permettono di fornire al paziente lo “specchio” del suo stato di salute per il raggiungimento degli obiettivi. Questi servizi, beneficiando della collaborazione con Hypeer (4.3.2), promuovono il servizio attraverso dei post su Instagram.

fig. 4.27
Post dei servizi collaboranti



ACCOGLIENZA

Come detto, tutti i contenuti della fase di orientamento rimandano a due touchpoint: la pagina Instagram e la landing page di Hypeer.

La pagina Instagram, attraverso il suo feed, permette all'utente di iniziare a conoscere il brand attraverso la descrizione del servizio, i punti salienti trattati nei post, i valori e gli obiettivi, le immagini evocative nei post e nelle storie. Infine, è presente il rimando alla landing attraverso il link presente in bio.

La landing è il punto di focale della fase di accoglienza che, dando il benvenuto all'utente, presenta brevemente il servizio e inizia a far capire come si struttura il website attraverso il menù e infine invita a scoprire di più accompagnando nella fase di esplorazione.

fig. 4.28
Pagina Instagram di Hypeer

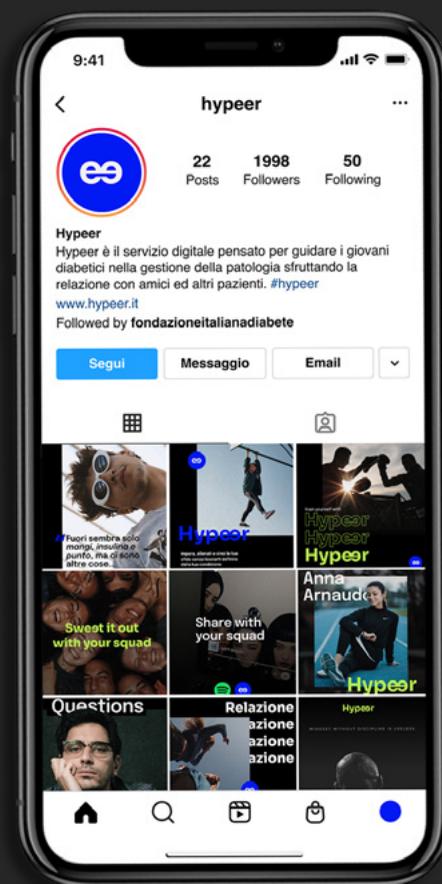
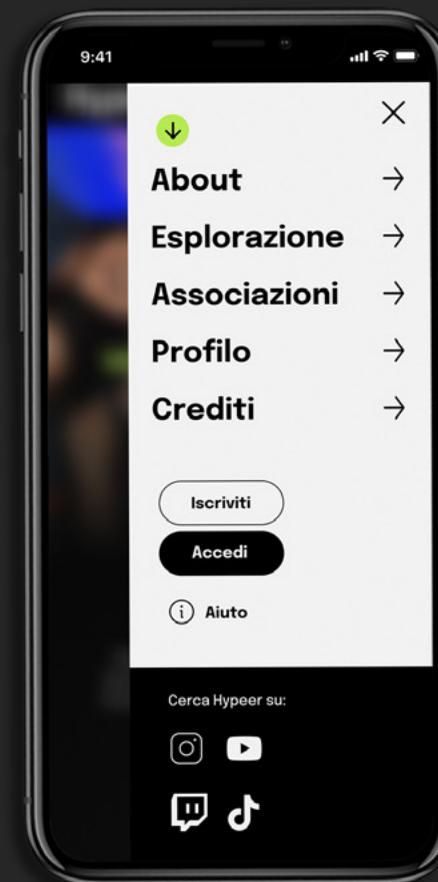


fig. 4.29
Landing page di Hypeer



ESPLORAZIONE

Nella fase di esplorazione avviene la vera e propria scoperta di Hypeer da parte dell'utente attraverso la sezione About. In questa pagina è presente una breve guida con i vari passaggi da seguire nell'utilizzo del servizio, vengono introdotti i benefit e in seguito vengono distinte le due macro aree di training ed esplorazione con i relativi punti di interesse: per la fase di training i premi e i partner interessati (Spotify, Disney Plus e Playstation) e, per quanto riguarda l'esplorazione, i testimonial con cui ci si va a confrontare (Lundini, Luigi Strangis, Izi, Anna Arnaudo).

fig. 4.30
Sezione about del website

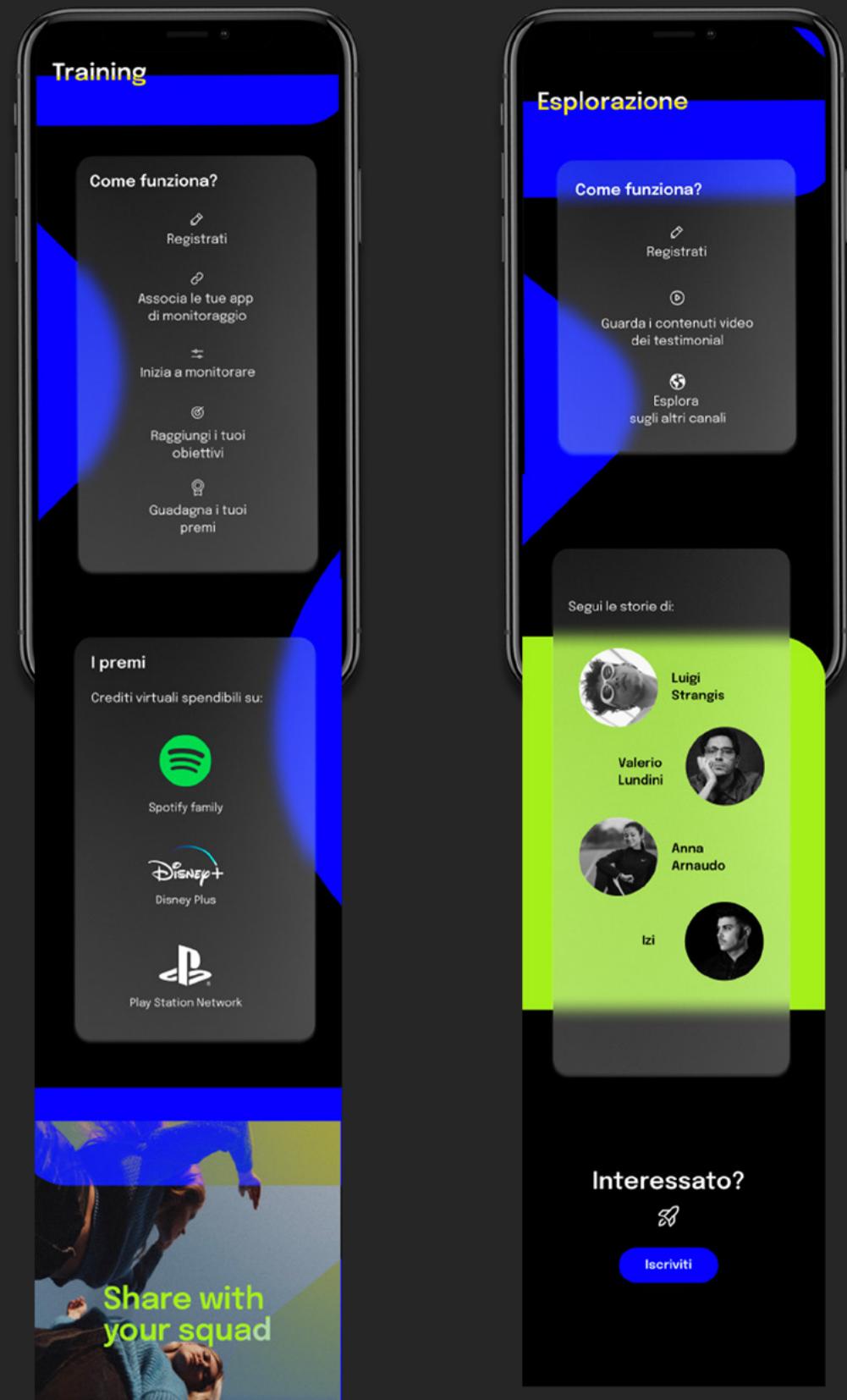
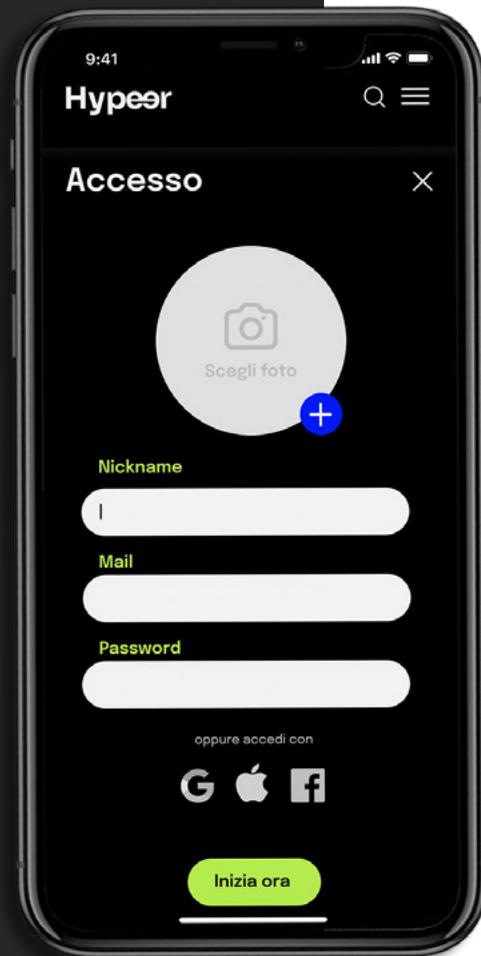


fig. 4.31
Sezione di accesso del
website

ATTIVAZIONE

L'attivazione è l'inizio vero e proprio della fase attiva: l'utente si iscrive al servizio. I dati richiesti non sono molti al fine di mantenere un'idea di preservazione della privacy (tema a cui i giovani sono particolarmente attenti). I dati richiesti sono: una foto profilo facoltativa per aumentare il livello di personalizzazione e appartenenza, un nickname a scelta per identificarsi e una password ed una mail per l'accesso.

Eseguiti iscrizione e accesso inizia l'azione vera e propria del ragazzo che si articola nelle due parti prima citate: esplorazione e training.



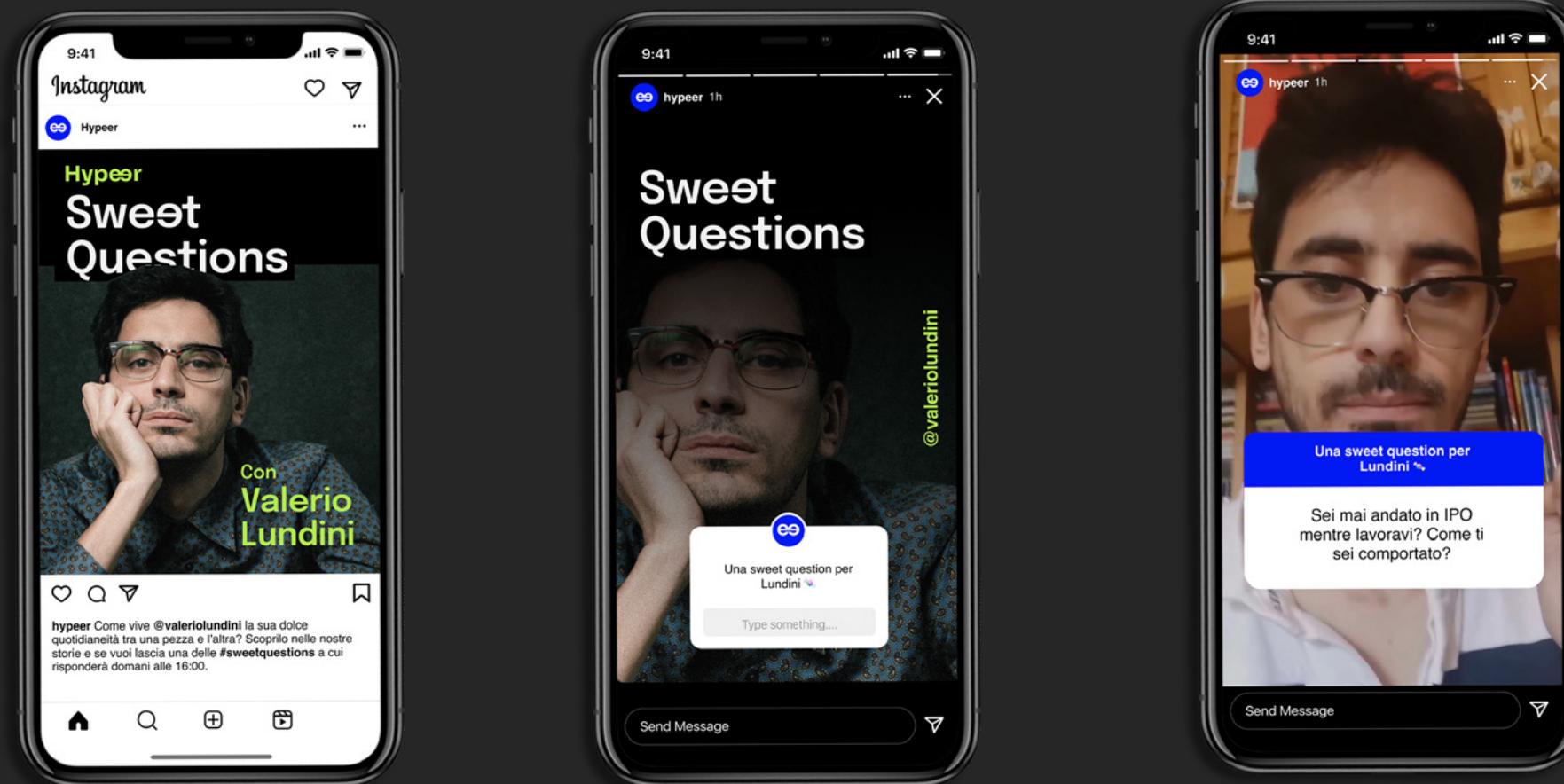
AZIONE (ESPLORAZIONE)

Il ragazzo inizia a fruire dei contenuti video presenti sulla piattaforma suddivisi nelle varie categorie di Vlog, Q&A, live e POV Video (o in generale video brevi) che rimandano ai vari canali delle rispettive piattaforme: YouTube, Instagram, Twitch, TikTok/Instagram.

fig. 4.32
Sezione di esplorazione del
website: visualizzazione dei
contenuti video



fig. 4.33
Post e storie di promozione
e realizzazione del Q&A con
il testimonial sulla pagina
Instagram di Hypeer



ACCETTAZIONE (ESPLORAZIONE)

I ragazzi, quindi, sbarcano sui vari canali di Hypeer in cui ritrovano i contenuti video visualizzati precedentemente nel website ma con cui possono interagire e che, volendo, possono condividere contribuendo alla promozione del servizio.

Q&A

Nel particolare vediamo su Instagram contenuti in cui uno dei testimonial risponde alle domande poste dagli utenti stessi (con il titolo Sweet Question). Questi contenuti sono promossi sul canale stesso attraverso storie e post e, in seguito, tutte le varie storie di risposta vengono “collezionate” in un video unico che verrà condiviso su Instagram nella sezione Reel e pubblicato sulla webpage di Hypeer.

ACCETTAZIONE (ESPLORAZIONE)

VLOG

I vlog, presenti invece su YouTube, sono video della durata di una decina di minuti che raccontano la giornata tipo del testimonial (Un giorno con...) con il focus sulla sua quotidianità con il diabete: da questo il nome D-Vlog .

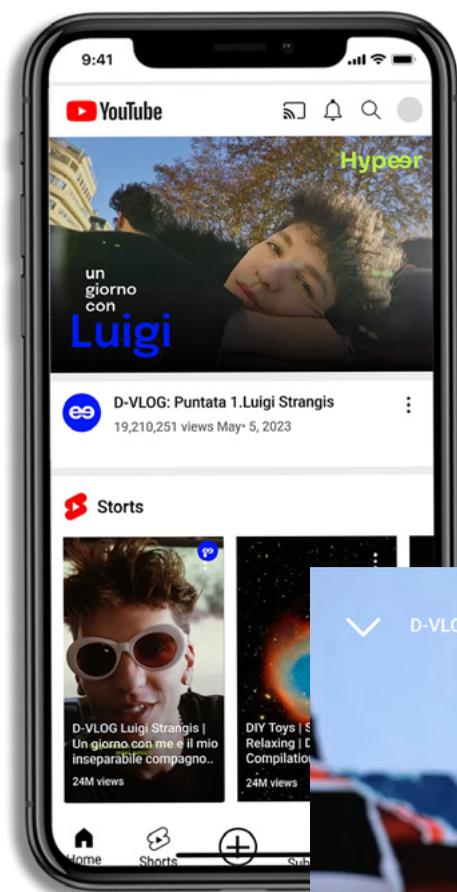


fig. 4.34
Video vlog del testimonial
sulla pagina YouTube di
Hypeer

fig. 4.35
Video POV del testimonial
sulla pagina Instagram e
TikTok di Hypeer

ACCETTAZIONE (ESPLORAZIONE)

POV

I video POV (point of view) fanno percepire un determinato contesto/situazione dal punto di vista di un paziente diabetico. Ironizzando su delle situazioni comuni aumentano la percezione di appartenenza del giovane diabetico che empatizza con altri pazienti e si sente rappresentato. I Pov sono, come visto nei trend, un metodo comunicativo molto utilizzato dai ragazzi che raccontano la loro situazione in modo simpatico principalmente con video molto brevi. Perciò i canali migliori risultano essere TikTok e Instagram (Reel).

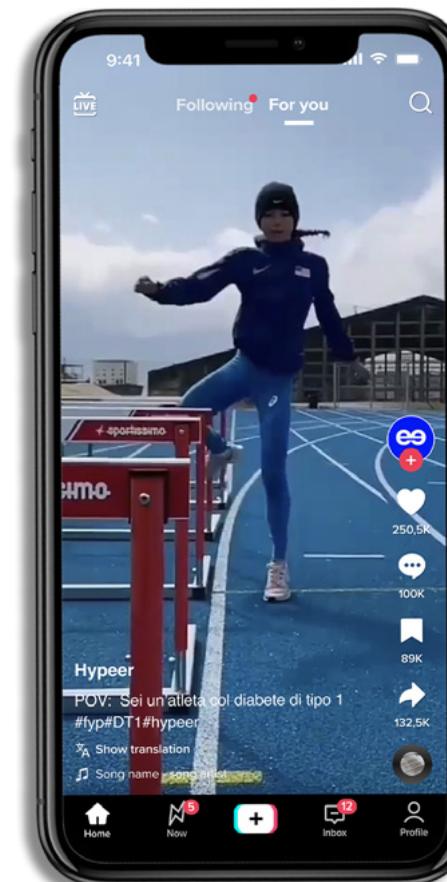
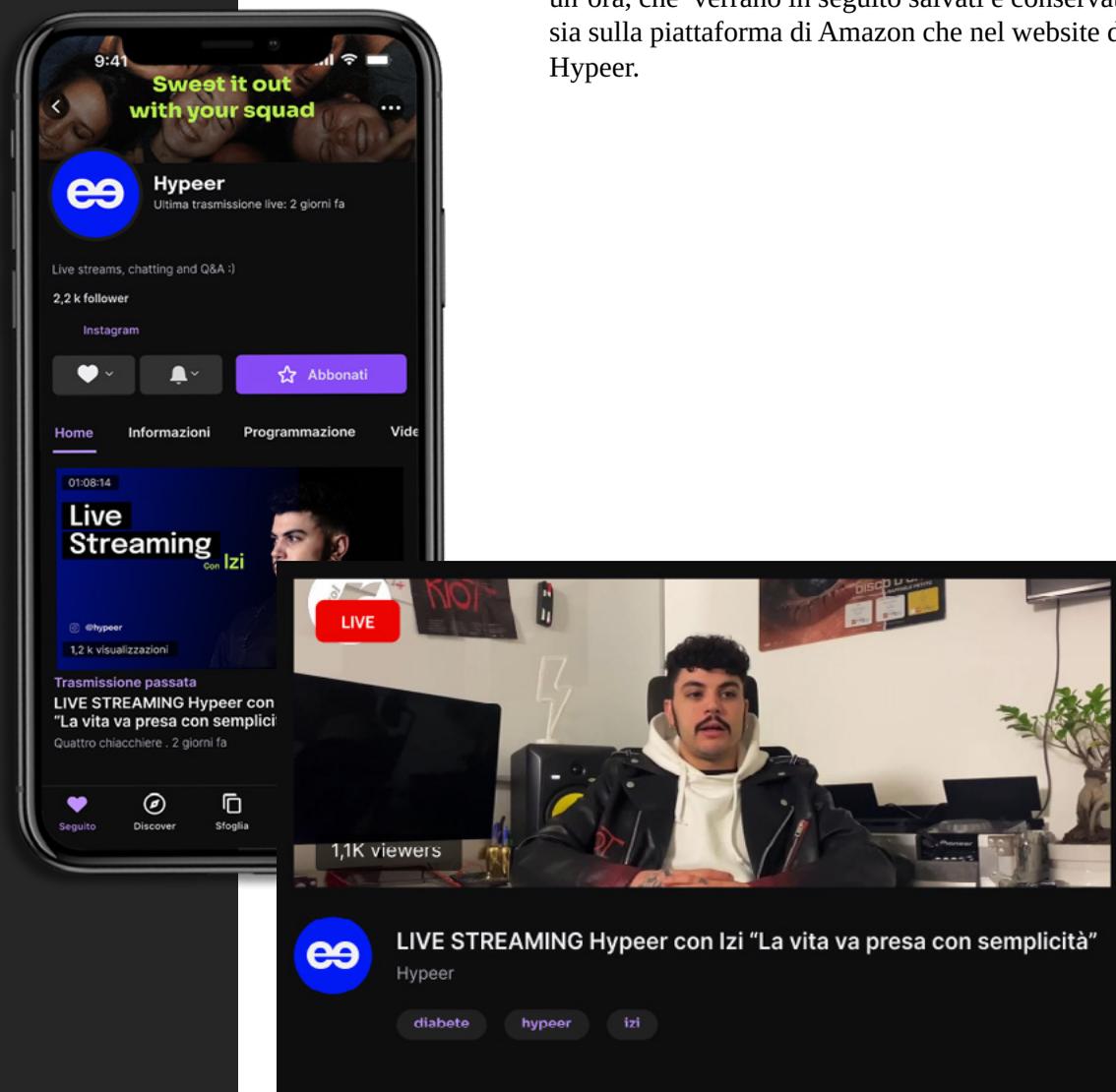


fig. 4.36
Video live streaming sulla
pagina Twitch di Hypeer



ACCETTAZIONE (ESPLORAZIONE)

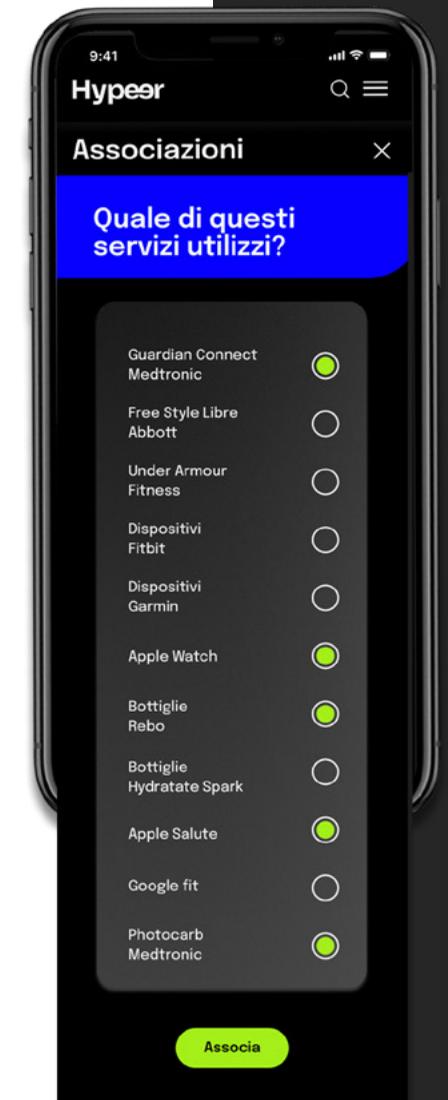
LIVE

Infine le live in cui il testimonial può chiacchierare senza format predefiniti con gli utenti in tempo reale, rispondendo alle domande, raccontandosi, condividendo opinioni ed esperienze portando così anche all'apertura di dibattiti o di scambi costruttivi di informazioni. Il canale utilizzato è Twitch, attualmente la piattaforma di livestreaming più utilizzata dai ragazzi. Ovviamente questi sono i contenuti video più lunghi, della durata di circa un'ora, che verranno in seguito salvati e conservati sia sulla piattaforma di Amazon che nel website di Hypeer.

AZIONE (TRAINING)

L'altre fase di azione ha bisogno di un'ulteriore fase preliminare di connessione ad altri servizi. Infatti, per monitorare i parametri del paziente e restituire risultati e raggiungimento degli obiettivi, Hypeer recepisce i dati in modo automatico da altri servizi di monitoraggio: monitoraggio dei valori glicemici (Medtronic, Abbot), conteggio corretto dei carboidrati (Photocarb), calcolo attività fisica (Apple Watch, Fitbit, Garmin, Andrea Armour Fitness), monitoraggio parametri salute (Apple Salute, Google Fit), conteggio quantità d'acqua bevuta (Rebo, Hydratate Spark), rilevamento qualità del sonno e gestione del livello di stress. L'utente potrà scegliere quelli che già usa, avviare l'associazione dei dati dei servizi a quello di Hypeer, che in seguito verranno monitorati e restituiti automaticamente.

fig. 4.37
Sezione associazione
con i servizi e dispositivi
collaboranti



AZIONE (TRAINING)

A questo punto il ragazzo verrà introdotto al proprio profilo dove potrà monitorare gli obiettivi come se fosse una quantificazione del suo stato di salute. In base alla barra di raggiungimento, con le percentuali indicate, sarà in grado di capire se sta agendo nella maniera corretta o se deve cambiare e/o migliorare e rispetto a quali parametri. Le "missioni" (di cui troveranno la spiegazione) si articolano nel raggiungimento dell'obiettivo in un determinato arco temporale, (es. allenati mezz'ora al giorno per una settimana). Ciò vuol dire che, finito il tempo stabilito, le missioni cambiano e si aggiornano non facendo mai annoiare il ragazzo, stimolando la sua predisposizione competitiva e il suo desiderio di rewards. Infatti, nel caso in cui il ragazzo dovesse raggiungere l'obiettivo completando la barra al 100% allo scadere del tempo prestabilito, sarà ricompensato con i crediti spendibili per dei servizi di intrattenimento.

fig. 4.38
Sezione profilo con
visualizzazione parametri
e monitoraggio del
raggiungimento degli obiettivi





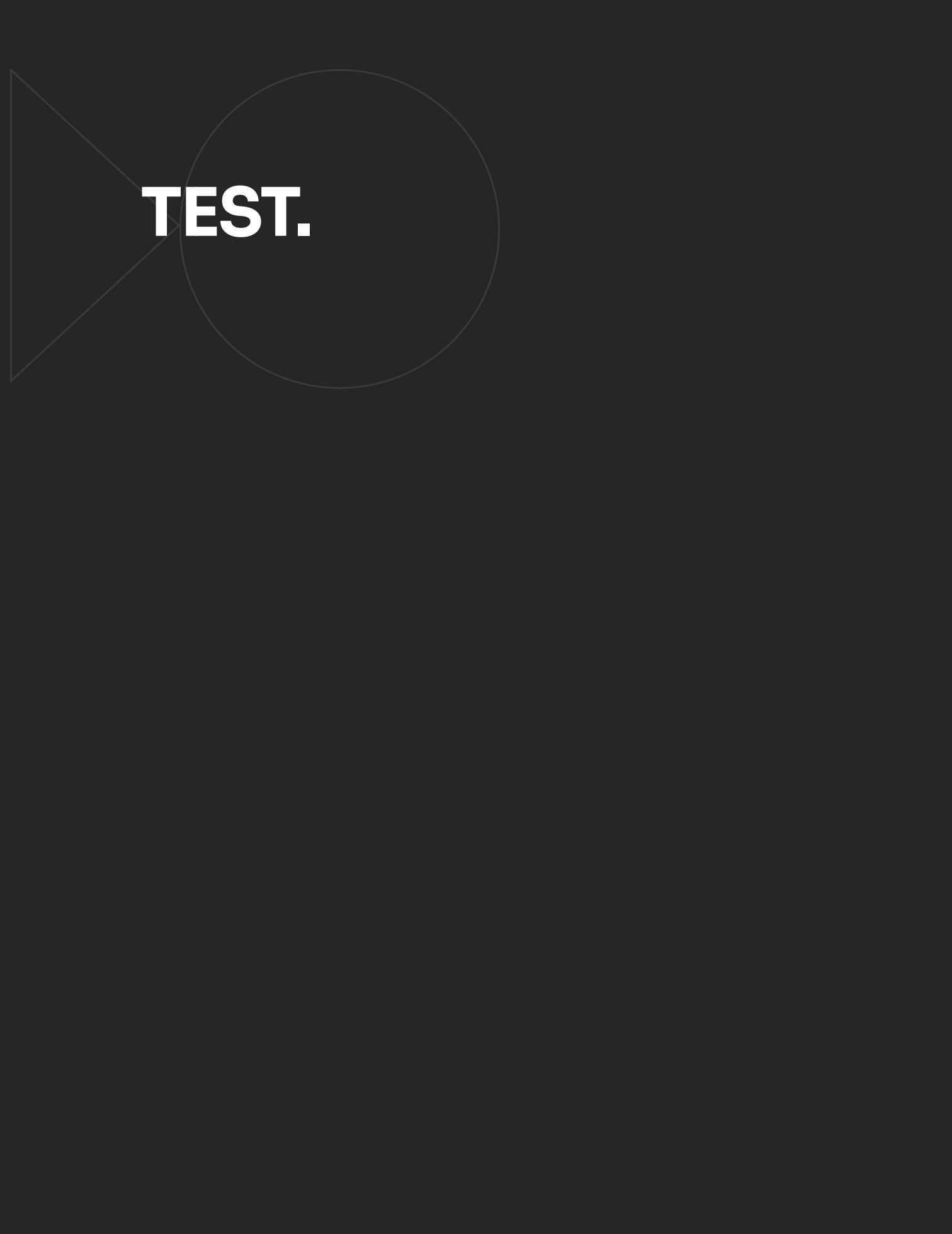
fig. 4.39
Sezione raggiungimento obiettivi,
visualizzazione del QR Code
contenente il codice promozionale
del servizio partner



fig. 4.40
Schermata di condivisione del premio
attraverso differenti canali

ACCETTAZIONE (TRAINING)

I crediti vinti dal ragazzo sono sostanzialmente dei buoni sconto, oppure dei prodotti digitali gratuiti offerti dalla partnership con tre dei servizi più utilizzati dai ragazzi nei tre ambiti principali di intrattenimento: Spotify per la musica, Disney plus per lo streaming di Film e serie Tv e Playstation network per il gaming. La particolarità di questi servizi, come detto, è che tutti e tre permettono di avere profili condivisibili con amici. Questo permette al ragazzo di condividere il proprio premio con i suoi amici più stretti trasformando la sua buona condotta in un beneficio per lui e per il suo gruppo. Come dice il claim Share with your squad il punto forte del servizio è proprio la condivisione di benefit guadagnati dall'impegno.



TEST.

Il mio obiettivo futuro per questo progetto è quello di farlo arrivare allo stage conclusivo del design thinking: la fase di test con un eventuale sviluppo successivo. Attraverso alcuni contatti raggiunti durante l'elaborazione di questa tesi, vorrei proporre la mia soluzione digitale direttamente ad un gruppo di pazienti che possa testare il servizio per ricevere dei feedback proficui al miglioramento dello stesso. Quello che vorrei ricavare dalla fase di test sono delle tips per fornire un servizio che aiuti realmente e concretamente i giovani pazienti, che sia stimolante anche a lungo termine in modo che non perda la sua efficacia nella costruzione di buone abitudini.

CONCLUSIONI.

Elaborando questo progetto di tesi ho avuto la possibilità

- di approfondire i comportamenti dei ragazzi e le caratteristiche sia fisiche che psicologiche dietro di essi,
- di capire quanto un sostegno psicologico sia fondamentale per gli adolescenti.

Ho preso coscienza, più di quanto ne avessi già, di quanto gestire una patologia come il diabete sia faticoso, non tanto per le sue conseguenze sulla salute, ma per tutte le problematiche di altra natura che influenzano i comportamenti quotidiani. Ho imparato che il diabete, come molte altre malattie, diventa quasi un lavoro a tempo pieno, non solo per il paziente, ma anche per tutte le persone che gli gravitano attorno. Ovviamente ho imparato anche qualcosa su di me, la mia vita, la mia quotidianità.

Ho capito che molte cose non devono mai essere date per scontate, che c'è bisogno di dare meno peso ad alcune preoccupazioni per riuscire a vivere con una patologia ingombrante, ma che, se osservata dal giusto punto di vista, può diventare una risorsa. Ho imparato, soprattutto, che ci sono persone che vivono le mie stesse situazioni ma ognuna in maniera completamente diversa, ho capito che dalle esperienze altrui si può sempre apprendere qualcosa di nuovo.

E se allora parliamo di risorse, questi altri possono essere la risorsa più grande.

Con questa tesi volevo rispondere alla domanda “È possibile progettare una nuova e migliore esperienza di accettazione e gestione del diabete per il paziente adolescente sfruttando la relazione con i pari?”.

Durante il processo di elaborazione non sono stata sempre convinta che la risposta a questa domanda fosse “sì”. Sono stata titubante quando la psicologa mi ha detto che a volte ricevere il sostegno di un amico, ricevere determinate accortezze o essere trattato con estrema cura da loro può farci sentire diversi. Oppure quando il diabetologo mi ha fatto riflettere sul fatto che spesso i ragazzi non si fidano o non vogliono essere compresi da chi la malattia non la ha.

Questa cosa mi ha fatto pensare “forse non sono sulla strada giusta, forse non è questo quello di cui hanno bisogno”. I bisogni reali, ho potuto infatti comprenderli solo ascoltando i pazienti stessi, le loro storie, le loro preoccupazioni, le loro soddisfazioni, le loro mancanze.

Questa tesi mi ha dimostrato quanto sia importante l'ascolto quando si tratta di progettare per le persone, ma soprattutto di quanto sia importante porsi all'ascolto con una mente limpida, senza alcun tipo di preconcetto, di supposizione, di conoscenza

pregressa. Per questo è stato difficile a volte mettere da parte la mia esperienza, le mie conoscenze, i miei sentimenti per aprirmi nel modo più libero possibile a quello che le persone e i contesti avevano da offrirmi.

C'è stato un momento, infatti, in cui non sapevo come continuare, che direzione prendere. Mi sono quindi fermata, ho liberato la mia mente dall'enorme intreccio che si era creato e mi sono chiesta "ma di cosa hanno veramente bisogno questi ragazzi?". La survey, le interviste, la lettura di racconti reali, gli esperimenti di social listening o delle semplici chiacchierate con i giovani pazienti e con le persone a loro vicine mi hanno fornito la risposta a questo quesito. La risposta è stata inaspettata, semplice e allo stesso tempo complessa: indipendenza e sostegno, due concetti opposti ma incredibilmente collegati tra loro.

Ho capito che, quando nella fase di ricerca ho scoperto quanto sia più facile offrire e ricevere aiuto tra pari, non si parlava solo del gruppo di amici. Il sostegno infatti doveva arrivare da qualcuno che può essere considerato pari perché in grado di comprendere davvero i bisogni, le difficoltà e i sacrifici del giovane paziente, doveva arrivare da altri pazienti. Ma, se gli altri pazienti possono essere d'aiuto per quanto riguarda il bisogno di sostegno, il gruppo di amici, tanto decantato nel primo capitolo come punto di riferimento principale degli adolescenti, può tornare in gioco per il bisogno di indipendenza. Infatti, gli amici possono essere d'aiuto al ragazzo diabetico senza agire attivamente nella gestione della patologia. Tuttavia la loro relazione, il loro rispetto reciproco, il sentimento di unione che li lega può essere un forte incentivo nello sviluppo di un'autonomia del ragazzo nella gestione della patologia e nella visione di questa come un'opportunità da sfruttare.

Quindi alla domanda di tesi posso rispondere "Sì, è possibile progettare una migliore esperienza di accettazione e gestione del diabete per il paziente adolescente sfruttando la relazione tra pari...se sfruttata nella maniera corretta, rispondendo a bisogni reali e fornendo stimoli efficaci".

Hypeer utilizza la relazione con le due figure principali rientranti nella categoria dei "pari", ovvero l'amico e l'altro paziente diabetico, per rispondere ai due bisogni principali del ragazzo (indipendenza e supporto) attraverso due distinti percorsi digitali. Nel caso dell'indipendenza, l'istinto adolescenziale del giovane paziente di portare un benefit all'interno del proprio gruppo di amici funge da incentivo per una corretta gestione della patologia per il raggiungimento dei crediti condivisibili, instaurando collateralmente una metodologia di gestione basata su buone abitudini. Allo stesso tempo, per quanto riguarda il bisogno di supporto, il ragazzo troverà nel confronto con altri

pazienti portatori di valori, degli esempi positivi da seguire ma soprattutto delle spalle a cui appoggiarsi nel momento del bisogno. Troverà, nel rapporto con queste figure, nuove informazioni per apprendere ogni aspetto della quotidianità con la malattia e si sentirà maggiormente compreso nei momenti di solitudine e smarrimento che questa patologia può purtroppo portare. Parlando in termini più concreti, posso affermare che la relazione con i pari è per certo il punto di forza del mio progetto, è l'elemento che lo differenzia da altre soluzioni già esistenti ed è, a mio parere, la base solida da cui poter partire per far affacciare Hypeer al mondo reale.

Idueobiettivi principali (a lungo termine) che vorrei raggiungere sono:

- creare una sorta di community di giovani pazienti che attraverso un confronto costruttivo riesca a farli sentire continuamente sostenuti anche al di fuori dell'utilizzo del servizio
- far cambiare la percezione del diabete: non come un fardello da portare per il resto della vita, o una discriminante che faccia sentire i giovani pazienti differenti dagli altri, ma come un'opportunità di cambiamento in positivo, di crescita personale e di beneficio comune.

Come detto nell'introduzione mi auguro vivamente che il mio lavoro possa avere un reale impatto positivo anche solo su pochi ragazzi che si trovano ad affrontare la complessa, ma mai noiosa, convivenza con questa patologia.

BIBLIOGRAFIA.

a

Abdoli S, Vora A, Smither B, Roach AD, Vora AC. *I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes*. [2020]

Ambrosini Maurizio, Sciolla Loredana, *"Sociologia"*. Mondadori Education [2015]

Ammaniti Massimo, Ciminio Silvia, Petrocchi Michela *"Adolescenza ed esperienze traumatiche: influenze sul funzionamento emotivo-adattivo"*. Il pensiero Scientifico editore. [Roma, 2014]

ASSD - Associazione scientifica per la sanità digitale, ROPI - Rete oncologica pazienti Italia, *"Risultati questionario bisogni dei pazienti oncologici nell'alfabetizzazione digitale"*. [2022]

Autori vari, *"Contesti relazionali e processi di sviluppo"*.

b

Besozzi Elena, *"Società, Cultura, Educazione"*. Carocci editore [2007]

Blake M. Lancaster, Beth Pfeffer, Maxine McElligott, Agnes T. Ferguson, Marilyn Miller, Dustin Wallace, James T. Lane, *"Assessing treatment barriers in young adults with type 1 diabetes"*. [2010]

Borus Joshua S., Laffel Lori *"Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention."* [2010]

Brina Alessandro, *"Gli ostacoli che non permettono una buona aderenza terapeutica nell'adolescente con diabete mellito di tipo 1. Revisione della letteratura."* [Manno, 2021]

Brown Rupert, *"Psicologia sociale dei gruppi"*. C.E. Il Mulino. [2005]

c

Camaioni Luigia, Di Blasio Paola, *"Psicologia dello Sviluppo"*. C.E. Il Mulino. [2007]

Carrà Mittini Elisabetta, *"Un'osservazione che progetta"*. Edizioni universitarie di lettere, economia, diritto [2008]

Castelli Cristina, Sbattella Fabio, *"Psicologia Del Ciclo Di Vita"*. FrancoAngeli [2016]

Chomutare, Johansen, Hartvigsen, Årsand, *"Serious Game Co-Design for Children with Type 1 Diabetes"* [Tromsø, Norway 2016]

Cosentino Gregorio, *"Pillole di sanità digitale"*. QS edizioni. [2022]

Cosentino Gregorio, *"Telemedicina: la sua evoluzione in Italia - Il digitale al servizio della sanità"*

Cox, Fritz, Hansen, Brown, Rajamanickam, Wiles, Fate, Young, Moreno, *"Development and validation of PRISM: A survey tool to identify diabetes self-management barriers"*. [2014]

Crocetti Elisabetta, *"Il contesto scolastico in adolescenza: identità, benessere e dinamiche relazionali"* [2014]

d

Dammacco Francesco, *"Il trattamento integrato del Diabete tipo 1 nel bambino e adolescente"*. [Genova, 2000]

Datye Karishma A., Moore Daniel J., Russell William E., Jaser Sarah S., *"A Review of Adolescent Adherence in Type 1 Diabetes and the Untapped Potential of Diabetes Providers to Improve Outcomes."* [2016]

Donati Pierpaolo, *"Sociologia - Un'introduzione allo studio della società"*. CEDAM [2010]

e

Elisa Giani, Rebecca Snelgrove, Lisa K. Volkening, Lori M. Laffel. *"Continuous Glucose Monitoring (CGM) Adherence in Youth With Type 1 Diabetes: Associations With Biomedical and Psychosocial Variables."* [2016]

Eshel, Nelson, Blair, Pine, Ernst, *"Neural substrates of choice selection in adults and adolescents: development of the ventrolateral prefrontal and anterior cingulate cortices"*.

f

Faber Adele, Mazlish Elaine, *"Come parlare perché i ragazzi ti ascoltino e come ascoltare perché ti parlino"*. Mondadori - a cura di: Chiara Libero [Cles(TN) 2020]

Fonzi Ada, *"Manuale di psicologia dello sviluppo"*. Giunti Editore [2014]

g

Gianvito D'Aprile, Severino Antonio Ulloa, Grifo Multimedia, *"I serious game per sostenere l'empowerment di giovani diabetici: il caso Tako Dojo"*. [Bari, 2016]

Gualtier Luigi, *"La comunicazione della diagnosi in adolescenza"* [2005]

h

Henríquez-Tejo Rocío , Cartes-Velásquez Ricardo,
“*Psychosocial impact of type 1 diabetes mellitus in children, adolescents and their families. Literature review.*” [2018]

i

Iafusco Dario, Soriga Flavio, “*L’isola che non c’è*”. Inpagina Milano. 2005]

j

Jayne Sarah, “*The social brain in adolescence*”. [Blakemore, 2008]

l

Levitsky Lynne L., Madhusmita Misra, “*Overview of the management of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents.*”. [2020]

m

Mennini , Viti, Mecozzi, Marcellusi “*Costi diretti ed indiretti del diabete in Italia: un modello probabilistico di Cost of Illness1*”. [2015]

Montali L, Zulato E. , Cornara M., Ausili D., Luciani M.
“*Barriers and facilitators of type 1 diabetes self-care in adolescents and young adults*”. [2021]

p

Patrucco Laura, Cosentino Gregorio, “*Le donne incontrano la salute*”. ASSD. [2022]

Porzio, Poggio, Repetti, De Corrado, Viglione, Molina, Trento, Porta, Gentile,
“*Accoglienza e presa in carico dei giovani con diabete di tipo 1. Analisi preliminare del valore di un intervento psicoeducativo*” [2011]

r

Roche Diabetes Care con la consulenza scientifica di Elisa Cipponeri “*Le buone abitudini Per una gestione quotidiana del diabete*”. [Sesto S. Giovanni, 2020]

Ronchi Marco, Ciancia Mariana, “*DIGITAL TRANSFORMATION*”. Franco Angeli. [Milano, 2019]

s

Sawyer Bailee, Hilliard Elizabeth, Hackney Kyle J, Stastny Sherri,
“*Barriers and Strategies for Type 1 Diabetes Management Among Emerging Adults: A Qualitative Study*”. [2022]

Scabini Eugenia, Iafrate Raffaella, “*Psicologia dei legami familiari*”. C.E. Il Mulino. [2003]

t

Tirocchi Simona, “*Sociologie della Media education*”. FrancoAngeli Editore. [2013]

Tumini, Bonfanti, Buono, Cappa, Cardella, Cherubini, D’Annunzio, Iafusco, Lombardo, Maffei, Rabbone, Toni, Zucchini e il Gruppo di Studio Diabete della SIEDP, “*Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia*”. [2013]

W

World Health Organization, “*ADESIONE ALLE TERAPIE ALUNGO TERMINE problemi e possibili soluzioni*”. [2003]

SITOGRAFIA.

a

Acp.it.
https://acp.it/assets/media/Quaderni-acp-2005_122_87-89.pdf
Consultato il: 12/02/23

Agenzia comunicazione Torino.
<https://www.agenziacomunicazionetorino.com/blog/brand/generazione-z-la-comunicazione-visiva-precede-la-messaggistica>
Consultato il: 29/02/2023

Aidoc.com.
<https://www.aidoc.com/blog/data-driven-healthcare/>
Consultato il: 29/02/2023

Ansa
https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/salute_bambini/medicina/2017/02/13/bimbi-e-diabete-una-malattia-in-aumento-in-tutto-il-mondo_6110a77b-ee58-4a0f-a6dc-dd0885491b85.html
Consultato il: 05/02/23

Ansa.
https://www.ansa.it/canale_lifestyle/notizie/teen/2022/10/13/lo-stare-bene-come-ossessione-la-generazione-z-si-ribella-_65c89d43-356c-42d8-a1a5-4fca6020e0cb.html
Consultato il: 04/03/23

Apa
<https://www.apa.org/monitor/2019/01/gen-z>
Consultato il: 04/03/23

ASSD
<https://assd.it/>
Consultato il: 02/11/22

Associazione Dida
<https://www.associazione-dida.it/blog/i-canali-sensoriali-per-lapprendimento/>
Consultato il: 13/02/23

Associazione medici diabetologi
https://aemmedi.it/wp-content/uploads/2016/09/05_FALASCA.pdf
Consultato il: 13/02/23

b

Beyoulab
<https://beyoulab-to.com/2019/12/06/adolescenza-in-tre-parole-1/>
Consultato il: 02/07/22

Biancolavoro.it
<https://www.biancolavoro.it/il-canale-preferenziale-di-comunicazione/>
Consultato il: 13/02/23

Borsa italiana
<https://www.borsaitaliana.it/notiziesotto-lalente/sharing-263.htm>
Consultato il: 04/03/23

c

Catalyst
<https://www.catalyst.org/research/gen-z-future-workforce/>
Consultato il: 04/03/23

Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica.
<https://centrodiexcellenza.eu/ricerca/progetti/self-care-nelle-malattie-croniche/>
Consultato il: 06/12/22

Corriere
https://www.corriere.it/salute/diabete/17_giugno_25/adolescenti-diabete-quelle-paure-difficili-raccontare-affrontare-3e7fdfde-5964-11e7-9f31-aa0f9733b64b.shtml
Consultato il: 02/07/22

Cortivo
<https://www.cortivo.it/cortivoinforma/coaching/comunicazione-giovani/#gref>
Consultato il: 27/02/23

Cristinaselvi
<https://www.cristinaselvi.it/dismorfofobia-la-paura-di-essere-brutti#:~:text=Detta%20anche%20Dismorfofobia%20o%20Disturbo,percepito%20e%20ritenuto%20dal%20soggetto.>
Consultato il: 05/02/23

d

Deloitte
<https://www.deloitte.com/global/en/Industries/life-sciences-health-care/perspectives/global-health-care-sector-outlook.html>
Consultato il: 29/02/2023

Deloitte
<https://www2.deloitte.com/it/it/pages/life-sciences-and-healthcare/articles/future-of-health---deloitte-italy---lshc.html>
Consultato il: 29/02/2023

Deloitte
<https://www2.deloitte.com/it/it/pages/public-sector/articles/digital-transformation--shaping-the-future-of-european-healthcare.html>
Consultato il: 29/02/2023

Deloitte
<https://www.deloitte.com/global/en/Industries/life-sciences-health-care/analysis/global-health-care-outlook.html>
Consultato il: 29/02/2023

Deloitte
<https://www.deloitte.com/global/en/about/people/social-responsibility/millennials-gen-z-and-mental-health.html>
Consultato il: 29/02/2023

Diabete.com
<https://www.diabete.com/a-novara-presentato-il-progetto-peer-therapy-per-gli-adolescenti-con-dt1/>
Consultato il: 08/02/23

Diabete.com
<https://www.diabete.com/che-cosa-e-il-diabete/>
Consultato il: 12/02/23

Diabete.net <https://www.diabete.net/le-diverse-fasi-di-accettazione-del-disturbo/conoscere-il-diabete/psicologia/17919/>
Consultato il: 02/07/22

Diabete.net
<https://www.diabete.net/mi-trovo-spesso-imbarazzata-debbo-dirlo-o-non-dirlo-che-sono-diabetica/faq/psicologia-faq/47/>
Consultato il: 06/12/22

Diabetes research
[https://www.diabetesresearchclinicalpractice.com/article/S0168-8227\(14\)00030-8/fulltext](https://www.diabetesresearchclinicalpractice.com/article/S0168-8227(14)00030-8/fulltext)
Consultato il: 08/02/23

Diabetsatlas
<https://diabetsatlas.org/2022-reports/>
Consultato il: 05/02/23

Didaweb
https://www.didaweb.net/mediatori/articolo.php?id_vol=921
Consultato il: 05/02/23

Digital marketing institute
<https://digitalmarketinginstitute.com/blog/10-trends-in-digital-marketing-in-2020>
Consultato il: 29/02/2023

Dschool Stanford
<https://dschool.stanford.edu/resources>
Consultato il: 28/02/23

e Emagorse
<https://emagorse.com/gioie-e-dolori-del-cambiamento-come-capire-come-lo-stai-vivendo/>
Consultato il: 11/02/23

Epicentro.iss
<https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/diabete>
Consultato il: 05/02/23

Erickson.it
https://www.erickson.it/?gclid=CjwKCAjw586hBhBrEiwAQYEnHddtPAZMHBppaEM-W4VRpu_iG-M3OliEwQbQpuzUfGE80ODBxv1wthoC3I0QA vD_BwE
Consultato il: 29/02/2023

f

Finances online
<https://financesonline.com/generation-z-trends/>
Consultato il: 27/02/23

First insight
<https://www.firstinsight.com/press-coverage/generation-z-willing-to-pay-more-for-eco-friendly-products>
Consultato il: 04/03/23

Forbes
<https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2022/12/06/the-top-5-healthcare-trends-in-2023/?sh=4b3950da565b>
Consultato il: 29/02/2023

Forbes
<https://www.forbes.com/sites/ashleystahl/2019/09/10/how-generation-z-will-revolutionize-the-workplace/?sh=74d7eff94f53>
Consultato il: 27/02/23

Forbes
<https://forbes.it/2023/01/23/generazione-z-quella-creazione/>
Consultato il: 29/02/2023

Forbes
<https://www.forbes.com/sites/ashleystahl/2019/09/10/how-generation-z-will-revolutionize-the-workplace/?sh=78fc6a1c4f53>
Consultato il: 04/03/23

g

Giorgio Sestili
<https://www.giorgiosestili.it/comunicare-linnovazione-come-conquistare-i-giovani-con-intrattenimento/>
Consultato il: 27/02/23

Glossario marketing
<https://www.glossariomarketing.it/significato/brand-reputation/>
Consultato il: 12/03/23

Google Trends
<https://www.thinkwithgoogle.com/marketing-strategies/video/gen-z-and-youtube/>
Consultato il: 04/03/23

Greenmarketing
<https://greenmarketing.agency/social-network-piu-usati-al-mondo/>
Consultato il: 29/02/2023

Group m
<https://www.groupm.it/i-teenager-di-oggi-linguaggio-lifestyle-e-attitudini/>
Consultato il: 29/02/2023

h

H-farm
<https://www.h-farm.com/it/news/zucchero-amaro#:~:text=Zucchero%20Amaro%20%C3%A8%20l'evocativo,come%20gli%20italiani%20percepiscono%20il>
Consultato il: 29/02/2023

Hootsuite.
https://blog.hootsuite.com/it/trend-dei-social-media/#1_TikTok_conquistera_il_mondo
Consultato il: 29/02/2023

Humanitas
<https://www.humanitas.it/enciclopedia/principi-attivi/ormoni/insulina/#:~:text=Fra%20i%20possibili%20effetti%20avversi,aumento%20di%20peso>
Consultato il: 07/02/23

i

Ichgcp.net
<https://ichgcp.net/it/clinical-trials-registry/NCT03520855>
Consultato il: 13/02/23

ilsole24ore
<https://www.sanita24.ilsole24ore.com/art/focus-diabete/2018-06-27/il-costo-malattia-diabetica-105318.php?uuid=AE02hEDF>
Consultato il: 07/02/23

ilsole24ore
https://www.ilsole24ore.com/art/salute-ma-non-solo-nuova-generazione-indossabili-ombra-metaverso-AE3QQvBB?refresh_ce=1
Consultato il: 06/12/22

Insalutenews
<https://www.insalutenews.it/in-salute/pazienti-diabetici-under-16-1-bambino-su-3-e-gia-stressato-gli-adolescenti-scoprono-la-depressione/>
Consultato il: 02/07/22

Inside marketing
<https://www.insidemarketing.it/twitch-trend-2023/>
Consultato il: 29/02/2023

Insider intelligence
<https://www.insiderintelligence.com/insights/generation-z-facts/>
Consultato il: 04/03/23

Instagram
<https://www.instagram.com/missdiabetes/>
Consultato il: 13/02/23

Instagram
<https://about.instagram.com/blog/announcements/instagram-trends-2023>
Consultato il: 04/03/23

Instagram
<https://www.instagram.com/typewondiabetes/>
Consultato il: 29/02/2023

Istituto Dante Alighieri.
[https://www.istituto-dantealighieri.it/ultime-notizie/il-cervello-fragile-dell'adolescente-tratto-da-focus-on-brain-rivista-di-neuroscienze-#:~:text=Durante%20l'adolescenza%2C%20con%20il,2015\).](https://www.istituto-dantealighieri.it/ultime-notizie/il-cervello-fragile-dell'adolescente-tratto-da-focus-on-brain-rivista-di-neuroscienze-#:~:text=Durante%20l'adolescenza%2C%20con%20il,2015).)
Consultato il: 23/01/23

l

la Repubblica.
<https://www.repubblica.it/moda-e-beauty/2022/02/03/news/depressione-giovani-adolescenti-tabu-pregiudizi-336049151/>
Consultato il: 04/03/23

Lavoro.governo
<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/Terzo-settore-e-responsabilita-sociale-impresefocus-on/Responsabilita-sociale-impresee-organizzazioni>
Consultato il: 12/03/23

m

Miodottore.it
<https://pro.miodottore.it/blog/dottori/topic/marketing/post/fidelizzazione-paziente-3-strategie>
Consultato il: 13/02/23

Mobil health news
<https://www.mobihealthnews.com/news/asia/ntu-scientists-develop-predictive-tech-detect-depression>
Consultato il: 29/02/2023

Modellimentali.com
<https://www.modellimentali.com/kubler-ross-elaborazione-dolore/>
Consultato il: 29/02/2023

Moodle.education.
https://moodle.edu.ti.ch/lilo/pluginfile.php/9891/mod_resource/content/1/CANALI%20DI%20COMUNICAZIONEPREFERENZIALI.pdf
Consultato il: 13/02/23

My personal trainer
<https://www.mypersonaltrainer.it/salute/burnout.html#:~:text=Cos'%C3%A8%20il%20Burn%20out,riesce%20ad%20essere%20ben%20gestito.>
Consultato il: 09/02/23

n

National library of medicine
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9125103/>
Consultato il: 08/02/23

Nielsen Norman Group
<http://www.nngroup.com/articles/author/don-norman>
Consultato il: 06/12/22

Nintendo
<https://www.pokemonmillennium.net/nintendo/166631-gluco-boy-il-videogioco-nintendo-che-aiutava-le-persone-diabetiche/>
Consultato il: 29/02/2023

p

Parentcircle
<https://www.parentcircle.com/changing-trends-in-teens-social-media-usage/article>
Consultato il: 29/02/2023

Pediatric nursing
[https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(21\)00282-7/fulltext](https://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(21)00282-7/fulltext)
Consultato il: 08/02/23

Pnl concorsi
<https://www.pnlcorsi.it/canali-della-comunicazione/>
Consultato il: 13/02/23

Policlinico Napoli
<https://www.policliniconapoli.it/home>
Consultato il: 13/02/23

Portale diabete
<https://www.portalediabete.org/i-numeri-del-diabete-in-italia-2/>
Consultato il: 12/02/23

Precedence research
<https://www.precedenceresearch.com/artificial-intelligence-in-healthcare-market>
Consultato il: 29/02/2023

ProPharma
<https://www.propharmagroup.com/hs-search-results?term=diabetes>
Consultato il: 12/02/23

Psicologia e bambini
<https://www.psicologiaebambini.com/adolescenza>
Consultato il: 24/01/23

q

Quotidiano sanità
https://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?approfondimento_id=4075#:~:text=Una%20visita%20diabetologica%20di%20controllo,al%20SSN%20circa%20il%20doppio.
Consultato il: 07/02/23

r

Rebelalliance.eu
http://www.rebelalliance.eu/uploads/9/2/9/2/9292963/psicologia-sociale-dei-gruppi_rupert_brown.pdf
Consultato il: 07/02/23

Restorative neture technologies
<https://www.restorativeneurotechnologies.com/articoli-serious-games/serious-games-cosa-sono-e-perche-utilizzarli-saranno-efficaci>
Consultato il: 13/02/23

s

Salesforce
<https://www.salesforce.com/uk/blog/2017/10/design-thinking-questions-to-help-you-embrace-innovation.html>
Consultato il: 28/02/23

Salute.governo
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3229_allegato.pdf
Consultato il: 05/02/23

Science direct
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596321002827>
Consultato il: 08/02/23

Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
<http://www.siedp.it/>
Consultato il: 12/02/23

State of Mind
[https://www.stateofmind.it/2017/06/diabulimia-disturbo-alimentare/#:~:text=La%20diabulimia%20\(etichettata%20anche%20con,prevenire%20l'aumento%20di%20peso.](https://www.stateofmind.it/2017/06/diabulimia-disturbo-alimentare/#:~:text=La%20diabulimia%20(etichettata%20anche%20con,prevenire%20l'aumento%20di%20peso.)
Consultato il: 07/02/23

State of Mind <https://www.stateofmind.it/accettazione/>
Consultato il: 11/02/23

t

Tecnica ospedaliera.it
<https://www.tecnicaospedaliera.it/case-management-favorire-la-continuita-assistenziale/#:~:text=Il%20case%20management%20C3%A8%20una,coordina%20il%20piano%20di%20trattamento.>
Consultato il: 13/02/23

Telefonino.net
<https://www.telefonino.net/notizie/un-nuotatore-e-riuscito-ad-usare-lapple-watch-ultra-sottacqua/>
Consultato il: 06/12/22

The Australian Centre for Behavioural Research in Diabetes
<https://acbrd.org.au/2018/11/08/what-are-the-common-barriers-to-managing-type-1-diabetes-for-youth-and-their-families-and-how-do-they-affect-quality-of-life/>
Consultato il: 08/02/23

The Wall Street Journal
<https://www.wsj.com/articles/facebook-knows-instagram-is-toxic-for-teen-girls-company-documents-show-11631620739>
Consultato il: 04/03/23

Think with google
<https://www.thinkwithgoogle.com/marketing-strategies/video/gen-z-and-youtube/>
Consultato il: 29/02/2023

Treccani
<https://www.treccani.it/vocabolario/adolescenza/>
Consultato il: 11/01/23

Treccani
https://www.treccani.it/enciclopedia/assone_%28Dizionario-di-Medicina%29/#:~:text=Prolungamento%20principale%20della%20cellula%20nervosa,qualche%20micrometro%20a%201%20m.
Consultato il: 05/02/23

Treccani
<https://www.treccani.it/vocabolario/sparring-partner/>
Consultato il: 29/02/2023

V

Valored
<https://valored.it/news/generazione-z-il-futuro-del-lavoro/>
Consultato il: 04/03/23

VD news
<https://vdnews.tv/article/nuove-generazioni-hanno-deciso-affrontare-ansia>
Consultato il: 04/03/23

Verdict food service
<https://www.verdictfoodservice.com/comment/generation-z-macroeconomic-trends/>
Consultato il: 27/02/23

W

Weslwy Gant
<https://wesleygant.com/2021/01/14/marketing-to-gen-z-trends-and-tips-you-need-to-know/>
Consultato il: 27/02/23

Wikipedia
https://it.wikipedia.org/wiki/Apparato_psichico
Consultato il: 05/02/23

Wikipedia
https://it.wikipedia.org/wiki/Guaina_mielinica#:~:text=La%20guaina%20mielinica%20%C3%A8%20una,vanno%20a%20rivestire%20il%20neurone.
Consultato il: 05/02/23

Wikipedia
https://it.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler_Ross
Consultato il: 11/02/23

Wound academy
<https://woundacademy.it/storage/app/uploads/public/5b7/c3e/2ea/5b7c3e2ead0e5232284839.pdf>
Consultato il: 07/02/23

INDICE IMMAGINI.

pag. 19
Fig. 1.01 post instagram della pagina gestita dalle due blogger diabetiche Lucy e Chloe
fonte: [instagram.com/youngwildanddiabetic/](https://www.instagram.com/youngwildanddiabetic/)

pag. 39
Fig. 1.02 Immagine contestuale sull'adolescenza
fonte: Rayul, Unsplash

pag. 64
Fig. 1.03 Curva del modello di Kubler-Ross sulle fasi di accettazione del dolore.
fonte: Visual Paradigm

pag. 79
Fig. 1.04 post instagram della pagina gestita dalla Creator Basma
fonte: [instagram.com/bastheboss](https://www.instagram.com/bastheboss)

pag. 137
Fig. 2.01 Schema di funzionamento dei Serious Game di Frederick Joseph F.
Fonte: www.restorativeneurotechnologies.com

pag. 139
Fig. 2.02 Esempi di applicazioni dei Serious game
Fonte: freshgamestudio.com/nl/serious-gaming/

pag. 144
Fig. 2.03 Foto contestuale sulle problematiche adolescenziali.
Fonte: psicologospecialist.it

pag. 147
Fig. 2.04 Schema sui bisogni e i benefici principali emersi dagli insight

pag. 148-149
Fig. 2.05 Schema sulla relazione del paziente con le eventuali figure coinvolte per la soddisfazione del bisogno di supporto.

pag. 150-151
Fig. 2.06 Schema sulla relazione del paziente con le eventuali figure coinvolte per la soddisfazione del bisogno di indipendenza.

pag. 152
Fig. 2.07 Schede riassuntive dei quattro cluster di Stakeholder su cui poter agire

pag. 154
Fig. 2.08 Schema dei cluster coinvolti: pazienti e peer (amici e altri pazienti).

pag. 155
Fig. 2.09 Foto di due amiche, di cui una con diabete.
Fonte: www.instagram.com/freestylediabetes/

pag. 158
Fig. 2.10 Diagramma del modello di Kübler-Ross con focus sulla fase di depressione

pag. 158
Fig. 2.11 Schema di paragone fra le fasi del modello di Kübler-Ross e quelle del funnel di marketing.

pag. 159
Fig. 2.12 Diagramma della curva di Arousal.
Fonte: emagorse.com

pag. 164
Fig. 3.01 Foto contestuale di atleta che si allena con i suoi compagni.
Fonte: www.instagram.com/adidasita/

pag. 166-167
Fig. 3.02 Citazioni motivazionali di importanti sportivi
Fonte: Pinterest

pag. 172
Fig. 3.03 Esempio di funzionamento di uno smartwatch per l'HealthCare. In questo caso con la funzione Salute dell'Apple watch che monitora l'attività cardiaca.
Fonte: www.apple.com/in/healthcare/apple-watch/

pag. 174-175
Fig. 3.04 Immagine rappresentativa di ragazzi della GenZ
Fonte: [nss magazine](https://nssmagazine.com)

pag. 174-175
Fig. 3.05 Immagine rappresentativa di elementi associabili alla GenZ
Fonte: Bloomberg.com

pag. 178
Fig. 3.06 Immagine rappresentativa dell'inclusività distintiva della GenZ, che vedere nella diversità di genere, età, provenienza ecc. una risorsa
Fonte: la Repubblica
Foto di Gemma Chua-Tran, Unsplash

pag. 181
Fig. 3.07 Immagine rappresentativa della tendenza all'attivismo che contraddistingue i giovani GenZers

pag. 183
Fig. 3.08 Influencers e Creators della GenZ maggiormente attivi su Instagram con contenuti che maggiormente rappresentano le nuove tendenze di questa generazione
Fonte: The 2023 Instagram Trend Report

pag. 187
Fig. 3.09 Foto rappresentativa di una giovane Creator che utilizza il proprio cellulare per registrare un contenuto video.

pag. 190
Fig. 3.10 Interesse di ricerca nel tempo della query BeReal dalla nascita del social (2019) ad oggi (2023)
Fonte: Google Trends

pag. 192
Fig. 3.11 Schematizzazione dei principali canali utilizzati dagli adolescenti di oggi e dei rispettivi format più di tendenza, seguendo i trend analizzati.

pag. 196
Fig. 3.12 Immagini della campagna Zuccheroamaro realizzate da H-farm per NovoNordisk
Fonte: H-Farm Innovation

pag. 204-205
Fig. 3.13 Struttura della soluzione digitale.

pag. 210
Fig. 4.01 Immagine contestuale rappresentante due adolescenti simili ma diversi: rappresentazione dei due cluster
Fonte: Foto di Aedrian, Unsplash

pag. 217
Fig. 4.02 Immagine contestuale rappresentante un gruppo di persone: cluster

pag. 218-219
Fig. 4.03 Schema di studio per la scelta del nome del progetto.

pag. 221
Fig. 4.04 Schema di spiegazione del nome e del payoff del progetto.

pag. 223
Fig. 4.05 Identità di Hypeer: logo, payoff, font utilizzati e palette colori.

pag. 224
Fig. 4.06 Questionario sulle proposte di identità sottoposto al target di utenti.

pag. 227
Fig. 4.07 Sparring partner

pag. 228
Fig. 4.08 Foto contestuale rappresentante gruppo di pari (amici)
Fonte: www.nike.com

pag. 231
Fig. 4.09 Foto della modella diabetica Prisca Hartmann Giulienetti
Fonte: www.instagram.com/priscahg/

pag. 233
Fig. 4.10 Foto contestuale simboleggiante positività, leggerezza e libertà.
Fonte: Pinterest

pag. 234
Fig. 4.11 Tabella di analisi di Hypeer rispetto ai competitor

pag. 235
Fig. 4.12 Radar di analisi di Hypeer rispetto ai competitor

pag. 237
Fig. 4.13 Immagine contestuale rappresentante il gioco di squadra: interesse verso lo stesso obiettivo.
Fonte: Pinterest

pag. 238-239
Fig. 4.14 Differenziale competitivo B2C

pag. 238-239
Fig. 4.15 Differenziale competitivo B2B

pag. 243
Fig. 4.16 Foto contestuale rappresentante la squadra: pari che si impegnano e si aiutano a vicenda per uno stesso obiettivo.
Fonte: foto di David Tran, Unsplash

pag. 245
Fig. 4.17 Foto contestuale rappresentante due compagne di allenamento che si motivano a vicenda.

pag. 247
Fig. 4.18 Sparring partner
Fonte: www.instagram.com/adidasita/

pag. 249
Fig. 4.19 Gruppo di pari (amici)
Fonte: Pinterest

pag. 250-251
Fig. 4.20 Timeline del lancio della servizio digitale

pag. 255
Fig. 4.21 Sistema di canali coinvolti nella strategia digitale.

pag. 256-257
Fig. 4.22 User journey

pag. 259
Fig. 4.23 Reel testimonial

pag. 259
Fig. 4.24 Storia testimonial

pag. 260-261
Fig. 4.25 Post e storie sponsorizzate di Hypeer

pag. 261
Fig. 4.26 Post in collaborazione con i servizi partner

pag. 261-263
Fig. 4.27 Post dei servizi collaboranti

pag. 264
Fig. 4.28 Pagina Instagram di Hypeer

pag. 265
Fig. 4.29 Landing page di Hypeer

pag. 266
Fig. 4.30 Sezione about del website

pag. 268
Fig. 4.31 Sezione di accesso del website

pag. 269
Fig. 4.32 Sezione di esplorazione del website: visualizzazione dei contenuti video

pag. 270-271
Fig. 4.33 Post e storie di promozione e realizzazione del Q&A con il testimonial sulla pagina Instagram di Hypeer

pag. 272
Fig. 4.34 Video vlog del testimonial sulla pagina YouTube di Hypeer

pag.273
Fig. 4.35 Video POV del testimonial sulla pagina Instagram e TikTok di Hypeer

pag. 274
Fig. 4.36 Video live streaming sulla pagina Twitch di Hypeer

pag. 275
Fig. 4.37 Sezione associazione con i servizi e dispositivi collaboranti

pag. 276
Fig. 4.38 Sezione profilo con visualizzazione parametri e monitoraggio del raggiungimento degli obiettivi

pag.278
Fig. 4.39 Sezione raggiungimento obiettivi, visualizzazione del QR Code contenente il codice promozionale del servizio partner

pag. 279
Fig. 4.40 Schermata di condivisione del premio attraverso differenti canali