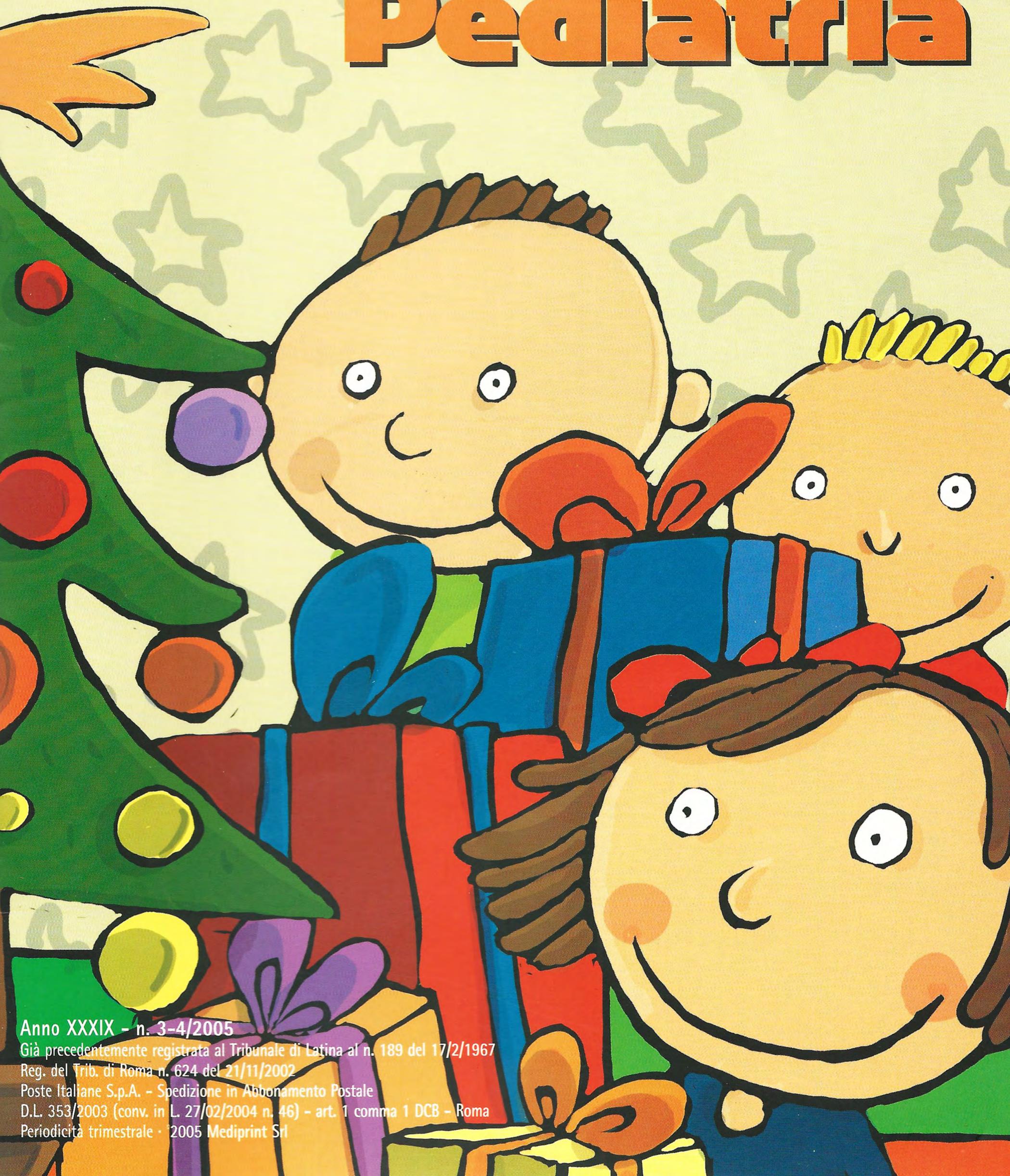


Attualità



in Pediatria



Anno XXXIX - n. 3-4/2005

Già precedentemente registrata al Tribunale di Latina al n. 189 del 17/2/1967

Reg. del Trib. di Roma n. 624 del 21/11/2002

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in Abbonamento Postale

D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) - art. 1 comma 1 DCB - Roma

Periodicità trimestrale - 2005 Mediprint Srl

L'educazione sanitaria del bambino diabetico

G. De Giorgi, M.G. Berioli*, F. Cardarelli°, G. Castellucci[§]

*Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica, Clinica Pediatrica Az. Ospedaliera, Policlinico Monteluce; *Dirigente medico I livello, Modulo di endocrinologia e diabetologia pediatrica, ASL 3 Spoleto (PG); °Dietista, Consulente AGD; §Direttore Dipartimento Materno-Infantile, ASL 3 Umbria*

L'Educazione Sanitaria (ES) riveste un ruolo fondamentale nella gestione del bambino con diabete mellito insulino-dipendente unitamente all'insulina, all'attività fisica, all'alimentazione, configurandosi, a tutti gli effetti, come un quarto mezzo terapeutico. Di questa nuova realtà si è fatta interprete anche l'Organizzazione Mondiale della Sanità affermando che l'ES è "una pietra miliare della terapia diabetologica e di importanza vitale per l'integrazione del diabetico nella società".

La somministrazione quotidiana di insulina è necessaria per il benessere del bambino diabetico, ma è la terapia insulinica che si deve adattare, in maniera dinamica e continuativa, alle sue esigenze nutrizionali e all'attività fisica e non viceversa. Per poter raggiungere questo obiettivo è necessario che il soggetto con diabete sia in grado di gestire al meglio il controllo della propria condizione.

Il DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) ha chiaramente dimostrato che:

- un accurato controllo metabolico riduce le complicanze microvascolari;
- per ottenere un controllo metabolico ottimale è necessaria un'efficace autogestione del diabete;
- un'efficace autogestione richiede alti livelli di ES (1).

L'ES dovrebbe permettere al paziente di

acquisire e di conservare le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la malattia. Si tratta quindi di un processo permanente, integrato alle cure e centrato sul paziente, che implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione e di sostegno psicologico nei riguardi della malattia (2).

È da sottolineare come, nel diabete in età pediatrica, l'accettazione globale dello stile di vita che la malattia impone sia, di per sé, "terapia", risultando fondamentale la convivenza fra il diabete e il percorso educativo fino alla formazione del carattere. A sua volta, la "convivenza" con il diabete rappresenta il presupposto fondamentale della prevenzione delle complicanze in età adulta (3).

I benefici che l'ES ha portato sono molteplici; tra i più rilevanti ricordiamo l'autonomia terapeutica e la prevenzione delle complicanze ma anche il contenimento dei costi assistenziali (1). Dobbiamo, dunque, educare tutti i bambini e gli adolescenti con diabete, ma anche i genitori e coloro che in genere si prendono cura di loro.

È estremamente importante, inoltre, che anche il personale docente e non docente della scuola sia informato sulla possibilità che uno dei loro allievi sia affetto da diabete mellito insulino-dipendente e



conosca a sufficienza il problema nonché le modalità di intervento in caso di necessità, per consentire allo scolaro di vivere serenamente e con sicurezza anche il periodo scolastico.

Educatori, tuttavia, non ci si improvvisa. È necessario che l'équipe destinata all'insegnamento (pediatri, diabetologi, psicologi, infermieri, dietologi ecc.) segua periodicamente corsi di aggiornamento sull'educazione al diabete e sui metodi di insegnamento e che l'orientamento didattico-educazionale sia univoco al fine di evitare confusioni o nozioni contraddittorie che sarebbero deleterie per chi deve gestire cronicamente la propria salute. Prima ancora di essere istruiti i genitori devono essere informati su quello che accade dal momento dell'insorgenza della malattia, periodo assai "delicato" che lascia tracce per tutta la vita. Per questo, all'esordio, è bene trasmettere esclusivamente conoscenze di base, riservandosi poi di passare ad una educazione continua quando la componente emozionale avrà ceduto il posto ad una componente più razionale.

A seconda delle varie età pediatriche l'istruzione dovrà essere differenziata quanto meno in tre grosse categorie; prima infanzia, età scolare e adolescenza.

I bambini più piccoli sono totalmente dipendenti dai genitori e dagli operatori sanitari. L'imprevedibilità sia dell'assunzione di cibo che dell'attività fisica giocano un ruolo importante nel programma educativo di queste famiglie, ed essendo le crisi ipoglicemiche comunemente presenti e potenzialmente più gravi in questa fascia di età, l'istruzione sulla prevenzione, sul riconoscimento e sulla gestione dell'ipoglicemia rappresenta un argomento prioritario.

Per i bambini in età scolare ci si deve adoperare perché imparino a migliorare la propria capacità nella pratica quotidiana delle iniezioni di insulina e dei controlli glicemici, perché riconoscano i sintomi dell'ipoglicemia e comprendano il significato dell'autogestione.

È necessario, infine, consigliare ai genitori il graduale sviluppo dell'indipendenza del bambino.

L'ES dell'adolescente con diabete richiede, forse più che in altre fasce di età, la presenza dello psicologo del team curante. Si deve promuovere l'indipendenza e l'autogestione responsabile rapportandole al livello di maturità del ragazzo, discutere con lui dei conflitti emozionali e generazionali, insegnare come gestire sconsideratezze alimentari, malattie intercorrenti, ipoglicemie e attività ludico-sportive, prevedere obiettivi e priorità e assicurarsi che l'adolescente li abbia capiti e accettati. È importante, inoltre, sviluppare strategie per programmare insieme a lui il passaggio alla struttura di cura dell'adulto.

Il team ideale del Servizio di Diabetologia Pediatrica, composto, oltre che dal pediatra diabetologo, dallo psicologo, dall'infermiera e dalla dietista, dovrebbe comprendere anche un giovane diabetico con funzione di "tutor". Le modalità educative sono molteplici e dipenderanno dall'esperienza locale e dalle disponibilità di risorse. Inizialmente l'istruzione sarà incentrata sull'insegnamento individuale e supportata da linee guida. Quando disponibili, possono essere utilizzati video e giochi al computer. Altri metodi di istruzione includono sessioni di insegnamento di gruppo, attività ludiche, supporti audiovisivi (televisione, radio, audiocassette), meeting organizzati dalle associazioni di volontariato e, in



particolare, la partecipazione a campi di ES. La partecipazione ai campi scuola è una tappa fondamentale nel programma educativo permanente del bambino e dell'adolescente con diabete mellito: è una esperienza di primaria importanza che porta il ragazzo all'autostima, all'autovalutazione, a porsi, insomma, come soggetto attivo nei confronti della propria malattia. Il campo scuola è un soggiorno di circa una settimana in cui il ragazzo con diabete insieme ai suoi coetanei apprende e mette in pratica determinate regole che lo porteranno ad acquisire o perfezionare l'autogestione della malattia, iniziando o proseguendo il cammino di un percorso che lo porta ad essere "libero con il diabete" (4).

La nostra esperienza

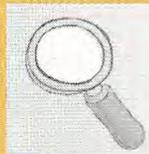
Consapevoli dell'importanza dell'ES nell'assistenza al bambino/adolescente con diabete, tutti gli operatori del Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica della Regione Umbria si sono via via negli anni sempre più impegnati su questo aspetto. Il controllo trimestrale in day hospital o in ambulatorio è diventato, anche, un momento di ES: gli infermieri controllano la tecnica di iniezione, la rotazione delle zone di somministrazione dell'insulina, la tecnica di miscelazione. I medici diabetologi ascoltano i ragazzi e le loro famiglie; e la valutazione del controllo metabolico, tramite la visione delle glicemie registrate su un apposito quaderno, diventa un momento di ES. Infatti non ci si limita a dare dei semplici consigli sull'aumento o sulla riduzione della dose di insulina, ma si cerca di capire insieme il perché di un valore costantemente troppo alto o troppo

basso; si analizza lo stile di vita, l'attività fisica, l'alimentazione e si cerca di capire qual è il modo migliore per modulare tutti i pilastri della terapia del diabete.

Tutto è più o meno possibile per il bambino/adolescente con diabete (uno sgarro alimentare in un orario differente dal consueto, un'attività fisica non programmata, un cambiamento delle proprie abitudini) ma dobbiamo trasmettere la consapevolezza che il concetto di "tutto è possibile" è strettamente correlato a un'alta capacità di autogestione, pena il cattivo controllo metabolico. Durante i controlli ambulatoriali o in DH, quindi, si cerca di fare in modo che siano gli stessi ragazzi a dare le risposte adeguate per raggiungere un buon controllo metabolico nel rispetto di una qualità di vita soddisfacente.

Il Servizio di Diabetologia Pediatrica si è impegnato negli ultimi anni anche nel settore scolastico, consapevole dell'importanza di interventi di ES anche in questo ambito. Oltre, infatti, a interventi mirati a singole classi per rispondere a disagi individuali, si è cercato di offrire interventi collettivi a docenti di intere scuole.

Relativamente alle vacanze educative e ai campi scuola, il nostro Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica unitamente all'AGD Umbria organizza campi estivi residenziali sia per bambini che per adolescenti con diabete. Tutte le figure dell'équipe diabetologica sono presenti (medico-infermiere-dietista-psicologo); negli ultimi anni si è anche introdotta la figura di un giovane con diabete con funzione di "tutor" che guida il suo coetaneo e tutta l'équipe al fine di ottenere i risultati attesi. A questo proposito, maturando, nei vari anni, un'esperienza sempre più consapevole delle esigenze dei



partecipanti, si sono modificate e adeguate le modalità di proporre l'ES. Da un'impostazione inizialmente didattico/pedagogica classica si è passati a modalità più "attive", quali la drammatizzazione, fino a far diventare ES ogni vissuto del campo. L'esperienza del campo estivo residenziale rappresenta sicuramente il momento di massima condivisione possibile di esperienze e competenze tra i diversi membri dell'équipe e i ragazzi, siano essi bambini molto piccoli o adolescenti. In questo senso i diversi campi che si sono susseguiti nel tempo hanno rappresentato un'occasione di maturazione tanto per i giovani partecipanti che per l'intera équipe. Dato oramai che l'ES è un momento di terapia quanto l'insulina, l'alimentazione e l'attività fisica, nell'assistenza al giovane con diabete, ha sempre più preso piede, la valutazione dei vissuti psicoemotivi e delle dinamiche relazionali. Lo "stress" è, infatti, un fattore molto importante in grado di influenzare l'andamento dei livelli glicemici. Nell'ambito degli eventi stressanti rientrano

quelle patologie transitorie che hanno effetti iperglicemizzanti e che, pertanto, ricadono nella sfera di influenza medica, ma anche tutti quei fattori come la paura, l'ansia, la rabbia, il dolore, che sono in grado di disorientare tutti per la loro variabilità e imprevedibilità di effetti. La valutazione, dunque, del vissuto psicoemotivo e delle dinamiche relazionali all'interno della famiglia, da elementi di secondaria importanza quali erano, si sono trasformati sempre più nel Quinto pilastro (accanto alle più volte citate insulina, alimentazione, attività fisica, ES) su cui è possibile fare affidamento per raggiungere un controllo metabolico equilibrato. Alla luce di queste considerazioni la figura dello psicologo è diventata di importanza primaria nell'assistenza al giovane con diabete. È ormai chiaro che educare è molto più importante che informare. Una ES efficace deve aiutare il giovane a usare le sue conoscenze e abilità pratiche quotidianamente per risolvere i problemi e per raggiungere una corretta autogestione della malattia e della propria esistenza.

Bibliografia

1. Linee guida ISPAD. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Consensus Guidelines 2000. Edizione Italiana a cura di F. Chiarelli.
2. De Giorgi G, Ferretti A, Berioli MG. L'educazione sanitaria come elemento fondamentale per l'autocontrollo del bambino diabetico. Servizio Regionale di diabetologia pediatrica. Clinica Pediatrica Az. Ospedaliera Perugia. Atti convegno "Diabete mellito e supporto psicologico", Perugia, 5-6 Novembre 2004.

3. Iafusco D, Prisco F. L'alimentazione del bambino e dell'adolescente con diabete. Dipartimento di Pediatria, Seconda Università di Napoli. Bambini e Nutrizione. Vol 1, Gennaio-Marzo 2005.
4. Toni S, Fasulo A, Medici A, Martinucci ME. Il campo scuola per bambini con diabete. Centro Regionale Diabete Giovanile Ospedale Meyer, Firenze. S.I.E.D.P- NEWS. Vol 3, Numero 2- Giugno 2000.

