

# DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

# YOUTH



## DAWN Youth Report



Associazione Parlamentare  
per la tutela e la promozione  
del diritto alla prevenzione



Società Italiana  
di Endocrinologia  
e Diabetologia  
Pediatrica

changing  
diabetes  
barometer



*Nel corso degli ultimi anni abbiamo assistito, in particolare nel mondo occidentale, ad un progressivo cambiamento del quadro socio-sanitario soprattutto per le aumentate aspettative di vita e per il supporto che a questa aspettativa si deve offrire. Il 20 dicembre 2006 le Nazioni Unite hanno adottato una risoluzione storica che riconosce il diabete quale seria minaccia a livello mondiale.*

*Tale risoluzione sul diabete delle Nazioni Unite pone concretamente i Paesi dinanzi alla necessità di affrontare questa moderna pandemia. Il nostro Paese può con ragionevole consapevolezza recepire questa risoluzione, in quanto il nostro Servizio Sanitario Nazionale e la tradizione medica pongono l'Italia tra i Paesi più preparati a rispondere.*

*Considerando la diffusione che il diabete sta avendo anche nei Paesi in via di sviluppo, si può prevedere che tra 5 anni non ci saranno più risorse sufficienti al mondo per poter contenere questo grave fenomeno.*

*Il Parlamento, il Governo, il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali, hanno da tempo posto il Diabete tra gli obiettivi prioritari sui quali intervenire in termini di prevenzione delle complicanze, di strategie comunicazionali, di linee guida terapeutiche.*

*Il PSN pone il Diabete tra le grandi patologie sulle quali operare.*

*È necessario quindi imporre anche in Italia un'accelerazione della comunicazione, oltre a dedicare maggiori investimenti a questo settore.*

*Un pensiero costante, come politici, deve animarci verso i bambini affetti da diabete e in questo campo le strategie da mettere in campo dovrebbero prevedere un vero e proprio cambiamento e un maggiore radicamento della cultura diabetologica pediatrica.*

*Ma anche una vera integrazione tra i centri specialistici di diabetologia e i pediatri di libera scelta con una maggiore attenzione a linee guida e raccomandazioni condivise sulla diagnosi e sul trattamento della malattia e delle sue complicanze.*

*Il diabete, sappiamo, è una delle più comuni malattie croniche dell'infanzia e può colpire i bambini a qualsiasi età.*

*In Italia i dati delle Società Scientifiche ci indicano come ogni anno in media 7 su 100000 bambini tra 0-15 anni in Italia diventano diabetici tipo 1 e in alcune regioni, come la Sardegna, il numero sale a 30 su 100000. Il diabete giovanile è una realtà rilevante dal punto di vista non solo clinico ma anche dal punto di vista sociale, con tante difficoltà quotidiane e problemi aperti quali ad esempio l'assistenza del bambino diabetico in ambito scolastico.*

*Il 60% delle nostre mense scolastiche non è attrezzato per far fronte alle esigenze del giovane con diabete e l'85% non può effettuare i necessari controlli glicemici.*

*Il diabete giovanile è una priorità che certamente richiede investimenti rilevanti in termini di ricerca. Ma è pur vero che si spende di più per curare una malattia che per*

*individuare le cause. In tal senso l'evidenza di una ricerca incentrata sui bisogni del bambino, dell'adolescente con il Diabete, quale è il progetto DAWN YOUTH, risulta importante per meglio evidenziare quali tipi di barriere si possono opporre a una corretta implementazione del piano strategico d'intervento.*

*Se il DAWN YOUTH è un progetto di pubblica utilità in linea con gli indirizzi ministeriali, appare anche chiaro il ruolo che l'Istituzione pubblica deve avere per tramutare l'analisi in call to action.*

*Il progetto DAWN YOUTH è anche un perfetto esempio di cross-sector partnership tra le esigenze dell'amministratore pubblico di dare risposte al cittadino, delle Società Scientifiche di avere maggiori strumenti conoscitivi per l'assistenza e la cura, delle Associazioni Pazienti di avere un maggiore focus sui processi incentrati sulla persona, e l'Azienda privata che opera attraverso non solo i prodotti ma anche con servizi.*

*IL DAWN Youth si colloca in maniera chiara nel solco delle iniziative di alto valore sociale quale iniziativa universale intrapresa per comprendere gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni dei giovani con o a rischio diabete e delle loro famiglie, sia nei Paesi sviluppati che in quelli meno sviluppati.*

*La speranza è che le conclusioni del DAWN Youth possano essere usate come una bussola da parte della IDF, dell'ISPAD, della SIEDP e di Parlamento e Governo per creare nuovi programmi e campagne di presa di coscienza per affrontare i bisogni insoddisfatti dei giovani diabetici, delle loro famiglie e di coloro che li sostengono nella cura. Dobbiamo porci obiettivi chiari e realizzabili quali quelli di comprendere meglio le sfide e le problematiche che i giovani diabetici e le loro famiglie e gli altri soggetti che li supportano affrontano.*

*Per far questo bisogna coinvolgere attivamente i giovani diabetici e quelli a rischio nella richiesta di cambiamento, identificando nuove strade per migliorare la cura del diabete concentrandosi sugli aspetti psico-sociali, e per sviluppare le modalità con cui mettere in atto tale miglioramento.*

*Il politico deve impegnarsi nel creare una piattaforma istituzionale di dialogo, di condivisione delle conoscenze più avanzate e di comune presenza per favorire nuovi miglioramenti sostenibili nello stato di salute dei giovani diabetici.*

*Nel mio ruolo istituzionale, non posso che ribadire il mio impegno a lavorare in ogni modo possibile per migliorare le condizioni dei bambini e adolescenti con diabete e delle loro famiglie, operando in stretta sinergia con le Società Scientifiche, le Associazioni Pazienti e con tutti gli operatori sanitari*

*Quanto più riusciremo a condividere questa nostra responsabilità in un vero gioco di squadra, tanto più riusciremo a vincer la partita di un mondo e un futuro migliore per i bambini e gli adolescenti con diabete.*

Sen. Antonio Tomassini  
Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica  
Presidente dell'Associazione Parlamentare per la tutela  
e la promozione del diritto alla prevenzione

*In un'ottica di miglioramento della tutela della persona con diabete le indicazioni strategiche non possono prescindere dalla valutazione dei bisogni di salute, per consentire alle Amministrazioni centrali e locali di suggerire indirizzi e proposte di migliore efficacia ed appropriatezza.*

*La realtà "diabete" e il danno umano, sociale ed economico che ne deriva sono argomento di particolare attenzione da parte di questa Direzione Generale, che anche attraverso la collaborazione con qualificati esponenti nazionali e internazionali del settore diabetologico ha inteso impegnarsi in un programma di lavoro volto a migliorare le attività di promozione della salute, di cura e di riabilitazione del diabete e a favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela al diabetico.*

*Quando parliamo di salute dobbiamo tenere conto non solo degli aspetti biomedici ma anche di quelli psicologici, relazionali e sociali, e quindi la conoscenza dei bisogni, delle percezioni e delle aspettative della persona diviene necessaria per superare gli ostacoli al raggiungimento del suo benessere.*

*Negli ultimi anni è andato sempre più rafforzandosi l'idea che l'erogazione dei servizi per la prevenzione e per la tutela della persona con patologia cronica è più efficace se vengono utilizzati strumenti utili a definirne i bisogni, con un'intervento partecipativo non solo del sistema sanità ma anche di quella rete di relazioni che lega tutti i protagonisti del mondo della salute. Sappiamo inoltre che il sistema sarà tanto più efficace quanto più le normative di riferimento (legge 115 del 16/3/1987 e l'atto di intesa del 1991) vengano utilizzate come strumenti necessari per il raggiungimento di obiettivi di salute, e si porranno in essere modalità organizzative, in cui le "reti sanitarie" operano in sinergia con le altre reti istituzionali, con chiarezza dei compiti dei vari interlocutori e degli obiettivi da raggiungere, e con sviluppo di strategie per una comunicazione chiara, efficace, condivisa.*

*In particolare per l'età pediatrica l'impatto della malattia ha grandi ripercussioni nella vita del bambino e della sua famiglia sia per l'aspetto sanitario che per l'impatto quotidiano nei rapporti con la scuola, con gli amici, con lo sport.*

*Pertanto è necessario adottare una linea di sviluppo che coinvolga nella rete accanto al paziente, la famiglia nel doppio ruolo di espressione di richiesta assistenziale e di risorsa, e un volontariato affidabile, chiaro ed efficiente, poiché è dimostrato che il coinvolgimento dei familiari e delle Associazioni di volontariato aumenta l'efficacia e l'efficienza degli interventi e migliora la qualità di vita.*

*Con l'obiettivo di migliorare la tutela del bambino con diabete, per i decisori istituzionali, avere dati significativi come quelli prodotti dallo studio DAWN Youth*

*(Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), significa conoscere i punti di criticità negli attuali modelli assistenziali, relativi all'impatto psico - sociale della patologia, e disporre di strumenti importanti per definire le reali necessità e sviluppare modalità assistenziali con un approccio corretto e innovativo*

*Il Progetto Dawn Youth è espressione di una sempre maggiore partecipazione di tutti gli interlocutori del sistema a iniziative multidisciplinari intraprese a livello italiano, nell'ambito di un progetto internazionale.*

*I contenuti, poi, si inseriscono correttamente nella prospettiva di una modifica culturale e operativa in cui si valorizzano le azioni tese ad un approccio globale, dando particolare risalto ad una politica coerente e universale, che ricorda che il bene "salute" è prodotto dall'impegno di vari e differenti interlocutori.*

*Lo studio enfatizza la necessità di una maggiore sensibilizzazione della popolazione sul problema, di una diagnosi precoce e di creare una forte integrazione fra i vari professionisti, non solo sanitari, per supportare il giovane diabetico e la sua famiglia nell'accettazione e gestione della malattia.*

*Inoltre la filosofia espressa dal Progetto Dawn ha evidenziato l'importanza della comunicazione e dell'educazione sociale, e la necessità di migliorare la "reale capacità del soggetto di perseguire il suo stato di salute, di partecipare alle scelte assistenziali che lo riguardano e di fruire concretamente dei Servizi sia Sanitari che Sociali".*

Dott. Filippo Palumbo  
Direttore Generale della Programmazione Sanitaria  
Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali

*La realtà “diabete” e l’impatto sociosanitario della malattia sono argomento di particolare attenzione da parte del Ministero del Lavoro, Salute e Politiche Sociali Italiano che da tempo ha inteso impegnarsi in un programma di lavoro per migliorare la tutela della persona con diabete e favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela.*

*Le normative esistenti sulla malattia diabetica già garantiscono una adeguata tutela alle persone affette dalla patologia e un miglioramento della qualità dell’assistenza potrebbe essere già assicurato sia con la completa applicazione di tali provvedimenti che con l’attuazione di interventi organizzativi adeguati piuttosto che con modifiche legislative.*

*Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 ha posto particolare attenzione ai bisogni dei bambini e adolescenti con patologia cronica, identificando precisi obiettivi per migliorare la qualità di vita.*

*Parlando di “diabete nel bambino e nell’adolescente” va ricordato ancora quanto previsto dalla legge 115/87 riguardo agli obiettivi che i servizi pediatrici di diabetologia si devono porre*

- *Assicurare un normale accrescimento psicofisico e accettazione della condizione diabete*
- *Assicurare interventi di predizione, prevenzione e diagnosi, adeguati e uniformi*
- *Prevenzione e riduzione delle complicanze*

*Dal contesto internazionale, rappresentato dalle indicazioni europee e dalla Risoluzione ONU del Dicembre 2006, dalle conclusioni del Forum di New York del 2007 e dai lavori della Commissione europea su “ Information to patient” si evidenzia la necessità di sviluppare politiche nazionali sul diabete in linea con il nuovo assetto ordinamentale determinato dalla modifica del titolo V della Costituzione, mediante il quale il governo centrale si trasforma da una funzione preminente di organizzatore e gestore di servizi a quella di garante dell’equità sul territorio nazionale e dove un punto fermo è rappresentato dalla inderogabilità del principio di garantire, su tutto il territorio nazionale, i livelli essenziali di assistenza.*

*Ma garantire significa principalmente verificare l’effettiva attuazione degli obiettivi prestabiliti.*

*E per conoscere quale sia l’attuale situazione dell’assistenza è necessario individuare strumenti che riflettano la qualità e la quantità delle prestazioni e che evidenzino i “gaps” dell’assistenza stessa.*

*E per i decisori istituzionali avere dati significativi sui bisogni psicosociali dei giovani con diabete e delle loro famiglie, come quelli prodotti dallo studio DAWN YOUTH,*

*insieme alle strategie implementate dalla Commissione Nazionale Diabete del Ministero della Salute, significa disporre di strumenti di fondamentale importanza per affrontare il problema con un approccio attuale e innovativo.*

*Il progetto DAWN YOUTH è un valido e affidabile strumento per individuare i bisogni di salute dei giovani diabetici e identificare le aree di miglioramento da un punto di vista psico-sociale, permettendo al tempo stesso alle Istituzioni, alle Associazioni e ai Servizi di modulare risposte adeguate, tenendo presente le disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali.*

*Il Ministero, cui è stato attribuito nel Progetto il ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente e di garante dei principi di natura sociale, etica e solidaristica, ne ha seguito gli sviluppi e ne ha valutato la coerenza con le indicazioni nazionali e internazionali. Inoltre il lavoro, come frutto di una collaborazione tra Società scientifiche, Associazioni di malati, esperti della materia, un'Azienda privata, e il Ministero della Salute, utilizza una modalità operativa nuova in cui la presenza istituzionale si inserisce nell'ambito di una partnership pubblico-privato.*

*Il rapporto nell'illustrare i risultati dello studio Italiano DAWN YOUTH, con una particolare attenzione ai problemi del bambino con diabete a scuola ( Progetto ALBA) fa comprendere quanto importante sia superare il vecchio approccio clinico di diagnosi e terapia esclusivamente farmacologica, rivolgendo l'attenzione alle tematiche della prevenzione e agli interventi psicopedagogici.*

*Sicuramente, come per il progetto DAWN, anche questo ulteriore studio ci consente di individuare le complesse problematiche di gestione del diabete sia a livello sanitario che sociale e ci fornisce, attraverso i risultati, delle valide indicazioni su quelle barriere che bisogna eliminare per migliorare gli interventi relativi a questa problematica.*

*Secondo quanto evidenziato dalla lettura dei dati, le criticità riguardano soprattutto la capacità di autocontrollo, la conoscenza del problema, la comunicazione tra sanitari, la gestione del bambino a scuola.*

*L'enunciazione delle "Call to action", permette, poi, alle Istituzioni e ad altre Amministrazioni pubbliche o private di poter formulare indicazioni strategiche per migliorare il percorso assistenziale, con interventi che riguardano sia l'aspetto organizzativo che formativo.*

*Infatti le raccomandazioni pongono l'accento in particolar modo sulla necessità di intensificare la comunicazione tra bambino, famiglia e operatore sanitario, sulla gestione della fase di transizione tra l'assistenza diabetologica pediatrica e quella dell'adulto, sulla necessità di un supporto psicosociale e di coinvolgimento di operatori non solo del ruolo sanitario, ( es. insegnanti) e di un miglioramento della conoscenza per sensibilizzare sia la popolazione sulla diagnosi precoce sia i decisori Istituzionali.*

*Lo studio inoltre è in linea con i lavori della Commissione diabete del Ministero che tra le strategie individuate ha posto particolare attenzione alla necessità di*

- diffondere una cultura diabetologica pediatrica nella popolazione italiana e immigrata;*
- formare gli operatori sanitari ad un approccio psico-sociale;*
- favorire la partecipazione dei soggetti con diabete alle attività fisiche e sportive, anche a livello agonistico;*
- supportare i ruoli di genitore e di figlio verso una maggiore efficacia;*
- divulgare, diffondere sul territorio e formare sul tema diabete, mediante il coinvolgimento delle istituzioni scolastiche, delle associazioni e istituzioni di volontariato;*
- assicurare sicurezza, terapia e gestione delle emergenze metaboliche (ipoglicemia) in ambito scolastico;*
- rivedere l'attuale sistema delle tutele sociali per i bambini con diabete e le loro famiglie (assegno mensile di frequenza scolastica, legge 104, ecc.).*

*Dott.ssa Paola Pisanti  
Presidente della Commissione Nazionale diabete  
Direzione Generale della Programmazione  
Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali*

*Con grande entusiasmo ho accolto l'invito di presentare questo volume sul DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) Youth, importante iniziativa che Novo Nordisk, in collaborazione con la IDF e l'ISPAD, ha fortemente sostenuto, e di questa ulteriore iniziativa i Pediatri Diabetologi devono essere molto grati a NOVO NORDISK.*

*La prima parte del volume è illustrata dai colleghi Dario Iafusco, entusiasta e instancabile Coordinatore del Gruppo di Studio del Diabete della SIEDP, e da Alfonso La Loggia, membro della Commissione Nazionale del Diabete. In modo dettagliato viene presentato il sistema italiano di assistenza diabetologica pediatrica, con riferimento alle leggi sia internazionali sui diritti del fanciullo che nazionali sul bambino con diabete. Sono inoltre ricordate sia le Linee Guida della SIEDP, che distinguono una assistenza articolata in 3 livelli che il censimento della SIEDP dei "Centri Locali" e dei "Centri Regionali" di Diabetologia Pediatrica.*

*Quindi il prof. Maurizio Vanelli e il dott. Cesare Muratore presentano lo studio DAWN Youth, che ha affrontato le problematiche specifiche dei bambini e degli adolescenti con diabete, non affrontate dallo studio DAWN globale. E' infatti stato evidenziato quanto siano specifiche le esigenze dei bambini con diabete e quanto spesso purtroppo siano trascurate. Inoltre il diabete nel bambino ha profondi effetti sulla famiglia che deve reagire alla "nuova" situazione, con risvolti psicologici importanti, ed anche aspetti "pratici" della gestione quotidiana del diabete. In Italia lo studio DAWN Youth ha raccolto dati che sosterranno la pianificazione di interventi atti a migliorare l'assistenza sanitaria. Il Ministero della Salute e la Direzione Generale della Programmazione nella persona della bravissima Dott.ssa Paola Pisanti hanno svolto il ruolo di garante dello studio DAWN Youth Italia, il cui Advisory Board è costituito dai rappresentanti della SIEDP, del Ministero della Salute, delegati delle Associazioni dei Pazienti, dell'OSDI e dei Giovani con diabete.*

*Il prof. Leonardo Pinelli illustra e analizza i dati del progetto ALBA – Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti con diabete. Con grande precisione evidenzia quanto, in modo positivo o negativo, le modalità di accoglienza della Scuola possano migliorare la serenità del bambino e della sua famiglia, il suo inserimento sociale ed anche la stessa cura della patologia cronica.*

Prof.ssa Renata Lorini  
Presidente SIEDP - Società Italiana di Endocrinologia  
e Diabetologia Pediatrica

*Il diabete mellito è la più comune malattia endocrina del bambino e la sua incidenza aumenta continuamente in molti Paesi del mondo, inclusa l'Italia.*

*E' quindi di grande importanza scientifica, sanitaria e sociale che la attenzione ai bambini con diabete sia massima nella Ricerca, nella Educazione Sanitaria e nella Qualità delle Cure.*

*In questo contesto, lo studio DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) Youth si inserisce perfettamente: esso , infatti, è stato condotto, sotto l'egida dell'IDF (International Diabetes Federation) e dell'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes), in numerosi Paesi ed ha consentito di valutare molti aspetti del diabete nel bambino e nella sua famiglia. Uno degli aspetti più interessanti è stato quello dell'impatto della scuola e della società in genere sulla Qualità delle Cure e sulla Qualità della Vita del bambino con diabete e della sua famiglia.*

*Oltre a questo aspetto, di grande rilevanza è anche la analisi della Qualità delle Cure in Diabetologia Pediatrica in Italia; occorre ricordare, infatti, che l'Italia è stato uno dei primi Paesi ad aver legiferato sulla assistenza diabetologia e ad aver previsto, sin dal 1987, i Servizi di Diabetologia Pediatrica, che hanno altamente qualificato la attività diabetologia italiana e consentito che in Italia la assistenza ai bambini con diabete nei bambini e negli adolescenti sia tra le migliori in Europa e nel mondo, come dimostrato dallo studio Hvidøre.*

*Infine, gli aspetti relativi all'impatto del diabete sulla famiglia sono analizzati in modo puntuale.*

*Per i motivi su esposti ritengo che questo volume, che riassume magistralmente questi importanti aspetti della assistenza ai bambini con diabete, si di grande rilevanza e troverà sicuramente una collocazione prestigiosa nelle iniziative dedicate ai bambini ed ai giovani con diabete.*

*E' encomiabile quindi lo sforzo degli autori e del Ministero della Sanità (nella persona della Dr.ssa Pisanti, che si è moltissimo dedicata a questa iniziativa) ed il ruolo importante della SIEDP, attraverso il Presidente, Prof.ssa Renata Lorini.*

*In ultimo, ma certamente non per ultimo, occorre ricordare che questa iniziativa non sarebbe stata possibile senza il supporto della NovoNordisk, che ancora una volta ha confermato la sua tradizionale attenzione ai temi sociali e sanitari collegati al diabete, con particolare dedizione ai bambini ed agli adolescenti, il futuro della nostra società.*

Prof. Franco Chiarelli  
Presidente ESPE - European Society  
for Paediatric Endocrinology

*La prevalenza e l'incidenza del diabete sono in continuo aumento anche nei bambini e negli adolescenti. In questa fascia di età, accanto alla espansione del diabete tipo 1, hanno fatto la loro comparsa anche il diabete tipo 2 e l'alterata tolleranza al glucosio.*

*La maggior parte delle persone con diabete non raggiunge e non mantiene un compenso glicemico ottimale nonostante i progressi nella terapia e nell'organizzazione dell'assistenza realizzati negli ultimi anni; ciò ha un effetto negativo sulla futura comparsa e progressione delle complicanze a lungo termine, che riducono la qualità di vita del paziente e di coloro che gli vivono accanto e risultano gravose per la società. Le barriere alla terapia possono essere diverse a seconda dei casi: di tipo culturale (mancanza di informazione, difficoltà di apprendimento), di tipo organizzativo (difficoltà di accesso e di contatto con i servizi), di tipo sociale (isolamento, povertà).*

*L'età evolutiva presenta problemi particolari che devono essere identificati in ogni contesto sociale per evitare che la persona con diabete sia penalizzata nella qualità di vita in età adulta. La serenità del bambino con diabete e della sua famiglia e la qualità della cura dipendono infatti in larga misura dall'inserimento nell'ambiente sociale e scolastico. Il personale sanitario deve essere pertanto in grado di informare e formare non solo il bambino ed i familiari, ma anche gli insegnanti ed altri adulti responsabili delle attività nel tempo libero. Tale concezione è stata raggiunta superando molte difficoltà per merito di alcuni diabetologi pediatri che hanno dedicato la propria vita di studio e di lavoro accanto al bambino con diabete migliorando negli anni i livelli di assistenza. Questi stessi studiosi hanno anche sottolineato l'importanza di fornire misure quantitative delle barriere alla terapia per costruire risposte assistenziali calibrate al contesto: se nei paesi in via di sviluppo la disponibilità dell'insulina può rappresentare in molti casi l'unico obiettivo raggiungibile, nel mondo occidentale è non solo ragionevole ma anche eticamente irrinunciabile fornire risposte adeguate non solo alle risorse ma anche ai bisogni.*

*Il bambino o l'adolescente con la propria famiglia deve poter contare su un team multidisciplinare in grado di fornire un intervento educativo finalizzato a realizzare con il bambino e la famiglia un grado di autogestione della terapia commisurato alle caratteristiche e alle capacità del singolo caso. La collaborazione tra servizi ospedalieri e territoriali e tra servizi sanitari e sociali per la tutela del giovane con diabete in rapporto al contesto in cui vive è oggi una necessità imprescindibile.*

*In questo scenario si inserisce lo studio DAWN YOUTH, finanziato da Novo Nordisk, che ha coinvolto numerosi paesi con livelli di organizzazione sanitaria e quadro le-*

*gislativo talora molto diversi. Tra le aree di indagine, quella più interessante ha riguardato la misura dell'impatto della scuola e dell'ambiente sociale sul giovane con diabete e la sua famiglia. I risultati dello studio forniscono indicazioni quantitative su preoccupazioni, disagi e bisogni, ma anche sulle barriere sociali e personali che possono contribuire a creare discriminazioni.*

*La Società Italiana di Diabetologia (S.I.D.) condivide con altre società scientifiche e mediche e con le associazioni dei pazienti il proprio interesse istituzionale a migliorare l'assistenza alle persone con diabete, riconoscendo al diabete in età evolutiva necessità assistenziali e bisogni personali e sociali del tutto peculiari. La diabetologia italiana nel suo insieme deve pertanto offrire il massimo impegno per garantire che i bambini e gli adolescenti con diabete possano essere considerati "diversi" nel senso dei bisogni, ma "non disuguali" nel senso dei diritti e dell'inserimento sociale.*

Prof. Paolo Cavallo Perin

*Presidente SID - Società Italiana di Diabetologia*

*Presidente Diabete Italia*

*Il progetto "Dawn Youth" è stato realizzato nel periodo Luglio 2007- Marzo 2008 in otto Paesi (Brasile, Danimarca, Germania, Giappone, Italia, Olanda, Spagna e USA) ed ha coinvolto complessivamente 6.789 fra giovani con diabete, genitori e personale sanitario curante. I partecipanti sono stati intervistati sui punti più critici della "filiera" dell' assistenza diabetologica nei rispettivi Paesi allo scopo di mettere a disposizione di amministratori e politici testimonianze di prima mano per aiutarli a programmare azioni sempre più centrate sul "giovane con diabete", valutato non solo sulla base dei parametri metabolici consolidati, ma anche alla luce delle sue emozioni e reazioni in famiglia, a scuola, sui campi da gioco, fra i coetanei, di fronte alle sollecitazioni sociali, dei consumi, dei media e così via.*

*L' Italia ha contribuito al successo del progetto con un campione programmato di 536 intervistati (8% della coorte internazionale) nell' ambito del quale i giovani (età 18-25 anni) erano 311, la porzione più numerosa dopo quella del Brasile e degli USA. Le interviste sono state raccolte nei Centri di Diabetologia pediatrica di Torino, Genova, Milano, Verona, Parma, Bologna, Ancona, Chieti, Roma, Napoli e Caltanissetta.*

*Particolare esclusivo del Dawn Youth Italy è stata la sua condivisione da parte del Ministero della Salute che da tempo sta analizzando, con una Commissione di studio ad hoc, le aree più carenti del Servizio Sanitario nazionale nei confronti dei disagi psicologici correlabili al diabete in ambito pediatrico. I rilievi del Dawn Youth Italy sono ora alla valutazione degli esperti del Ministero i quali, per la prima volta, hanno la possibilità di pianificare interventi di assistenza ai giovani con diabete sulla base di evidenze globalmente condivise da pazienti, famiglie e sanitari.*

*Fra le calls to action segnalate dagli intervistati del Dawn Youth Italy vi è quella di sensibilizzare di più e meglio la scuola sulle problematiche del giovane con diabete. Nel nostro Paese abbiamo il livello di soddisfazione più basso in ambito internazionale per il supporto che viene dato nelle scuole. Il rilievo merita un adeguato approfondimento, anche alla luce di due informazioni fornite dai giovani intervistati: 1) in caso di necessità, viene loro spontaneo chiedere aiuto a un compagno di scuola (42%) o all' insegnante (34%); 2) l'insegnante meglio informato sul diabete compie nel 65% dei casi interventi più efficaci.*

*Un' ulteriore call to action riguarda la comunicazione tra medico e giovane con diabete. Solo il 7% dei giovani intervistati ha ammesso di rivolgersi al medico diabetologo quando si sente depresso a causa del proprio stato di salute; mentre oltre il 70% preferisce rifugiarsi presso genitori o amici. Il gap ha origini lontane, verosimilmente risale ai giorni della diagnosi e dell'educazione sanitaria quando la comu-*

*nicazione è in prevalenza centrata sui genitori. Infatti, i genitori ammettono di avere avuto un'informazione globalmente esauriente sul diabete, mentre i giovani lamentano un'informazione circoscritta alla natura del diabete e alle nuove abitudini alimentari. Questa "emarginazione" potrebbe compromettere le relazioni future con il medico e generare una certa sfiducia nei suoi confronti.*

*Non marginale, in fine, la necessità di guidare meglio il passaggio degli adolescenti dal pediatra diabetologo all'internista. L'87% degli intervistati ha ammesso di non avvertire la necessità di transitare a una struttura di cura per adulti al compimento del diciottesimo anno di età. Questa è la conseguenza della mancanza di una strategia condivisa dai Pediatri e concordata con gli internisti. E' giunto il momento che le Società scientifiche e professionali si accordino e che la Commissione ministeriale si faccia promotrice di questo incontro e di linee guida integrate anche con le risorse del territorio. Nell'interesse del giovane con diabete.*

*Tre esempi che sottolineano ancora di più la mission del progetto DAWN Youth: mettere il giovane con diabete al centro di ogni azione.*

Prof Maurizio Vanelli  
Coordinatore Dawn Youth Italy

*DAWN YOUTH nasce come progetto internazionale, realizzato in Italia con il patrocinio della SIEDP e del Ministero della Salute.*

*Gli ambiti di indagine istituzionale che il DAWN Youth si propone di approfondire si riferiscono a numerosi aspetti della vita del giovane con diabete.*

*Alla luce di quanto contenuto nel documento riassuntivo sugli obiettivi programmatici del gruppo italiano attivo sul progetto DAWN durante il workshop di Berlino del 29 e 30 settembre 2007 si è scelto di focalizzare l'attenzione sull'impatto dell'ambiente sociale e scolastico nella vita del giovane con diabete.*

*Con riferimento all'educazione scolastica in quel documento si suggeriva il monitoraggio dello stato di attuazione delle raccomandazioni ministeriali in tema di gestione in ambiente scolastico dei soggetti con patologie croniche valutando anche lo stato dell'arte in merito alle attività di formazione del personale scolastico (docente e non).*

*In questo solco ha preso vita il Progetto ALBA (Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti con diabete) i cui macro-obiettivi possono essere sintetizzati nei seguenti punti:*

- *Analizzare le modalità con le quali in ambito scolastico sono abitualmente condotte le normali attività necessarie alla gestione della patologia (autocontrollo, assunzione/somministrazione dei farmaci, alimentazione, attività fisica, ecc.) valutando la presenza di situazioni/atteggiamenti che ne ostacolano la realizzazione.*
- *Esplorare se ed in quale misura il diabete limita o condiziona il rendimento scolastico analizzando le misure poste in essere, sia da parte della scuola, sia da parte della famiglia per ovviare a questa situazione.*
- *Valutare lo stato di attuazione delle raccomandazioni ministeriali in tema di gestione dei pazienti affetti da patologie croniche nelle diverse realtà locali (possibilmente a livello regionale).*

*Lo Studio è stato condotto seguendo un iter ampiamente utilizzato nell'ambito della Ricerca Sociale ed articolato in due fasi distinte. Una prima fase qualitativa ha visto la realizzazione di Focus Groups con genitori di bambini con diabete che frequentano la scuola elementare o media inferiore (6 – 13 anni) e di Triadi con bambini con diabete della stessa età; a questa è seguita una seconda fase quantitativa che prevedeva l'autocompilazione di un questionario semi-strutturato da parte di genitori di bambini con diabete che frequentano la scuola elementare o media inferiore (6 – 13 anni) e di personale scolastico docente e/o direttivo attivo all'interno di scuole dello stesso ordine e grado.*

Dr. Valerio Carboniero  
Medipragma

# Indice

	pag.
1. Il Sistema di assistenza diabetologica pediatrica	17
2. La legislazione italiana	24
2.1 Le leggi fondamentali	24
2.2 Le norme di tutela sociale	25
2.3 L'età evolutiva	26
2.4 Integrazione Ospedale-Territorio	27
2.5 La scuola	29
3. Lo studio DAWN Youth Internazionale	30
3.1 Dal DAWN al DAWN Youth	30
3.2 Il razionale	32
3.3 Gli obiettivi	36
3.4 Il comitato consultivo	38
4. DAWN Youth WEB Talk Survey	41
4.1 Background	42
4.2 Finalità	42
4.3 Obiettivi	42
4.4 Ambiti di indagine	42
4.5 Metodologia	43
4.6 Campione	43
5. Lo studio DAWN Youth Italia	45
5.1 Peculiarità	45
5.2 Il ruolo del Ministero	45
5.3 Il board	47
5.4 I promotori	48
6. DAWN Youth WEB Talk Survey Italia	51
6.1 Peculiarità	51
6.2 Centri partecipanti	51
6.3 Risultati	52
6.3.1 Caratteristiche del campione	52
6.3.2 Informazioni ricevute dai giovani con diabete e dai famigliari	54
6.3.3 Percezione della vita con diabete	56
6.3.4 Condivisione della malattia	57
6.3.5 Il rapporto con la scuola	59
6.3.6 Il rapporto con gli operatori sanitari	62
6.3.7 Problemi correlati al trattamento del diabete	63
6.3.8 La terapia insulinica ed il monitoraggio glicemico	64

6.3.9	Problemi emotivi, sociali e di lavoro	67
6.3.10	Gestione del diabete e coinvolgimento degli Operatori sanitari	69
6.3.11	Fonti di informazione sul diabete	71
6.3.12	Aree di miglioramento	73
6.3.13	Prospettive future	75
6.3.14	Le preoccupazioni dei genitori/tutori	76
<b>7.</b>	<b>Conclusioni</b>	<b>77</b>
7.1	La Famiglia	77
7.2	La Scuola	78
7.3	Auto-gestione	79
7.4	Percezione degli operatori sanitari e del loro supporto	80
7.5	Aree di Miglioramento	80
<b>8.</b>	<b>Call to Action</b>	<b>81</b>
<b>9.</b>	<b>Il progetto ALBA</b>	<b>82</b>
9.1	Il quadro legislativo di riferimento	82
9.2	Struttura e metodologia	84
9.3	Centri partecipanti alla fase quantitativa	85
9.4	Risultati della Fase qualitativa (Focus Group) con i genitori	85
9.4.1	Il ritorno a scuola dopo la diagnosi	85
9.4.2	La gestione scolastica del diabete	86
9.4.3	La formazione degli insegnanti	87
9.4.4	L'ipoglicemia	88
9.4.5	Il rendimento scolastico	88
9.4.6	Il supporto psicologico	88
9.4.7	Commento ai dati	88
9.5	Risultati delle Triadi con i bambini/ragazzi	89
9.5.1	Il diabete secondo i bambini	89
9.5.2	Il rientro a scuola	90
9.5.3	Le ipoglicemie	90
9.5.4	L'educazione fisica	91
9.5.5	Il rapporto con il centro	91
9.5.6	Commento ai dati	91
9.6	Risultati della fase quantitativa: le risposte dei genitori	92
9.6.1	Influenza della diagnosi di diabete sulla vita scolastica	92
9.6.2	Sintomi e trattamento dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia	96
9.6.3	Somministrazione dell'insulina	97
9.6.4	Il glucagone	99
9.6.5	Commento ai dati	100
9.7	Risultati della fase quantitativa: le risposte degli insegnanti	101
9.7.1	La gestione del diabete a scuola	101
9.7.1.1	La sicurezza	101
9.7.2	Commento ai dati	103
9.8	Riflessioni conclusive	104
<b>10.</b>	<b>Bibliografia</b>	<b>108</b>

# 1. Il sistema italiano di assistenza diabetologica pediatrica

I bambini e gli adolescenti, essendo soggetti in fase di continua crescita ed evoluzione, presentano bisogni particolari e mutevoli. Mentre la dipendenza dall'insulina e la necessità di un'adeguata nutrizione sono le stesse dell'adulto affetto da diabete, esistono importanti differenze in termini fisiologici, medici, sociali ed emozionali. Nell'età evolutiva, il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e, quindi, da una gestione estremamente difficile in relazione alle peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali tipiche dell'età.

Nel 1992 l'IDF, nel riconoscere le particolari necessità dei bambini e degli adolescenti con diabete, concordò con l'ISPAD di stabilire una Task Force<sup>1</sup> che formulò la seguente filosofia, accettata come politica generale sia dall'IDF che dall'ISPAD:

*“Poiché sono individui in fase di accrescimento, i bambini e gli adolescenti con diabete hanno specifiche e diverse necessità. Queste devono essere riconosciute e soddisfatte sia dalla popolazione generale che dagli operatori sanitari ... Un bambino non può lottare per i suoi diritti. Pertanto, è compito della società fornire aiuto al bambino ed alla famiglia. Questo aiuto dovrebbe includere risorse mediche, sociali, pubbliche, impegno da parte dei Governi e delle industrie interessate nel settore della Diabetologia pediatrica”.*

Avendo come riferimento due leggi fondamentali “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito” del 1987<sup>2-3</sup> e “Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989” del 1991<sup>4-5</sup>, sono state emanate in Italia numerose leggi che tutelano gli speciali bisogni dei bambini ed adolescenti con diabete. In particolare, vengono riconosciuti e sottolineati il valore sociale della malattia, l'importanza delle relazioni familiari e la scarsa necessità di ricoveri ospedalieri.

L'Italia, quindi, già cinque anni prima del pronunciamento dell'IDF, aveva dedicato un'attenzione particolare ai bambini, prevedendo l'istituzione di servizi di Diabetologia Pediatrica diretti da un pediatra diabetologo in ogni regione e fissandone i parametri organizzativi.

Per dare risposte adeguate al bisogno di autogestione ed integrazione sociale dei bambini, degli adolescenti e delle loro famiglie, è indispensabile il coinvolgimento di un team multidisciplinare, adeguatamente formato per fornire un intervento educativo terapeutico orientato non solo all'assistenza medica ma anche psicopedagogica, relazionale e sociale. Sono, quindi, necessarie la collaborazione e l'integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali e tra servizi sanitari e sociali per la tutela globale

della persona con diabete e dell'ambito relazionale in cui vive.

Oggi servizi dedicati ai bambini e adolescenti con diabete sono presenti ed operanti su tutto il territorio nazionale e si riferiscono al Gruppo di Studio sul Diabete della SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica), che ha contatti stabili e istituzionalizzati con il Ministero della Salute dall'ormai lontano 1998. Fin da allora furono avanzate una serie di proposte a connotazione pediatrica, a partire dalla creazione di un pacchetto di prestazioni, al quale riconoscere una valorizzazione economica, che comprendesse tutte le prestazioni multidisciplinari che le Unità Operative Pediatriche erogano ai bambini con diabete e alle loro famiglie: una sorta di valutazione multidimensionale.

Le proposte SIEDP ebbero l'effetto di rilanciare l'interesse per la sopita legge 115/87. Il Ministero della Salute aprì tavoli di lavoro con le altre Società Scientifiche e le Regioni, fino alla formalizzazione della Commissione Nazionale sul Diabete, il cui obiettivo è l'elaborazione di una proposta di Piano da condividere con le Regioni, le Società Scientifiche e le associazioni di pazienti.

Le Consensus Guidelines 2000 dell'ISPAD (International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes)<sup>6</sup>, nella parte dedicata alla diabetes care organization, prevedono che l'assistenza sia erogata sul territorio secondo un modello a tre o quattro livelli, a seconda della densità della popolazione o dell'incidenza del diabete giovanile:

Centri di Riferimento Regionale, dove poter effettuare in maniera ottimale i controlli annuali.

Centri di Distretto, diffusi sul territorio in base alle esigenze geografiche.

Servizi satelliti, organizzati dai Centri Regionali, quando vi siano difficoltà per le famiglie a raggiungere i Centri.

Laddove ci sia un esiguo numero di bambini con diabete, la gestione potrà essere affidata a livello locale al pediatra di famiglia o al general practitioner. Questi professionisti dovrebbero essere adeguatamente formati dal team del Centro di riferimento regionale, che dovrebbe garantirgli facilità di accesso per eventuali consulenze.

L'organizzazione del team diabetologico, le sue dimensioni e la sua collocazione dipenderanno dalle caratteristiche geografiche e demografiche, ma esso deve comunque assicurare un intervento multidisciplinare tramite alcuni membri essenziali del team, quali il pediatra specializzato in diabetologia/endocrinologia, l'infermiere e/o l'educatore diabetologico, il dietista. Secondo l'ISPAD i centri di diabetologia pediatrica devono assicurare cure mediche specializzate, preferibilmente ambulatoriali, e attività extramurali come l'organizzazione di gruppi di supporto, attività ludiche formative, campi scuola.

Nel 2003 anche la SIEDP (Italian Society for Paediatric Endocrinology and

Diabetology) ha elaborato le Linee Guida clinico-organizzative per il diabete in età evolutiva<sup>7</sup>, in accordo con le linee guida ISPAD e con le leggi italiane. Anche le linee guida SIEDP disegnano una assistenza articolata in tre livelli, nel rispetto del Servizio Sanitario Nazionale e della situazione geografica:

1° Livello: Pediatri di Libera Scelta / Medici di Medicina Generale, che operano in diversi momenti:

- preventivo: collaborando con le Strutture Pediatriche di Diabetologia nell'applicazione delle linee guida per la predizione e per la diagnosi precoce del diabete tipo 1 e per la prevenzione e diagnosi precoce del diabete tipo 2. Nel caso di un sospetto clinico di diabete utilizza preferibilmente metodi diagnostici rapidi ambulatoriali;
- all'esordio del diabete tipo 1: il PLS concorda con le Strutture Pediatriche di Diabetologia la propria partecipazione attiva al trattamento. Dispone di un accesso (telefonico o di posta elettronica) diretto alle Strutture di II e III Livello per le eventuali consulenze;

collabora al follow up del paziente.

2° Livello: Strutture Specialistiche Pediatriche di Diabetologia (SSPD) nell'ambito delle Unità Operative di Pediatria:

- secondo la programmazione dei Piani Sanitari Regionali e degli accordi di area vasta, possono essere individuate nelle zone della Regione orograficamente più disagiate e/o distanti dai Centri di Riferimento Regionale, strutture a rilevanza provinciale. Devono essere in grado di assicurare il primo intervento in caso di emergenze ed urgenze legate al diabete in età evolutiva, in stretto collegamento operativo e con la supervisione dei Centri di Riferimento Regionale, ai quali è demandata la formazione specifica.
- le SSPD collaborano con i Distretti Sanitari e con le figure professionali del territorio (assistenti sanitarie visitatrici, assistenti sociali, psicologi, dietiste, etc.) allo scopo di fornire al bambino e all'adolescente con diabete e alla sua famiglia adeguati supporti nell'ambito familiare, scolastico e sociale. Per le stesse finalità possono essere utilizzati anche i Pediatri di Comunità.
- le SSPD saranno gestite da un pediatra con documentata formazione ed esperienza diabetologica, affiancato da personale medico e non medico congruo, in funzione del bacino di utenza potenziale.

3° Livello: Centri Regionali di Diabetologia Pediatrica (CRDP).

I CRDP sono istituiti in numero pari a uno per Regione, salvo condizioni di maggiore necessità per le Regioni a più alta popolazione. La direzione dei CRDP è affidata a pediatri con documentata attività clinico-scientifica in diabetologia dell'età evolutiva<sup>2</sup>.

I CRDP svolgono le attività previste per le strutture di secondo livello. Inoltre:

- garantiscono tutte le funzioni specialistiche connesse all'inquadramento nosografico della malattia e al suo follow-up;
- coordinano i programmi di ricerca e le indagini epidemiologiche, al fine di pianificare l'assistenza e gli interventi mirati di politica socio-sanitaria a livello Regionale;
- attuano, anche attraverso sistemi informatici computerizzati, programmi di prevenzione, diagnosi e cura delle complicanze acute e croniche;
- promuovono esperienze di telemedicina;
- organizzano e coordinano la formazione e l'aggiornamento continuo degli operatori sanitari e non, nonché l'istruzione agli utenti, anche con iniziative residenziali;
- gestiscono il Registro Regionale per il diabete dell'età evolutiva;
- programmano, in accordo con gli organismi regionali, l'utilizzo di microinfusori o di sistemi impiantabili per il monitoraggio della glicemia;
- mettono in atto la migliore strategia di laboratorio e clinica per la predizione del diabete mellito;
- sostengono le specifiche Associazioni di Volontariato e ne promuovono la formazione nel caso in cui non esistano.

Le prestazioni, preferibilmente ambulatoriali, dentro e fuori la struttura, saranno assicurate da un team multidisciplinare con formazione specifica.

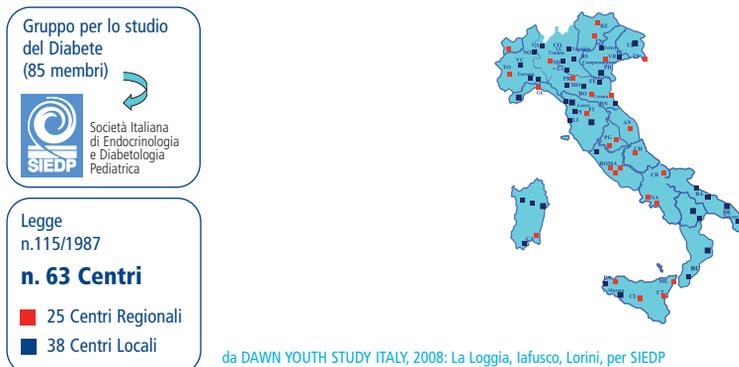
Analogamente a quanto fatto in altri paesi<sup>8-9-10</sup>, per verificare il grado di adesione della situazione organizzativa delle strutture pediatriche di diabetologia in Italia alle linee guida e alle leggi, abbiamo comparato i risultati di uno studio nazionale della SIEDP condotto da Maurizio Vanelli nel 2000<sup>11</sup> con quelli di un analogo studio da noi condotto nel 2003<sup>12</sup>.

Allo scopo di conoscere come le strutture pediatriche di diabetologia operano sul territorio, in analogia con le precedenti ricognizioni del 2000 e del 2003, è stata inviata a tutti gli iscritti al Gruppo di Studio Diabete della SIEDP una scheda record con domande chiuse sulla formale attivazione del centro nell'ambito dell'azienda sanitaria di appartenenza, sulle risorse umane e strutturali assegnate e sulle prestazioni erogate<sup>13</sup>. Tutte le domande scaturivano dalle linee guida ISPAD/SIEDP e dalle norme in atto vigenti in Italia.

Alla fine del 2008 sono state censite dalla SIEDP 63 attività (fig.1)<sup>14</sup> tra Centri Regionali e Centri Locali.

In considerazione della peculiarità dell'intervento pediatrico in diabetologia, con forte connotazione di intervento integrato socio-sanitario, risultano determinanti l'organizzazione della rete delle strutture di offerta, le modalità di presa in carico dei pazienti, la rimodulazione del sistema di remunerazione e la valorizzazione di percorsi diagnostico terapeutici che minimizzino la quota di accessi impropri, in particolare a livello di prestazioni di ricovero e cura ospedaliera.

**Fig. 1** – Assistenza al Diabete in età evolutiva in Italia



Sono prestazioni qualificanti dell'intervento pediatrico, erogate dai centri che si riferiscono alla SIEDP:

- l'accesso ai Servizi Pediatrici di Diabetologia è diretto<sup>15</sup>, esente da quota fissa e da quota di partecipazione alla spesa, ivi compresa la diagnosi precoce delle patologie associate;
- lo *screening* per la predizione del diabete mellito nei soggetti a rischio rientra tra le prestazioni erogate dai Servizi Pediatrici di Diabetologia;
- I "campi scuola" o soggiorni educativo-terapeutici, fanno parte a tutti gli effetti della terapia del diabete mellito in età evolutiva. I campi scuola rappresentano, indistintamente per tutti i giovani diabetici, un'opportunità finalizzata a migliorare le loro capacità di autogestione e di integrazione sociale.

In risposta allo studio sull'organizzazione delle attività, sono pervenute 34 schede da centri presenti in quasi tutte le regioni italiane. Rispetto all'analoga rilevazione del 2003 è diminuito in assoluto il numero dei centri operanti sul territorio, ma è aumentata la percentuale di quelli istituiti formalmente con atto deliberativo dell'Azienda Sanitaria di appartenenza (tab.1).

**Tab.1** – Riconoscimento formale del Centro

	2003	2007
Totale schede	53 (100%)	34 (100%)
Formalmente istituiti	23 (43%)	19 (56%)
NON Formalmente istituiti	30 (57%)	15 (44%)

Meno della metà delle strutture formalmente istituite dispone di personale dedicato, in particolare per quanto riguarda le figure professionali di dietista, assistente sociale e infermiere professionale (tab.2).

**Tab.2** – Disponibilità di team multidisciplinare dedicato

	<b>dedicato</b>	<b>non dedicato</b>
Medico	7	8
Psicologo	7	6
Dietista	2	8
Infermiere professionale	5	10
Assistente sociale	—	5

La gran parte dei centri eroga le attività extra murali previste dalla normativa e dalle linee guida, anche se molti come attività non riconosciuta ufficialmente; pochissimi sono però i centri che erogano l'assistenza domiciliare o scolastica e che organizzano direttamente attività ludiche o sportive, il cui valore educativo è universalmente riconosciuto (tab.3).

**Tab.3** – Attività extra murali  
**attività extramurali**

	<b>Totale SI</b>	<b>Totale NO</b>
Campi scuola	17	2
Consulenza ad altre strutture	15	3
Formazione personale sanitario	16	2
Formazione personale scolastico o di altre istituzioni	17	2
Divulgazione nelle scuole o in altre istituzioni	17	2
Assistenza sanitaria domiciliare o scolastica	6	12
Attività sportive	4	16
Altro (genitori, gruppi)	5	—

Il Piano Sanitario Nazionale e tutti i Piani Sanitari Regionali dedicano una parte specifica al diabete e rivolgono particolare attenzione alla cronicità in età evolutiva. Quasi tutte le Regioni prevedono l'istituzione dei centri voluti dalla legge n.115 del 1987 e la gran parte di esse individua le Aziende Sanitarie o le Cliniche Pediatriche dove allocare i Centri di Riferimento.

Si può dire, quindi, che le Regioni hanno adempiuto al loro compito, realizzando l'organizzazione voluta dalla legge dello stato e dalle linee guida. Questo però contrasta con il fatto che circa la metà delle attività di diabetologia pediatrica operanti in Italia, alcune molto importanti, a 22 anni dalla emanazione della legge non ha ancora alcun atto formale di istituzione; di fatto erogano prestazioni assistenziali di alto livello specialistico, in accordo con le linee guida nazionali e internazionali, ma non hanno autonomia operativa. Ciò si traduce nel non disporre di personale qualificato dedicato e in definitiva in risorse limitate. Queste criticità ostacolano di fatto la erogazione delle prestazioni sanitarie intra ed extra murali previste dalle linee guida e conducono al rischio di una qualità delle cure non ottimale e non uniforme

per tutti i bambini e adolescenti con diabete. Chi ha la responsabilità del controllo dell'applicazione della legge e di un'assistenza qualitativamente uniforme per tutti gli ammalati? Le Aziende Sanitarie, avendo autonomia economica, spesso non ritengono di investire nelle strutture pediatriche di diabetologia. Le regioni dal canto loro non impongono l'esecuzione di quanto da esse stesse stabilito con delibere e decreti. Il Ministero della Salute infine, con la regionalizzazione del SSN imposta dalla riforma del titolo V della Costituzione, ha solo compiti di programmazione ed indirizzo. Qual è il ruolo sociale e politico delle Società Scientifiche a livello locale?

Nel 1998 la SIEDP, pur avendo all'epoca quasi 25 anni di storia, era censita dal Ministero della Salute come un gruppo di studio della SIP (Società Italiana di Pediatria), oggi rappresenta una delle società scientifiche di riferimento nell'area della diabetologia.

I Centri di Diabetologia Pediatrica afferenti alla SIEDP sono ben rappresentati e attivi su tutto il territorio italiano e svolgono attività clinico-scientifica di alto livello per tutta la fascia dell'età evolutiva (predizione e prevenzione, diabete neonatale, infanzia, adolescenza, fino alla transizione all'età adulta).

Dai risultati della rilevazione del 2007 emerge però che i centri italiani di diabetologia pediatrica erogano le attività necessarie per una buona qualità delle cure prevalentemente con scarsità di risorse strutturali, umane ed economiche, generalmente con slancio volontaristico. Inoltre alcuni centri presenti nella rilevazione del 2003 non sono più attivi. Infine molti centri, anche molto importanti e che seguono molti pazienti, non godono di formale riconoscimento e quindi di autonomia gestionale.

## BIBLIOGRAFIA

1. Mellor L, Rifkin H, McGill M, Sillink M. *International diabetes federations philosophy on childhood and adolescent diabetes*. ISPAD Task Force, 1992.
2. Legge 16 marzo 1987, n.115. *Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana - Serie generale n. 71 del 26 marzo 1987.
3. Atto di intesa Stato-Regioni per l'applicazione della legge n.115/87, 1991.
4. Legge 27 maggio 1991, n. 176. *Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 135 dell'11 giugno 1991.
5. Alfonso La Loggia. *Diabetes in Childhood: Are the Laws Obligations or Resources? The Italian Situation*. ACTA BIO MEDICA 2003; 74; Suppl. 1: 38-40
6. ISPAD International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes. *Consensus Guidelines, 2000*. PACINI Editore MEDICINA
7. SIEDP Italian Society for Paediatric Endocrinology and Diabetology. *Linee guida clinico-organizzative per il diabete in età evolutiva*. SIEDP NEWS, 6: dossier, 2003.
8. Brink SJ, Miller M, Moltz KC. *Education and multidisciplinary team care concepts for paediatric and adolescent with diabetes mellitus*. J Pediatr Endocrinol Metab 2002; 15 (8): 1113-30.
9. J A Edge, P G F Swift, W Anderson, B Turner, on behalf of the Youth and Family Advisory Committee of Diabetes UK. *Diabetes services in the UK: fourth national survey; are we meeting NSF standards and NICE guidelines?* Arch Dis Child 2005;90:1005-1009.
10. Savage T, Clarke A, Costigan C, Loftus BG, Cody D. *Services for children with diabetes*. *Ir Med J*. 2008 Jan;101(1):15-7.
11. Vanelli M. *National Survey on activity of Paediatric Diabetology*. December 2000, non pubblicato.
12. La Loggia A. *National Survey on activity of Paediatric Diabetology*. November 2003, non pubblicato.
13. Alfonso La Loggia. *Organization of Paediatric Diabetes Units in Italy*. ACTA BIOMED 2005; 76; Suppl. 3: 70-74
14. <http://www.dawnstudyitaly.com/>
15. Circolare Ministero della Sanità n.100/SCPS/15.162 dell'8/2/1994

## 2. La legislazione italiana

Il riconoscimento della peculiarità dell'area pediatrica è la premessa indispensabile per la disamina delle norme che interessano i bambini e gli adolescenti in età evolutiva.

*“Proprio perché individui in fase di accrescimento, i bambini e gli adolescenti con diabete hanno necessità specifiche e mutevoli. Queste devono essere riconosciute e soddisfatte sia dalla popolazione generale che dagli operatori sanitari. Mentre la terapia farmacologica per i differenti tipi di diabete mellito e la necessità di un'adeguata nutrizione sono le stesse dell'adulto affetto da diabete, esistono importanti differenze in termini fisiologici, medici, sociali ed emozionali.*

*Un bambino non può lottare per i suoi diritti. Pertanto è compito della società fornire aiuto al bambino ed alla famiglia. Questo aiuto dovrebbe includere risorse mediche, sociali, pubbliche, impegno da parte dei Governi e delle industrie interessate nel settore della Diabetologia pediatrica.”*

(INTERNATIONAL DECLARATION – International Diabetes Federation's philosophy on childhood and adolescent diabetes – ISPAD Task Force, 1992: Lorna Mellor, Harold Rifkin, Margaret McGill, Martin Sillink).

### 2.1 Le leggi fondamentali

#### **Legge 16 marzo 1987, n.115**

#### **“Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito”**

Considera il diabete come malattia di alto interesse sociale, sia per l'impatto sulla vita di relazione della persona che per le notevoli refluenze sulla società, in termini ad esempio di perdita di giornate lavorative, di spesa sanitaria per accessi alle strutture sanitarie, assistenza integrativa e farmaceutica ed invalidità.

Raccomanda di favorire l'inserimento dei diabetici nelle attività scolastiche, sportive e lavorative.

Riconosce la necessità di erogare cure dedicate a bambini e adolescenti attraverso l'istituzione di Servizi di Diabetologia Pediatrica in tutte le regioni.

## **Legge 27 maggio 1991, n. 176**

### **“Convenzione sui Diritti del Fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989”**

Definisce l'area pediatrica: ai sensi della Convenzione si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciotto anni.

Riconosce che i fanciulli mentalmente o fisicamente handicappati devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia ed agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità.

Riconosce il diritto dei fanciulli handicappati di beneficiare di aiuti e di cure speciali, gratuite ogni qualvolta ciò sia possibile. Tale aiuto è concepito in modo tale che i minori handicappati abbiano effettivamente accesso alla educazione, alla formazione, alle cure sanitarie, alla riabilitazione, alla preparazione al lavoro ed alle attività ricreative e possano beneficiare di questi servizi in maniera atta a concretizzare la più completa integrazione sociale ed il loro sviluppo personale, anche nell'ambito culturale e spirituale.

Riconosce il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione, garantendo che nessun minore sia privato del diritto di avere accesso a tali servizi.

Può sembrare eccessivo l'accostamento del diabete in età evolutiva all'handicap, ma vediamo che le norme mettono modernamente lo svantaggio in relazione all'età ed all'influenza della patologia sulle possibilità di relazione piuttosto che sulla fisicità, proprio a tutela dei minori.

## **2.2 Le norme di tutela sociale**

### **Legge 21 novembre 1988, n. 508**

#### **“Norme integrative in materia di assistenza economica agli invalidi civili, ai ciechi civili ed ai sordomuti”**

Concede l'indennità di accompagnamento ai soggetti che abbisognano di una assistenza continua, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

È attivabile ad esempio nel caso di bambini molto piccoli, in età prescolare.

### **Legge 11 ottobre 1990, n. 289**

#### **“Istituzione di un’indennità di frequenza per i minori invalidi”**

Viene erogata per il periodo scolastico ai minori di 18 anni che frequentano scuole, pubbliche o private, di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, cui siano state riconosciute dalle commissioni mediche periferiche per le pensioni di guerra e di invalidità civile difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età.

### **Legge 5 febbraio 1992, n. 104**

#### **“ Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”**

Definisce come persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l’autonomia personale, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Stabilito quindi che l’età evolutiva necessita di un’attenzione speciale, che è riconosciuta a livello legislativo, e che l’handicap non si identifica con una menomazione fisica, bensì con uno svantaggio in relazione all’età, entriamo nel merito delle norme che ci consentono di attivare ed erogare servizi e prestazioni particolari in favore dei soggetti diabetici in età evolutiva, in applicazione della legge 16 marzo 1987, n.115.

## **2.3 L’età evolutiva**

### **Legge 28 agosto 1997, n. 285**

#### **“Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l’infanzia e l’adolescenza”**

Favorisce la promozione dei diritti, la qualità della vita, lo sviluppo, la realizzazione individuale e la socializzazione dell’infanzia e dell’adolescenza, privilegiando l’ambiente ad esse più confacente ovvero la famiglia naturale, adottiva o affidataria, in attuazione dei principi della Convenzione sui diritti del fanciullo e della Legge

5 febbraio 1992, n. 104, assicurando la partecipazione delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale.

#### **D.M. 24 aprile 2000**

#### **“Adozione del Progetto obiettivo materno infantile relativo al Piano sanitario nazionale per il triennio 1998/2000”**

Promuove la salute in età evolutiva nella comunità.

Garantisce adeguata assistenza in Unità Operativa pediatrica al bambino con malattie croniche o disabilitanti, accentuando la tendenza alla deospedalizzazione con adeguati piani di assistenza sul territorio.

La sua strategia è quella dell'integrazione tra interventi sanitari e interventi sociali, collegando i diversi servizi presenti sul territorio.

#### **D.P.R. 13 giugno 2000**

#### **“Approvazione del Piano Nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001”**

Offre precisazioni attuative del Progetto Obiettivo.

## **2.4 Integrazione Ospedale-Territorio**

#### **Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229**

#### **“Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale”**

Le prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria sono caratterizzate da particolare rilevanza terapeutica e intensità della componente sanitaria e attongono prevalentemente all'area materno-infantile.

Devono essere realizzati programmi a forte integrazione fra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento all'assistenza per patologie croniche di lunga durata.

### **Legge 8 novembre 2000, n.328**

#### **“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”**

La legge promuove la partecipazione attiva dei cittadini, il contributo delle organizzazioni sindacali, delle associazioni sociali e di tutela degli utenti per il raggiungimento dei fini istituzionali, attraverso il coordinamento e l'integrazione con gli interventi sanitari e dell'istruzione.

Bisogna organizzare servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, ed in particolare i componenti più impegnati nell'accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari, ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro.

Gli strumenti operativi sono il Piano Nazionale ed i Piani Regionali degli interventi e dei servizi sociali.

I comuni, associati in ambiti territoriali a tutela dei diritti della popolazione, d'intesa con le Aziende Unità Sanitarie Locali, provvedono a definire il piano di zona per gli interventi sociali e socio-sanitari.

### **D.P.C.M. 29 novembre 2001**

#### **“Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”**

Indica la necessità di definire percorsi diagnostico terapeutici che minimizzino la quota di accessi ospedalieri impropri attraverso la riorganizzazione della rete delle strutture di offerta e adeguando le modalità di presa in carico del problema, anche attraverso una valutazione multidimensionale.

### **D.P.R. 23 maggio 2003**

#### **“Piano sanitario nazionale 2003-2005”**

Impegna ad attivare programmi di prevenzione primaria e secondaria, in particolare per il diabete mellito in età evolutiva.

### **D.P.R. 7 aprile 2006**

#### **“Piano sanitario nazionale 2006-2008”**

Individua degli obiettivi di salute prioritari:

- prevenzione attiva delle complicanze del diabete di tipo 2 nell'adulto e nel bambino, aumentando la compliance del paziente;
- prevenzione attiva delle complicanze del diabete di tipo mellito, attuando tecniche di gestione integrata della malattia;

- attuazione del Piano Nazionale di Prevenzione, che prevede appositi registri e l'integrazione in rete delle strutture territoriali deputate alla prevenzione e alla gestione del paziente diabetico.

## 2.5 La scuola

### Legge 28 marzo 2003, n. 53

#### **"Delega al Governo per la definizione delle norme generali sull'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale"**

Pone tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei *"bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti"*.

### **Raccomandazioni del 25 novembre 2007 dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione**

Emanate per definire gli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico e alla gestione di eventuali emergenze, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute e il benessere all'interno della struttura scolastica.



## 3. Lo studio DAWN Youth Internazionale

### 3.1 Dal DAWN al DAWN Youth

DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) è un programma globale per il miglioramento del sostegno psicosociale alle persone con diabete. Condotto da Novo Nordisk assieme alla Federazione Internazionale del Diabete (IDF) e ad un comitato consultivo di eminenti esperti internazionali, il programma è stato avviato nel 2001. Lo Studio DAWN rappresenta la più vasta indagine mai effettuata a livello mondiale sugli aspetti psicosociali della cura del diabete e dell'autogestione ed ha consentito di comprendere maggiormente la percezione del diabete da parte delle persone che ne sono affette allo scopo di migliorare gli esiti del trattamento. Nonostante la crescente qualità ed accessibilità del trattamento, la maggior parte delle persone con diabete non raggiunge un controllo glicemico ottimale. Le complicanze a lungo termine che ne risultano sono gravose sia per i pazienti sia per la società. Il diabete è una malattia stressante e difficile, la cui gestione richiede grandi sforzi e pazienza, e questo può portare a depressione. In molte culture, la malattia è ancora considerata così debilitante che le persone con diabete non hanno alcuna speranza di condurre una vita sana e produttiva.

La conclusione principale è stata che, nel diabete, gli esiti scadenti del trattamento spesso sono da ascrivere alla scarsa attenzione nei confronti della persona che sta dietro alla malattia. Oggi, DAWN è un catalizzatore volto a coinvolgere e responsabilizzare operatori sanitari, persone con diabete, organizzazioni e decisori politici affinché rivolgano la propria attenzione non solo alle sfide mediche poste dal diabete, ma anche a quelle psicosociali.

#### **Chi ha partecipato a DAWN?**

Lo Studio DAWN, finanziato da Novo Nordisk, ha coinvolto complessivamente 5.426 persone con diabete, oltre a 2.194 medici di base, 1.222 infermieri e 566 specialisti. Lo studio è stato condotto in 13 Paesi: Australia, Danimarca, Francia, Germania, Giappone, India, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Spagna, Svezia e Stati Uniti.

#### **Quali sono state le principali conclusioni?**

Lo studio ha evidenziato, fra gli altri, i seguenti punti:

- Quasi metà delle persone con diabete denuncia un livello insufficiente di benes-

- sere e la preoccupazione per il possibile peggioramento del proprio diabete
- Quasi metà delle persone con diabete ritiene che gli operatori sanitari non comunichino a sufficienza tra loro in relazione ai problemi della persona in cura
  - Un quarto delle persone con diabete ha dichiarato che non stava seguendo il proprio trattamento con esito positivo
  - Un sesto delle persone con diabete ritiene che il trattamento sia troppo complicato, e un terzo di loro ammette di essere stanco di doversi attenere al trattamento
  - Gli operatori sanitari stimano che il 20% dei loro pazienti soffra di depressione e che il 60% soffra di stress o di altri problemi psicologici causati dal diabete

Sulla base delle conclusioni dello studio sono stati formulati 5 punti principali che oggi definiscono il programma DAWN:

- Migliorare la comunicazione tra persone con diabete e operatori sanitari
- Promuovere la comunicazione e il coordinamento tra operatori sanitari
- Promuovere l'autogestione attiva
- Ridurre le barriere che impediscono alla terapia di essere efficace
- Mettere in atto migliori cure psicologiche per le persone con diabete

### **Le Call to Action DAWN**

L'esame dei risultati ottenuti dalla ricerca dello studio DAWN Italia, ha portato il Comitato Scientifico alla discussione finalizzata a definire, come per lo studio internazionale, alcune precise indicazioni pragmatiche, le "call to action" italiane, rivolte alle Istituzioni, ma anche all'intero mondo della comunità diabetologica, dalle persone affette agli operatori, alle Associazioni Scientifiche e di volontariato attivo. Alcune delle peculiarità specifiche dello studio italiano, hanno permesso di ampliare in modo significativo tali indicazioni: l'indagine sulle famiglie, per esempio, assente nello studio internazionale, ha indicato un importante bisogno espresso di informazione, comunicazione e richiesta di sostegno.

La ricerca effettuata sui managers locali ha evidenziato come ci sia un forte bisogno di indirizzi "politico-organizzativi" omogenei, ed in questo senso certamente le Istituzioni centrali italiane si stanno attivamente muovendo. La particolare indagine sugli immigrati ha poi messo in luce un fenomeno decisamente importante, cui prestare grande attenzione nel prossimo futuro. Di certo, comunque, è emersa con evidenza la specificità tutta italiana della rete dei Servizi Diabetologici, che in modo spontaneo ed autonomo, da molti anni, ha messo in atto quella "presa in carico" che oggi molti Paesi Europei stanno attuando ex novo.

Molto resta da fare: è necessario certamente affrontare intensivamente gli aspetti del disagio psicologico e sociale espresso dalla popolazione studiata; è necessario migliorare il grado di integrazione a rete delle diverse anime del SSN

## Dai Risultati alle "Call to Action" Italiane

**INTENSIFICARE** la comunicazione paziente-operatore, e tra i diversi operatori

**PROMUOVERE** l'assistenza diabetologica da parte di un team, adeguatamente formato e completo nei suoi diversi componenti, con particolare riguardo al medico di medicina generale, all'infermiere specializzato e ad alcune figure di specifica competenza (psicologo, dietista, podologo/podiatra).

**PROMUOVERE** l'auto-controllo attivo.

**SUPERARE** le barriere alla terapia, farmacologica e non farmacologica.

**FORNIRE** assistenza psicosociale, alla persona con diabete ed ai suoi familiari.

**ATTIVARE** specifici programmi dedicati all'incremento delle attività motorie delle persone con diabete, modulati in base alla potenzialità personali.

**INSERIRE** nella filiera assistenziale il ruolo fondamentale di un associazionismo responsabile.

**AUMENTARE** la sensibilità dei decisori verso sistemi di gestione delle cronicità.

### 3.2 Il razionale

#### Lo scenario di riferimento

#### Nei bambini il diabete è differente

Le problematiche specifiche dei bambini e degli adolescenti con diabete non sono state affrontate nello Studio DAWN globale, e sono quindi necessarie azioni urgenti e iniziative di sensibilizzazione per affrontare la crescente prevalenza del diabete tra i giovani e la diffusa mancanza di controllo della malattia in coloro che ricevono la diagnosi.

- Il diabete in età pediatrica è **differente!**
- La maggior parte dei giovani con diabete è in **cattivo** controllo glicemico nonostante *la disponibilità di terapie efficaci*
- E' fondamentale capire il **disagio umano** dei bambini e delle loro famiglie
- Necessità di sforzi coordinati per garantire che l'**equilibrato utilizzo delle risorse della comunità** sia più efficace per massimizzare i risultati
- Le sfide umane peculiari del diabete giovanile sono spesso sottovalutate
- L'obesità e il diabete di tipo 2 nel bambino è un problema **urgente** che richiede un intervento immediato

Le esigenze specifiche dei bambini con diabete sono spesso trascurate. Il diabete di tipo 1 sta aumentando con 70mila nuovi casi di bambini segnalati ogni anno in tutto il mondo. Sebbene siano stati apportati molti miglioramenti alla gestione del diabete, il trattamento del diabete giovanile pone ancora molte sfide. E sebbene le esigenze di nutrizione e di insulina siano identiche a quelle degli adulti, esistono co-

munque grandi differenze fisiologiche, mediche, psicosociali ed emotive. Come gli adulti, i giovani con diabete sono a rischio di sviluppare complicanze potenzialmente mortali. Gli studi confermano tassi di mortalità più elevati nei bambini con diabete e, a 12 anni dalla diagnosi, più del 50% dei bambini con diabete ha sviluppato complicanze o comorbidità

A causa della crescente incidenza del diabete di tipo 1 e della comparsa del diabete di tipo 2 fra i bambini, la gestione del diabete in età pediatrica sta gradualmente diventando una problematica sempre più importante che necessita, per un'efficace gestione della patologia, di un approccio separato, differente da quello del diabete negli adulti.

Il diabete può essere un'importante fonte di ansietà specie nei bambini, che spazia dall'ansia dovuta all'adattamento alla convivenza con la malattia, alle varie limitazioni alimentari, alla paura delle complicanze.

I giovani con diabete presentano una maggiore probabilità di mostrare segni di depressione clinica rispetto ai propri coetanei non diabetici.

Il diabete in età pediatrica ha profondi effetti sui famigliari e ha dimostrato di essere un'esperienza penosa. Tali effetti comprendono l'onere finanziario, le difficoltà della famiglia di reagire alla situazione, effetti psicologici, il dover affrontare la stigmatizzazione legata alla malattia nonché gli aspetti pratici della gestione della patologia del figlio (somministrazione dei farmaci, monitoraggio della glicemia, alimentazione ecc.).

Inoltre, per contribuire al miglioramento dell'autogestione e del controllo glicemico, i giovani con diabete necessitano di un livello elevato e costante di educazione sulla malattia e sul relativo trattamento.

Anche l'ingresso nella pubertà può influenzare il controllo glicemico, a causa di fattori psicologici, fisiologici e comportamentali. Per questa ragione, è necessario prestare speciale attenzione e cura ai giovani, prendendo in considerazione il loro benessere emotivo oltre che instaurando adeguati canali di comunicazione con i genitori. Certamente, il periodo di transizione dall'infanzia all'adolescenza è spesso legato a modelli di conflitto tra figli e genitori, che originano dalle discrepanze nella quantità di autonomia decisionale che il giovane ha o si esige abbia.

D'altra parte, anche le scuole svolgono un ruolo rilevante nella vita dei bambini con diabete. A seconda delle circostanze, del Paese e dell'ambiente, tale ruolo può essere caratterizzato da incoraggiamento o ostilità. Tuttavia, mentre i più fortunati sembrano vivere un'esperienza positiva e sentirsi sostenuti a scuola, la mancanza di consapevolezza, conoscenze e supporto nel diabete sono spesso tra le principali problematiche sollevate dai bambini.

Sulla questione dell'erogazione dell'assistenza sanitaria, pare che alquanto spesso vi sia una chiara carenza di operatori sanitari, sia specifici sia di supporto, specializzati in diabete pediatrico. Il team multidisciplinare è disponibile solo raramente, e sem-

bra che ci sia una netta scarsità di pediatri specializzati in diabetologia o di infermieri pediatrici con esperienza nel campo del diabete.

Come la transizione dall'infanzia all'adolescenza, anche la transizione dall'adolescenza all'età adulta è in se stessa un periodo ugualmente difficoltoso per i giovani con diabete, ed è chiaro che in questo ambito restano da affrontare lacune significative nella cura del diabete.

## **Standard di cura**

Molti Paesi non sono in grado di fornire il numero e la varietà di professionisti necessari ad un approccio multidisciplinare, per cui molti giovani con diabete ricevono tutti i consigli da un unico medico. Gli standard di cura, come ad esempio le Linee Guida ISPAD, sono di difficile applicazione per questi team "in solitaria" e i nuovi siti internet forniscono ai pazienti informazioni aggiornate che possono essere utilizzate per collaborare con il proprio medico di base.

## **Lavorare insieme per dare sostegno**

Il team di cura collabora per informare, dare consigli e sostenere il paziente e la famiglia non solo nei casi di emergenza acuta (ad esempio, episodi di ipoglicemia e periodi di malattia) ma anche nei momenti di difficoltà nell'espletamento degli aspetti pratici e quotidiani della gestione del diabete. Molti team di cura danno consigli anche dopo l'ora di chiusura, e alcuni Paesi hanno addirittura integrato questo servizio nei propri programmi nazionali del diabete. La maggior parte dei team lavora sulla base di sistemi di buona prassi (quali ad esempio le Linee Guida ISPAD) o di linee guida cliniche nazionali elaborate attraverso il coinvolgimento dei pazienti e delle famiglie.

Molti team riconoscono le difficoltà dell'autogestione del diabete e le conseguenti problematiche psicologiche: stress, ansia e depressione. Nella maggior parte dei casi, si tratta di difficoltà reattive che richiedono semplice sostegno e consulenza professionale.

## **Il sostegno psicosociale nel team di cura**

È ben documentato che le difficoltà psicologiche che insorgono nel diabete di tipo 1 possono essere considerevoli e richiedere assistenza speciale da parte di professionisti come gli psicologi clinici che sono spesso componenti aggiuntivi del team di cura. Le loro conoscenze in psicologia della salute e la loro comprensione pratica del diabete clinico li rendono adatti ad aiutare il numero relativamente piccolo di famiglie che sperimenta gravi problemi nell'affrontare il diabete di tipo 1.

Nel diabete di tipo 1, l'autogestione richiede il supporto della famiglia, mentre, in generale, il sostegno professionale è erogato da un team di cura. I componenti del team hanno conoscenze e ruoli specifici rispetto ai vari aspetti della gestione del diabete: in genere, il diabetologo (pediatra e/o medico) è il direttore del team ed è responsabile della cura nel suo complesso e delle specifiche problematiche sanitarie; l'infermiere specializzato spesso si occupa di dare consigli giorno per giorno e di impartire il programma educativo che segue la diagnosi; di solito è presente un dietologo che fornisce informazioni su alimentazione e diabete.

## Un DAWN nuovo e più giovane

Quindi Novo Nordisk, in collaborazione con la IDF e l'ISPAD, ha dato il proprio sostegno all'iniziativa DAWN Youth volta ad esplorare, su scala globale, gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni dei giovani con diabete o a rischio di contrarre la malattia, e delle loro famiglie. Lo scopo è chiaro: rendere possibili attività di pressione e azioni nazionali e mondiali per migliorare le condizioni dei giovani con diabete attraverso una più profonda comprensione degli atteggiamenti, dei desideri e delle esigenze delle persone affette dalla malattia e di chi si prende cura di loro.

Tra il 2007 e il 2008, a partire dalla Carta dei Giovani, DAWN Youth ha realizzato una nuova raccolta specifica di dati relativi ai giovani con diabete e a come si possa far leva su tutte le risorse della comunità per sostenere i giovani con diabete e le loro famiglie. Queste conoscenze potranno essere utilizzate come punto di partenza per orientare le azioni a livello nazionale e globale e migliorare la consapevolezza delle particolari esigenze dei giovani con diabete.

La speranza è che l'IDF, l'ISPAD e la più ampia comunità diabetologica possano utilizzare, a livello nazionale e internazionale, le conclusioni e le attività di DAWN Youth come una bussola per elaborare nuove iniziative e campagne di sensibilizzazione sulle esigenze non soddisfatte dei giovani con diabete, delle loro famiglie, dei loro coetanei e degli operatori sanitari coinvolti.

Le principali attività di studio sono state avviate nel corso del 2007 e del 2008.

Un comitato consultivo internazionale ha promosso la collaborazione transnazionale attraverso l'uso di strumenti globali, la condivisione delle migliori prassi e il coordinamento con le attività di IDF e ISPAD. I comitati consultivi multidisciplinari nazionali di DAWN Youth hanno garantito che le conoscenze derivate dall'indagine saranno rese note così da essere di beneficio ai giovani con diabete in ogni Paese e che tutti i punti di vista siano presi in considerazione.

## Le motivazioni scientifiche

La Qualità del controllo glicemico e la QdV nei bambini diabetici non sono buone. L'Obesità nei giovani aumenta in maniera preoccupante, anche in funzione del rischio di Diabete di Tipo 2

il 40-70 % di loro rischia:

- di avere questo problema anche da adulto
- di avere un rischio CDV
- di ridurre la propria aspettativa di vita di circa 10 anni.

## Le motivazioni sociali

QoL and QoC non sono le sole motivazioni

Nel mondo migliaia di bambini muoiono prima della diagnosi di diabete o prima di potersi iniettare la prima dose di insulina

*"IDF sinceramente, sostiene lo sforzo internazionale del DAWN Youth volto ad aumentare la conoscenza e la consapevolezza relative agli atteggiamenti, aspettative e bisogni specifici dei giovani con diabete e di coloro che hanno cura di loro e a favorire nuove attività di partnership per un miglior sostegno psicosociale delle persone con diabete."*

**Martin Silink, Presidente dell'IDF**

*"L'iniziativa DAWN YOUTH è parte fondamentale per migliorare l'assistenza ai bambini con diabete"*

**Thomas Danne, General Secretary, ISPAD**

## 3.3 Gli obiettivi

Lo studio DAWN Youth si è proposto le seguenti finalità:

- Ottenere comprensione in merito alle sfide e problemi dei giovani che vivono con il Diabete, così come familiari, genitori e tutti gli altri che hanno la responsabilità di assistere le persone con il diabete
- aiutare ad accrescere la consapevolezza dell'eccezionale sfida legata alla gestione dell'infanzia con il Diabete
- Ispirare nuovi sforzi per migliorare la cura per i bambini e per i giovani con Diabete e loro famiglie
- Identificare nuove strade per un miglioramento della gestione psicosociale del Diabete tra i bambini

- Creare una nuova piattaforma per il dialogo tra tutti gli stakeholders chiave per creare iniziative coordinate

Intenzione dello studio era di focalizzarsi sui seguenti percorsi:

- Esplorare gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni dei giovani con Diabete
- Ispirare il lavoro del comitato Nazionale ed Internazionale DAWN Youth impegnato nel dare priorità e guidare i nuovi sforzi per migliorare il supporto psicosociale per bambini con Diabete
- Dare un input alle indagini cliniche nazionali, iniziative e programmi di consapevolezza

Per conseguire questi risultati sono stati individuati i seguenti obiettivi:

- Riunire tutti gli stakeholders per facilitare l'innovazione e individuare le richieste di cambiamento, identificare nuovi spazi per il miglioramento della cura del diabete attraverso l'attenzione agli aspetti psicosociali, e sviluppare modalità che possano influenzare tale miglioramento
- Generare una analisi nazionale e globale per verificare dove necessitano miglioramenti coinvolgendo attivamente nella sfida i giovani con diabete e quelli a rischio di sviluppare la malattia
- Costruire consapevolezza degli atteggiamenti, desideri e bisogni, comprendere meglio le sfide che i giovani che convivono con il diabete, i loro genitori e chi li ha in cura, si trovano ad affrontare
- Rinforzare ricerche internazionali sui comportamenti e psicosociali applicate alla pediatria
- Facilitare azioni concrete ed innovative e condividerle a livello mondiale creando una piattaforma internazionale per il dialogo e la condivisione delle migliori prassi

Per realizzare questi ambiziosi obiettivi si sono coinvolti i seguenti interlocutori:

- Le persone con diabete e le loro famiglie
  - Responsabilizzare e rendere i giovani e le loro famiglie in grado di giocare un ruolo più attivo nella loro assistenza
- Professionisti dell'assistenza sanitaria
  - Produrre strumenti e strategie psicosociali centrati sul paziente per migliorare la cura quotidiana e gli obiettivi terapeutici
- Associazioni pazienti e società nelle comunità
  - Prevedere fondazioni per la difesa ed il coinvolgimento dei pazienti con il supporto di esperti internazionali
- Payers, policy-makers
  - Fornire approfondite analisi sociali e scientifiche comuni per definire strategie nazionali atte a ridurre il peso del diabete

Sulla base delle conclusioni tratte dalla ricerca coordinata in diversi Paesi, è auspicabile che a livello pediatrico venga implementato un protocollo di ricerca clinica e psicosociale condiviso volto alla promozione del monitoraggio del benessere psicosociale, alla definizione di riferimenti e alla valutazione dei benefici dei nuovi interventi. I risultati di tali studi potranno essere utilizzati per dare forma ai programmi globali e nazionali e alle iniziative per migliorare il sostegno psicosociale.

L'auspicio è che le conclusioni e le attività di questo progetto guidino la più ampia comunità diabetologica nell'affrontare le esigenze insoddisfatte dei giovani con diabete, delle loro famiglie, dei loro coetanei e degli operatori sanitari, e che rivelino, inoltre, soluzioni realizzabili concretamente al fine di assicurare che tutti i bambini e i giovani con questa malattia ricevano le cure e il sostegno migliori.

### **3.4 Il comitato consultivo**

Il comitato consultivo DAWN Youth internazionale svolge un ruolo chiave nel recensire e valutare le continue strategie e attività dell'iniziativa DAWN Youth.



## I componenti del Comitato consultivo DAWN Youth Internazionale sono:

### **Presidente**

Henk-Jan Aanstoot, MD PhD

Diabetologo pediatrico

Diabeter, Centro di cura e ricerca diabetologica pediatrica e dell'adolescenza

Paesi Bassi

Thomas Danne, MD

Centro per bambini e adolescenti con diabete

Kinderkrankenhaus auf der Bult

Germania

Francine Kaufman, MD

Professore di Pediatria e Comunicazioni

Keck School of Medicine e

Annenberg School of Communications della USC

Children's Hospital di Los Angeles

USA

Barbara J. Anderson, PhD.

Professore di Pediatria

Baylor College of Medicine

USA

Larry C. Deeb, MD

Ex presidente dell'ADA

Professore Clinico di Pediatria, University of Florida

Professore Clinico di Medicina Comportamentale, Florida

State University

USA

Karin Lange, PhD, Psicologa,

Direttore del Dipartimento di Psicologia Medica

Scuola di Medicina di Hannover

Germania

Peyrot, Mark, PhD  
Professore presso il Dipartimento di Sociologia  
Loyola College in Maryland  
USA

Alexandra Greene, MD  
University of Aberdeen  
Unità di Ricerca sui Servizi Sanitari  
Regno Unito

Anja Østergren Nielsen  
Ambasciatore dei giovani  
Danimarca

Segretario  
Soren E. Skovlund  
Consulente senior, Manager  
Novo Nordisk A/S  
Danimarca

## 4. DAWN Youth Web Talk Survey

La raccolta dei dati utili alla realizzazione dello Studio DAWN Youth è avvenuta tramite il ricorso ad una innovativa metodologia di indagine on line (su piattaforma web) che ha consentito di raccogliere il punto di vista dei giovani con diabete di Tipo 1. I loro genitori e gli operatori sanitari della diabetologia pediatrica: la Web Talk Survey.

L'indagine DAWN Youth WebTalk – che è parte del programma globale – è stata condotta via internet in nove Paesi ed è concepita per generare un dialogo tra giovani e genitori di bambini con la malattia, da un lato, e la più ampia comunità medica e diabetologica che sostiene queste famiglie, dall'altro.



L'indagine si è incentrata sui sentimenti e sulle percezioni di questi gruppi allo scopo di:

- Comprendere meglio le sfide e le problematiche affrontate dai giovani che convivono con il diabete, dai loro genitori e da chi li sostiene.
- Identificare spazi per il miglioramento della cura del diabete nei giovani dal punto di vista psicosociale e sviluppare modalità efficaci per ottenere tale miglioramento.
- Creare potenziali piattaforme di dialogo e coinvolgere i giovani, i genitori, gli operatori sanitari e gli insegnanti.
- Coinvolgere attivamente i giovani nel dibattito sulla loro salute.

## 4.1 Background

- Elementi di carattere psico-sociale giocano per il giovane diabetico un ruolo determinante nella gestione della propria condizione
- I primi contatti con i gruppi sociali extrafamiliari possono impattare in modo negativo sull'accettazione della propria condizione di diabetico
- Il *team* medico per ottimizzare i risultati terapeutici deve essere in grado di individuare le barriere psico-sociali che possono interporsi ad un'appropriate gestione dello scompenso glicemico fornendo al paziente e alla sua famiglia gli strumenti per superarle in modo efficiente

## 4.2 Finalità

- Le ricerche sono state progettate per conoscere al meglio la situazione attuale, i desideri e le aspettative dei giovani diabetici e delle loro famiglie
- In molti Paesi, infatti, si riscontra una scarsa conoscenza su queste tematiche insieme ad una forte divergenza tra i servizi offerti e i reali bisogni di questo segmento della popolazione
- I risultati saranno impiegati per evidenziare le difficoltà che affrontano quotidianamente i giovani diabetici e le loro famiglie e suggerire nuovi modelli in grado di garantire loro il supporto psico-sociale di cui effettivamente necessitano

## 4.3 Obiettivi

- **Capire** come i giovani con diabete si relazionano con la loro condizione e con la società con particolare attenzione alle barriere che contribuiscono alla loro discriminazione
- **Esplorare** il bisogno di comunicazione e le azioni che potrebbero essere attuate per prevenire problemi come la solitudine
- **Verificare** il reale coinvolgimento delle equipe sanitarie nei problemi quotidiani del giovane con diabete
- **Stimare** come le scuole si confrontano con i bisogni dei giovani con diabete.
- **Analizzare** il ruolo e le attività delle Associazioni Pazienti verso i loro associati e le Istituzioni

## 4.4 Ambiti di indagine

- Ruolo dell'**ambiente familiare**
- Comportamenti individuali e qualità della vita
- Impatto dell'**ambiente sociale** e **scolastico**

- **Gestione del passaggio** dall'adolescenza all'età adulta
- **Sostegno psicosociale** alle famiglie dei pazienti pediatrici

## 4.5 Metodologia

Si è creato un Questionario ad hoc con il contributo di

- Rappresentanti dei Comitati Nazionali DAWN Youth e i principali pediatri Diabetologi, infermieri, psicologi, ambasciatori dei giovani, rappresentanti dei genitori, policy makers, e sociologi
- Il DAWN Youth International Steering Committee, inclusi IDF e ISPAD, hanno approvato tutti i metodi di indagine utilizzati

Il questionario consentiva di esplorare le seguenti problematiche:

- Aderenza al regime terapeutico
- Benessere psicologico
- Variazioni psicologiche
- Supporto percepito
- Cure Sanitarie (team, relazioni, accesso)
- Ambiente scolastico
- Organizzazioni Giovanili/coinvolgimento nelle attività
- Bisogni

## 4.6 Campione

Tre tipi di partecipanti sono stati reclutati :

- **Giovani** con Diabete dai 18 ai 25 anni
- **Genitori o tutori** di almeno un bambino o giovane con Diabete da 0 a 18 anni
- **Operatori Sanitari**, questi comprendono:
  - ✓ Pediatri e Pediatri Diabetologi
  - ✓ Diabetologi/endocrinologi/ specialisti del diabete (che trattano sia adulti che bambini)
  - ✓ Medici Generici/internisti ( che trattano adulti e bambini diabetici)
  - ✓ Infermieri Pediatrici e Infermieri Pediatrici di Diabetologia
  - ✓ Dietologi Pediatrici
  - ✓ Psicologi Pediatrici

Hanno partecipato più di 6000 persone provenienti da 8 differenti Stati:

Brasile, Danimarca, Germania, Italia, Stati Uniti, Giappone, Paesi Bassi, Spagna

Nella maggior parte dei paesi, le indagini online sono state condotte usando un questionario strutturato di 25-30 minuti.

Il reclutamento è stato supportato dalle commissioni DAWN Youth con l'aiuto delle associazioni nazionali dei pazienti

Tutti i questionari online sono stati studiati in un ambiente sicuro protetto da password e le domande di screening sono state applicate per assicurare che solo quelle corrette fossero in grado di accedere alle rispettive indagini.



## 5. Lo studio DAWN YOUTH Italia

### 5.1 Peculiarità

Il progetto DAWN YOUTH in Italia, oltre a seguire la fase di studio internazionale, ha implementato una propria strategia di analisi da effettuare sul campione italiano, disegnando uno studio ad hoc che tenesse conto delle peculiarità del Sistema Socio-Sanitario italiano .

L'idea di fondo che sta alla base dell'indagine italiana (nelle sue diverse interlocuzioni) è, infatti, quella di fotografare la "filiera" (dal punto di vista dei percepiti/ valutazioni) del diabete in tutte le sue principali articolazioni, in modo da ricostruire un'immagine il più possibile integrata all'attuale trattamento del diabete e del suo impatto sociale, in funzione dell'individuazione dei possibili fulcri e leve di una diversa gestione della cronicità.

DAWN YOUTH Italia ha visto la collaborazione della Commissione sul diabete del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per scandagliare le aree critiche del servizio sanitario relativamente ai disagi psicosociali determinati dal diabete sui bambini, su gli adolescenti e sui giovani. I dati raccolti con la DAWN YOUTH survey sosterranno la pianificazione di interventi atti a migliorare la assistenza sanitaria. L'analisi di questi dati, la prima in Italia, ha consentito di comprendere i bisogni non soddisfatti dei giovani con diabete e delle loro famiglie, ed ha indicato quali sono le aree in cui la necessità di miglioramento è più grande.

### 5.2 Il ruolo del Ministero

Il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali ha da tempo posto il diabete tra gli obiettivi prioritari sui quali intervenire in termini di prevenzione delle complicanze, di strategie comunicazionali, di linee di indirizzo per la tutela assistenziale. Il PSN 2004/2006 e quello 2006/2008 hanno posto il diabete tra le grandi patologie sulle quali operare.

Solo nel PSN 2006/2008 il diabete è citato 18 volte all'interno dei seguenti capitoli:

*2.4 - Quadro epidemiologico*

*2.7 - Risorse del SSN*

*3.4 - Prevenzione sanitaria e promozione della salute*

*5.2 - Le grandi patologie*

Questo identifica, assieme ad altri strumenti di Governance posti in essere nella con-

ferenza Stato-Regioni, un'attenzione politico-sociale-amministrativa correlata a questa patologia.

Uguualmente, appare interessante come il PSN faccia riferimento all'importanza del terzo settore e quindi ai percorsi incentrati sulla persona e non soltanto sulla cura.

Appare evidente la ricerca da parte del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali di operare in stretta connessione con le Società Scientifiche, con le Associazioni dei Pazienti e con le Regioni, per promuovere tavoli di lavoro ministeriali, quali la Commissione Nazionale sul Diabete, ove affrontare e pianificare gli interventi e gli studi di settore, per promuovere una vero alveo di attenzione governativa. In tal senso, l'evidenza di una ricerca incentrata sui bisogni della persona con il diabete, qual è il progetto DAWN YOUTH, risulta importante per meglio evidenziare quali tipi di barriere si possono opporre a una corretta implementazione del piano strategico d'intervento.

Se il DAWN YOUTH è un progetto di pubblica utilità in linea con gli indirizzi ministeriali, incentrato sui bisogni della persona con diabete e non sui trattamenti farmacologici, è apparso chiaro a livello internazionale il ruolo che l'Istituzione pubblica doveva avere per tramutare l'analisi in "call to action".

Anche in Italia, l'esigenza di creare un reale link tra programmi ministeriali sul diabete e progettualità sociale di natura pubblica o privata, è sembrata una strada sulla quale operare, per creare strumenti di conoscenza, che se validati, potessero fornire interventi mirati a migliorare la qualità di vita della persona con il diabete.

Il coinvolgimento dell'Istituzione Pubblica (Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali) è avvenuto attraverso la formula dell'accordo di programma.

Attraverso questo ruolo di garanzia, l'Istituzione può verificare non solo la conformità del progetto alle politiche sanitarie, ma anche utilizzare i dati per una miglior conoscenza delle condizioni di vita e delle aspettative dei pazienti diabetici, dei loro familiari e delle persone che quotidianamente interagiscono con loro.

Nello stesso tempo, può identificare le aree di miglioramento nella gestione del diabete da un punto di vista psico-sociale, sviluppando processi in grado di influire positivamente sulla qualità della vita del paziente stesso, creando una piattaforma di dialogo ed una serie di attività che possano condurre a progetti globali e collaborazioni. L'accordo di programma, spesso utilizzato nei programmi di ricerca e poco utilizzato nei programmi socio-sanitari, permette di fornire strumenti di analisi utili alle Istituzioni, alle Società scientifiche e alle Associazioni dei pazienti, per meglio ponderare i propri interventi.

La partecipazione al progetto DAWN YOUTH da parte della Direzione Generale della Programmazione rappresenta una delle attività attualmente in essere del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali sulla malattia diabetica.

Il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, a cui è stato affidato il ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente, attraverso la partecipazio-

ne della Direzione Generale della Programmazione nella persona della Dott.ssa Paola Pisanti, ha svolto il ruolo di garante dello studio DAWN YOUTH Italia, mediante la verifica del rispetto e dell'osservanza di tutti i principi di natura sociale, etica e solidaristica.

Lo Studio DAWN YOUTH Italia si è quindi inserito nel quadro complessivo delle attività istituzionali, diventando al tempo stesso fonte di informazione per i lavori della Commissione Nazionale Diabete, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione ed in particolare per l'elaborazione, da parte della stessa, di una prima bozza di documento strategico per la tutela assistenziale della persona con diabete. Si inseriscono in quest'ottica infatti le attività: del CCM (Centro Controllo Malattie) che sta elaborando i "Piani di Prevenzione Attiva ai sensi della Conferenza Stato Regioni del 23 marzo 2005; dell'ISS (Istituto Superiore di Sanità) che ha coordinato il progetto IGEA, base per i piani di prevenzione regionale di tutte le regioni italiane e del CEVEAS (Centro Valutazione Efficacia dell'Assistenza Sanitaria) che ha sviluppato le linee guida ufficiali per la gestione integrata della patologia diabetica secondo il modello di cura delle cronicità. È quindi evidente come alla luce di una tale mole di attività lo Studio DAWN YOUTH Italia assuma per il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali una fonte di informazione primaria a carattere fortemente programmatico.

Si ricorda inoltre come il rilievo della presenza istituzionale nella conduzione e valutazione dello Studio DAWN YOUTH Italia è stato ampiamente ripreso e valorizzato dalla stessa IDF, che indica lo studio italiano come un esempio di forte e pragmatica cooperazione tra istituzioni, Organizzazioni non profit Internazionali, ed Aziende del settore.

### 5.3 Il board

L'Advisory Board del DAWN YOUTH Italia, attore chiave di questo progetto di ricerca, è costituito da rappresentanti della Società Italiana di Diabetologia e Endocrinologia Pediatrica, del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali, da delegati delle associazioni dei Pazienti, dell'OSDI, e da giovani con diabete (componenti dello Youth Pannel).

Prof. Maurizio Vanelli – Chairman – Membro dello International Youth Board

Dr. Antonio Cabras

Dr. Marco Cappa

Prof. Franco Cerutti

Dr. Valentino Cherubini

Prof. Francesco Chiarelli

Prof. Giuseppe Chiumello

Prof. Alessandro Cicognani

Dr. Massimo Cipolli

Prof.ssa Maria Iole Colombini  
Sig. Simone Donadello  
Sig.ra. Rosangela Ghidelli  
Dr.ssa. Aurora Ketmaier  
Dr. Dario Iafusco  
Dr. Alfonso La Loggia  
Prof.ssa Renata Lorini  
Prof. Massimo Massi Benedetti  
Dr. Franco Meschi  
Sig.ra Rosetta Nocciolini  
Prof. Leonardo Pinelli  
Dr.ssa Paola Pisanti  
Prof. Francesco Prisco  
Dr. Marco Songini  
Dr.ssa Silvana Zaffani

## 5.4 I promotori

**Il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali**, tramite la Direzione Generale della Programmazione, ha stipulato nel maggio del 2006 l'accordo di Programma con Novo Nordisk Italia, primo esempio di collaborazione ufficiale tra un'azienda di mercato e le istituzioni, con il quale il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali si è configurato come partner ufficiale dello Studio DAWN Italia, impegnandosi a svolgere il ruolo di osservatore esterno, qualificato ed indipendente, a garanzia della coerenza e dell'eticità delle finalità del progetto. La Dott.ssa Paola Pisanti è il funzionario delegato dal Ministro a rappresentare l'Istituzione all'interno del comitato scientifico dello Studio DAWN YOUTH Italia.

**International Diabetes Federation (IDF)** presente in 160 Paesi di tutto il mondo è un'alleanza di oltre 200 associazioni scientifiche, unite dall'obiettivo di migliorare la vita delle persone diabetiche. La Federazione, attiva da più di 50 anni, si batte per promuovere e migliorare l'assistenza, la prevenzione e le terapie collegate alla patologia diabetica. Membri dell'IDF sono le stesse persone diabetiche e le loro famiglie, le società scientifiche nazionali e le realtà farmaceutiche che sostengono la ricerca scientifica. L'IDF è associata all'**ONU**, è riconosciuta ufficialmente dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO)** e dalla **Pan American Health Organization (PAHO)**. Il prof. Massimo Massi Benedetti, Vice President Global dell'IDF, è membro del comitato scientifico dello Studio DAWN Italia.

**Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP)**  
Presidente prof.ssa Renata Lorini.

La SIEDP ha lo scopo di promuovere gli studi pediatrici nel settore e la loro diffusione, per una sempre migliore salute fisica, mentale e sociale del bambino e dell'ado-

lescente. Il piccolo nucleo iniziale dei Soci fondatori si è allargato negli anni, raggiungendo quasi 500 iscritti. Contestualmente i soci hanno contribuito in maniera determinante allo sviluppo di numerose strutture deputate all'assistenza endocrinologica e diabetologica pediatrica nel nostro Paese.

**Diabete Italia** è il consorzio scientifico costituito dalla **Società Italiana di Diabetologia (SID)** e dall'**Associazione Medici Diabetologi (AMD)**.

Annualmente si occupa dell'organizzazione e della promozione della Giornata Mondiale del Diabete in Italia e dal 2004 collabora alla Campagna nazionale per la prevenzione del diabete di tipo 2, promossa dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

La **Società Italiana di Diabetologia** (Presidente prof. Paolo Cavallo Perin) e l'**Associazione Medici Diabetologi** (Presidente dr. Sandro Gentile) sono membri dell'IDF.

**L'OSDI (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani)**, raccoglie circa 1200 infermieri professionali che operano all'interno dei servizi specialistici di diabetologia sia ospedalieri che territoriali. L'OSDI è un'associazione scientifica (membro della FEND) particolarmente attiva soprattutto nel campo dell'aggiornamento professionale. Presidente di OSDI è la sig.ra Rosa Nocciolini

La **A.G.D. ITALIA – Coordinamento onlus tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete (A.G.D.I.)** è nata il 12 aprile 1996, dalla volontà di alcune Associazioni Italiane di genitori di bimbi e giovani con diabete insulino-dipendenti, con la finalità di coordinare a livello nazionale gli sforzi e le attività di varie associazioni locali, per rappresentarle e supportarle nelle azioni di sensibilizzazione e stimolo verso gli Enti nazionali. Gli intenti che ispirano le iniziative delle associazioni sono di offrire ai bambini, ai giovani ed alle loro famiglie le informazioni ed il supporto necessari perché sappiano affrontare e risolvere insieme i problemi legati alla quotidianità dello stato di persone con diabete. Vengono proposti momenti di discussione e di studio, campi scuola, azioni di interfaccia collettiva verso le istituzioni e la scuola; il tutto nell'esclusivo interesse dei giovani con diabete perché possano vivere, convivere e crescere serenamente con il diabete. Presidente dell'AGD Italia è il Dr. Massimo Cipolli.

La **Federazione Nazionale Diabete Giovanile è l'Organizzazione Nazionale (FDG)** che rappresenta le Associazioni che si occupano del miglioramento e della tutela socio sanitaria del bambino e del giovane con diabete. È l'organo che rappresenta e porta avanti tutte le tematiche che interessano l'area di comunicazione del diabetico, dalle esigenze locali, a quelle nazionali, con particolare riguardo a quelle sanitarie nell'assistenza, nella formazione e nell'educazione, senza sottovalutare quelle sociali. L'unione delle Associazioni è nata nel 1981; fornisce "autoaiuto", soprattutto nell'infondere fiducia, la FDG è rappresentativa dei bisogni nazionali a tutti i livelli, sanitari, sociali, politici. A 25 anni dalla sua attività, è stata riconosciuta tra le più rappresentative in Italia, come sottoscritto con direttiva del Presidente del

Consiglio dei Ministri. Il presidente è il Dr. Antonio Cabras.

**JDRF (Juvenile Diabetes Research Foundation) Italia** è l'Affiliata italiana della **JDRF International**, costituita nel 1974 a New York da pazienti diabetici e loro familiari allo scopo di raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica sul diabete insulino-dipendente (o di Tipo 1). La JDRF si diffuse rapidamente nel mondo dando luogo ad Affiliate in 12 Paesi tra cui, oltre all'Italia, Canada, Australia, Regno Unito, Israele ecc.; nella sua ultratrentennale attività ha raccolto fondi per oltre un miliardo di euro ed è rapidamente divenuta la prima istituzione privata di raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica sul diabete.

Tali fondi sono destinati per l'85% a progetti di ricerca proposti da Scienziati di tutto il mondo e selezionati da un Comitato Scientifico internazionale (di cui fa parte anche un Membro italiano) che orienta ed indirizza il flusso dei finanziamenti verso aree d'eccellenza prescelte dal Comitato, con l'approvazione finale del Consiglio Direttivo della JDRF formato essenzialmente da persone affette da diabete o loro familiari. Il presidente è la Dott.ssa Aurora Ketmaier.

**SOSTegno 70 Insieme ai Ragazzi Diabetici** è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS. L'associazione intende perseguire le seguenti finalità: promuovere e sostenere la ricerca scientifica del diabete giovanile per una soluzione definitiva del problema; promuovere e sostenere le attività di supporto e assistenza nei confronti dei giovani con diabete e delle loro famiglie; sensibilizzare l'opinione pubblica per assicurare assistenza ai giovani con diabete e per migliorare la qualità della vita e della terapia; istruire, educare, aiutare i giovani con diabete e le loro famiglie ad affrontare i problemi quotidiani mediante una concreta attività di formazione; favorire i rapporti con associazioni mediche nazionali e internazionali e con ogni altra organizzazione e istituzione avente analoghi scopi e programmi; informare e istruire gli operatori sanitari circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche. Presidente di Sostegno 70 è la Dott.ssa Patrizia Oldrati.

**La Novo Nordisk Italia**, è un'azienda Leader nel settore della cura della sintomatologia diabetica e si è proposta come motore della realizzazione dello Studio DAWN italiano, ampliandone gli obiettivi di ricerca ed ottenendo, per la prima volta in assoluto, uno status di partner ufficiale con il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali italiano, formando una forte sinergia finalizzata alla lotta al problema diabete.

Lo Studio DAWN Italia è stato progettato e realizzato per identificare non soltanto le problematiche organiche della patologia diabetica, ma per indagare a tutto tondo la realtà dei cittadini diabetici e migliorarne dove possibile la qualità di vita. Si tratta quindi di un esempio tipico di attività etica svincolata da interessi di mercato, che Novo Nordisk ha intrapreso a livello mondiale, con la finalità di contrastare il crescente carico di risorse umane ed economiche che il problema diabete rappresenta.

## 6. DAWN Youth WebTalk Survey in Italia

### 6.1 Peculiarità

La WebTalk condotta in Italia ha prodotto dati che potranno essere confrontati con quelli raccolti in occasione delle DAWN WebTalk surveys condotte in altri Paesi. I dati emersi dalla WebTalk survey consentiranno alle istituzioni educazionali ed a altre istituzioni pubbliche e private di produrre delle call to action coordinate. Da ciò emergeranno gli aspetti psicosociali e medici che richiedono immediata attenzione. I punti emersi suggeriscono a tutti gli stakeholders coinvolti nell'assistenza diabetologica di intervenire per:

- Sostenere il miglioramento della comunicazione tra bambini, le loro famiglie e gli operatori sanitari
- Migliorare la gestione della transizione tra la gestione dell'età pediatrica e quella adulta
- Promuovere l'auto gestione attiva
- Garantire il sostegno psicosociale ai giovani con diabete ed alle loro famiglie
- Avviare programmi che favoriscano la crescita di consapevolezza del diabete e training di sostegno all'interno delle scuole
- Garantire la piena partecipazione dei giovani con diabete a tutte le attività scolastiche compresi tutti gli sport e le iniziative di svago
- Far crescere la consapevolezza della necessità di diagnosi precoci
- Aumentare la sensibilità dei key opinion leaders verso i bisogni dei giovani con diabete e le loro famiglie

### 6.2 Centri partecipanti

1. Centro Regionale di diabetologia pediatrica Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma Responsabile Prof. Maurizio Vanelli
2. Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza di Torino Responsabile Dr. Franco Cerutti
3. Azienda Ospedaliera Di Circolo di Varese Responsabile Prof. Alessandro Salvatoni
4. ULLSS 20 e Università di Verona Responsabile Prof. Leonardo Pinelli

5. Ospedale Universitario di Padova Responsabile Dr.ssa Carla Monciotti
6. Ospedale S. Chiara di Trento Responsabile Dr.ssa Vittoria Cauvin
7. Az. Universitaria S. Orsola di Bologna Responsabile Prof.ssa Silvana Salardi
8. Az. Osp. Universitaria A. Meyer Responsabile Dr.ssa Sonia Toni
9. Az. Osp. Di Perugia Responsabile Prof. Giovanni De Giorni
10. Policlinico Umberto I° di Roma Responsabile Dr.ssa Nicoletta Sulli
11. ASL di Chieti Responsabile Dr. Stefano Turmini
12. Università Federico II° di Napoli Responsabile Prof.ssa Adriana Franzese
13. Policlinico Universitario di Messina Responsabile Prof. Filippo De Luca
14. ASL N° 2 di Caltanissetta Responsabile Dr. Alfonso La Loggia
15. Ospedale Brotzu di Cagliari Responsabile Dr.ssa Anna Paola Frongia
16. ASL 8 Universitaria Clinica Pediatrica di Cagliari Responsabile Dr.ssa Maria Antonietta Zedda.

## **6.3. Risultati**

### **6.3.1 Caratteristiche del campione**

Lo Studio DAWN YOUTH Italia raccoglie i dati relativi ai giovani adulti con diabete di età compresa tra 18 e 25 anni, ai genitori o educatori di bambini con diabete da 0 a 18 anni e agli operatori sanitari.

L'Italia ha contribuito in modo rilevante al progetto DAWN YOUTH collocandosi al terzo posto, dopo Brasile e Stati Uniti, per il numero di giovani con diabete e di operatori sanitari coinvolti (Fig. 1).

Hanno aderito all'indagine 311 giovani con diabete italiani di età compresa tra 18 e 25 anni, pari al 16% del campione totale di 1905 pazienti.

## Campione globale

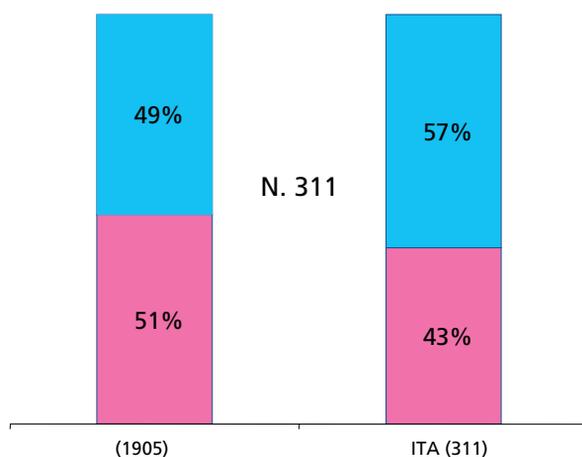
Paese:	Operatori Sanitari	Genitori/ educatori	Giovani con Diabete	TOTALE
Brasile	289	653	394	1,336
Danimarca	30	601	204	835
Germania	78	196	195	469
<b>Italia</b>	<b>78</b>	<b>147</b>	<b>311</b>	<b>536</b>
Giappone	0	260	235	495
Paesi Bassi	38	252	96	386
Spagna	51	377	154	582
USA	102	1,613	316	2,031
<b>TOTALE</b>	<b>666</b>	<b>4,099</b>	<b>1,905</b>	<b>6,670</b>

**Fig. 1** – Distribuzione dei partecipanti negli Stati che hanno partecipato allo studio DAWN Youth.

Il campione italiano era costituito in maggioranza da soggetti di sesso maschile (57%) (Fig. 2).

I dati italiani mostrano che, rispetto agli altri Stati coinvolti, pochi genitori di bambini con diabete sono stati intervistati (147), contribuendo al numero totale solo per il 3,5%.

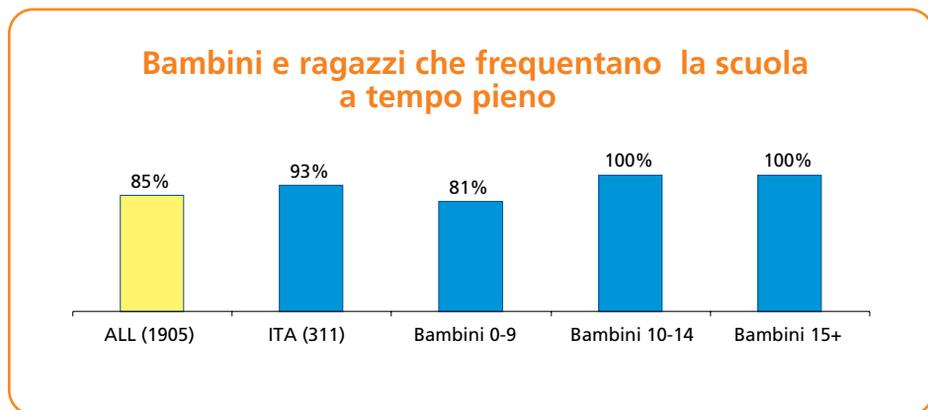
## Distribuzione per sesso



**Fig. 2** – Ripartizione per sesso del campione nei diversi stati coinvolti e in Italia.

Considerando i ragazzi e i bambini con diabete che frequentano la scuola, si è rilevato che il 93% dei ragazzi maggiorenni e il 100% di quelli tra 10 e 18 anni la frequenta a tempo pieno, differenziandosi significativamente dai coetanei degli altri Paesi ( $p=0,002$ ).

Invece il 19% dei bambini più piccoli va a scuola solo la mattina (Fig. 3).



**Fig. 3** – Percentuale dei ragazzi e dei bambini che frequentavano la scuola a tempo pieno: confronto tra la media del campione totale e la realtà italiana, quest'ultima suddivisa per età.

Il dato italiano conferma che il diabete non ha interferito con l'impegno scolastico che invece è stato svolto full time alla stessa stregua dei coetanei non diabetici.

Il risultato è la diretta conseguenza di un trattamento decisamente compatibile con la vita comunitaria dei giovani e dell'eccellente opera di educazione sanitaria svolta dai sanitari orientata all'acquisizione di un'autonomia gestionale che ha saputo generare sicurezza nei giovani, nei familiari e negli insegnanti.

### 6.3.2 Informazioni ricevute dai giovani con diabete e dai famigliari

All'esordio del diabete, gli operatori sanitari incontrano per la prima volta i bambini e le loro famiglie.

Lo Studio DAWN YOUTH ha voluto indagare quali informazioni i giovani con diabete e i genitori di bambini con diabete ricordano di aver ricevuto.

A quasi tutti i genitori (>90%) gli operatori sanitari hanno spiegato che cosa è il diabete, che cosa significa convivere e qual'è l'alimentazione più corretta da seguire. Le stesse tematiche sono invece state trattate meno frequentemente con i giovani con diabete (>90% vs 70%) (Fig. 4).

Una grande differenza è stata rilevata nell'offrire informazioni riguardanti le possibili complicanze della malattia, il metodo di misurazione della glicemia e il trattamento consigliato dal medico: se oltre il 70% dei genitori ha riportato di esser stato adeguatamente informato su questi argomenti, meno della metà dei ragazzi ricorda di averne parlato.

### Informazioni ricevute da giovani e genitori al momento della diagnosi di diabete

Giovani con diabete	ALL (1905)	ITA (311)	Genitori	ALL (4099)	ITA (147)
Informazioni su cosa è il Diabete e cosa significa avere il Diabete	78%	74%	Informazioni su cosa è il Diabete e cosa significa avere il Diabete	93%	95%
Informazioni per una corretta alimentazione	71%	68%	Informazioni per una corretta alimentazione	89%	91%
Informazioni sulle complicanze del Diabete	54%	42%	Informazioni e training su come misurare la glicemia e quanto frequentemente	89%	91%
Informazioni e training su come misurare la glicemia e quanto frequentemente	65%	35%	Informazioni sulle complicanze del Diabete	72%	77%
Informazioni ed educazione sul trattamento e come seguire le prescrizioni del medico	58%	34%	Informazioni ed educazione sul trattamento e come seguire le prescrizioni del medico	81%	76%
Altre informazioni	20%	5%	Altre informazioni	27%	15%
Non sa	12%	22%	Non sa	2%	2%

**Fig. 4** - Informazioni ricevute da ragazzi e genitori al momento della diagnosi di diabete. Confronto tra campione totale e campione italiano.

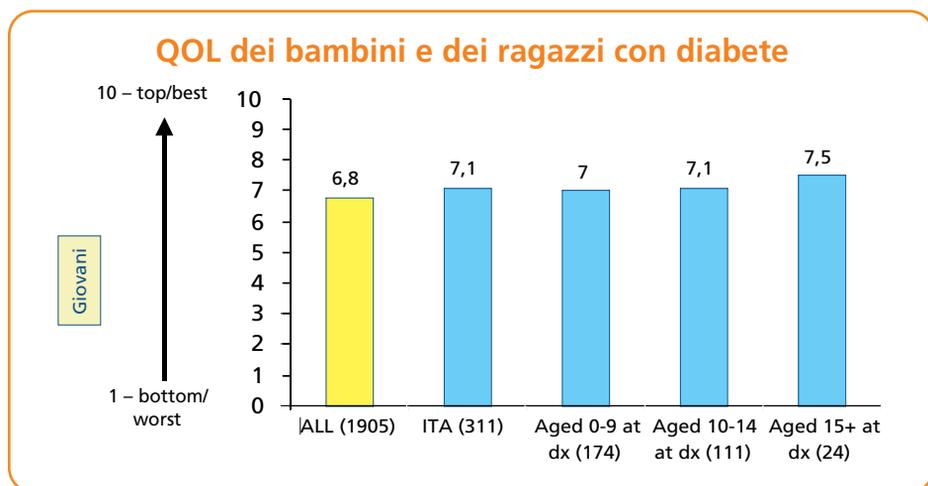
Sull'approccio al diabete, la via italiana si differenzia da quella degli altri Paesi essendo prevalentemente parents-oriented. Lo dimostra, da una parte, la soddisfazione dei genitori e, dall'altro, l'insoddisfazione significativa dei giovani, nei riguardi dell'informazione ( $p=0,0002$ ) sulla malattia e del loro coinvolgimento nella sua gestione ( $p<0,001$ ). Almeno nei primi anni di diabete, sembra che ci sia la tendenza a mantenere il giovane a margine del suo nuovo stato di salute, quasi a volerlo proteggere da un impatto indubbiamente importante. La volontà dei giovani sembra essere al contrario quella di una partecipazione più attiva e responsabile. Questa disponibilità potrebbe essere la chiave per ottenere la collaborazione soprattutto degli adolescenti. Occorre però agire con prudenza in particolare nei confronti dei più giovani che non vanno gravati da responsabilità che non sono ancora in grado di sopportare. Gli insuccessi in queste condizioni potrebbero essere devastanti sotto il profilo dell'autostima e della relazione con i genitori.

### 6.3.3 Percezione della vita con diabete

E' importante che gli operatori sanitari guidino i giovani nella gestione della malattia non solo per mirare al loro benessere clinico ma anche a quello psicologico. Purtroppo secondo i risultati della Survey solo un quinto degli operatori sanitari indaga sistematicamente i bisogni psicologici dei pazienti e delle loro famiglie.

Lo Studio Dawn ha così valutato la qualità della vita (QoL) dei giovani con diabete e dei loro familiari misurandola con un punteggio da 1 a 10.

Nonostante i risultati internazionali abbiano mostrato che almeno un terzo dei giovani con diabete e dei loro genitori ha una bassa qualità di vita, quella dei giovani italiani è buona, raggiungendo un valore di 7,1 punti. Il punteggio aumenta fino a 7,5 per i ragazzi dai 15 ai 18 anni (Fig. 5).



**Fig. 5** – La qualità di vita (QoL) dei ragazzi e dei bambini con diabete. Confronto tra il campione totale e quello italiano.

E' confortante sapere che mediamente tutti i giovani intervistati hanno espresso di possedere una qualità di vita (QoL) buona. Ciò significa che gli impegni relativi alla gestione del diabete non disturbano la loro vita affettiva e di relazione. Gli studi sulla qualità di vita nel giovane con diabete sono scarsi. Il più ampio e ricco di informazioni è stato compiuto dal Hvidore Study Group dal quale è emerso che: la QoL si mantiene buona nell'età prepuberale, mentre si deteriora negli anni della pubertà; il deterioramento è strettamente correlato al peggioramento del controllo metabo-

lico; ad esprimere la peggiore QoL sono le ragazze; conclusa la fase della pubertà, la QoL migliora progressivamente.

### 6.3.4 Condivisione della malattia

Quando sopraggiungono momenti di difficoltà e di sconforto a causa della malattia, la maggior parte dei giovani con diabete (73%) si confida con gli amici e con i genitori.

Il 36% parla con altri coetanei che hanno la stessa malattia, il 29% con l'infermiere della diabetologia e solo una stretta minoranza (7%) si rivolge al proprio medico diabetologo (Fig. 6).

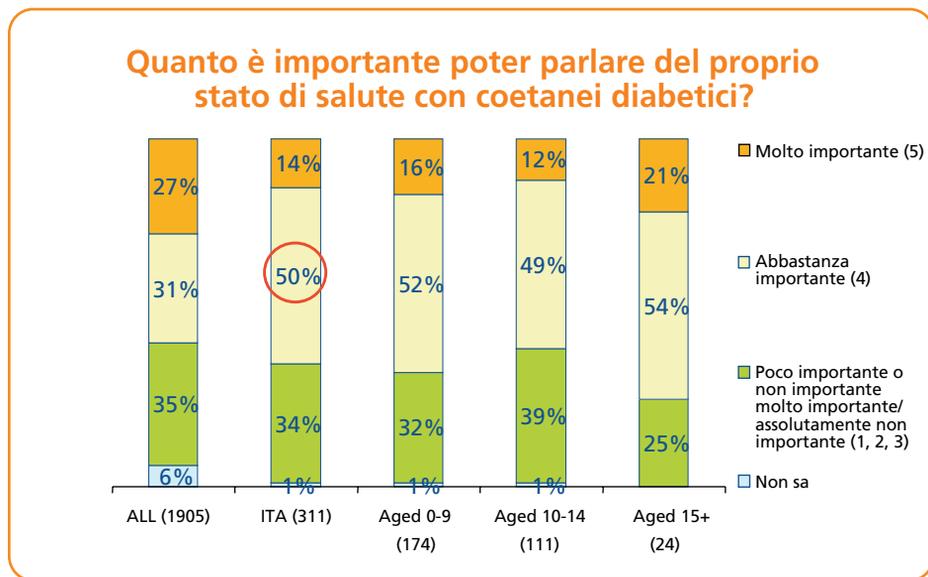
#### Quando ti senti frustrato o infelice di vivere con il diabete con chi ti confidi?

	ALL (1905)	ITA (311)
I miei amici	47%	73%
I miei genitori	56%	72%
Coniuge/partner/ altre persone importanti	34%	38%
Amici che hanno il Diabete	24%	36%
I miei fratelli e sorelle	22%	30%
Infermiere Diabetologo	19%	29%
Volontari nelle associazioni per Diabetici	4%	8%
Medico Diabetologo	21%	7%
GP/Medico di famiglia	11%	4%
Nonni	5%	4%

**Fig. 6** – Persone a cui il giovane con diabete si rivolge nei momenti di sconforto per la propria condizione.

Dalle risposte fornite dai giovani italiani risulta una sofferenza di rapporti e di comunicazione con il medico diabetologo. Nei momenti di crisi, preferiscono rifugiarsi negli amici, nei genitori, in chi ha lo stesso problema di salute. Se devono scegliere fra i sanitari, si rivolgono all'infermiere. Il medico è un "amico" ancora da scoprire, così lontano con il suo ruolo di autorità terapeutica.

Se solo il 36% dei giovani con diabete dichiara di trovare conforto negli amici con la stessa malattia, più della metà considera comunque “molto” e “abbastanza” importante parlare e confrontarsi con loro sulla convivenza con il diabete e sul proprio stato di salute, soprattutto dopo i 15 anni di età (Fig. 7).



**Fig. 7** – *Importanza di parlare con altri giovani con diabete. Confronto tra la realtà internazionale e quella italiana, suddivisa per fasce di età.*

La necessità di dialogo, di conoscenze, di rassicurazioni è manifestata da questo desiderio di parlare del proprio stato di salute con i coetanei con diabete. Soprattutto da parte dei ragazzi più grandi che vanno evidentemente alla ricerca di conferme e testimonianze di vita. Il che potrebbe configurare uno stato di disagio e di incertezza per il futuro. Il vuoto potrebbe essere ridotto incentivando e facilitando l’accesso ai sanitari, anche attraverso canali innovativi come il telephone care e incontri di aggiornamento non necessariamente centrati, come troppo spesso avviene, sulle complicità. Trasformando le visite mediche da momento di verifica, e di rimprovero, in occasione di dialogo sulla scuola, sulla vita di relazione, sul lavoro, sul futuro.

### 6.3.5 Il rapporto con la scuola

Uno degli ambiti in cui i bambini con diabete affrontano quotidianamente la sfida dell'autogestione è la scuola.

Chiamati ad esprimersi sulla condizione trovata nell'ambiente scolastico, solo un terzo dei giovani italiani con diabete si ritiene soddisfatto del trattamento ricevuto (Fig. 8).

Considerando l'opinione dei genitori, la percentuale degli insoddisfatti cresce tra quelli dei bambini più piccoli, con età compresa tra 0 e 14 anni, mentre cala nei genitori di figli con più di 15 anni che, infatti, si ritengono soddisfatti in più della metà dei casi.

Tale rilevazione potrebbe derivare dalla mancanza di una figura di riferimento all'interno della scuola che potrebbe essere di grande aiuto soprattutto per i bambini più piccoli, ancora inesperti nell'autogestione del proprio diabete.

Oltre due terzi dei bambini hanno effettivamente lamentato la carenza di personale infermieristico in grado di aiutarli in caso di necessità.

Un dato molto positivo proviene dall'analisi dell'impatto del diabete sulla performance scolastica (Fig. 9).

Solo il 12% dei ragazzi italiani percepisce una forte influenza del diabete sul proprio rendimento scolastico e, addirittura, il 46% di loro non ne riferisce alcuna, percentuale più che doppia rispetto ai coetanei degli altri Paesi.

Della stessa opinione anche i genitori dei bambini più piccoli con il 40% di loro che non riporta alcun impatto.

Una differenza è stata però notata: i genitori percepiscono in modo maggiore rispetto ai giovani adulti l'impatto del diabete sulla performance scolastica dei loro bambini, forse perché è più frequente, rispetto ai grandi, l'assenza da scuola a causa della malattia.

Nonostante questo malcontento generale, più della metà dei giovani con diabete non vive una condizione di diversità rispetto al resto dei compagni di classe perché è sicuro di non ricevere alcun trattamento preferenziale da parte dei propri insegnanti a causa della malattia (Fig. 10).

Inoltre i giovani italiani con diabete hanno una buona integrazione tra i coetanei poiché tutti hanno informato almeno qualche compagno di classe della loro condizione, e più di due terzi lo ha comunicato alla maggior parte della classe (Fig. 11).

## Oltre un terzo dei giovani è soddisfatto del modo in cui viene trattato o è stato trattato a scuola

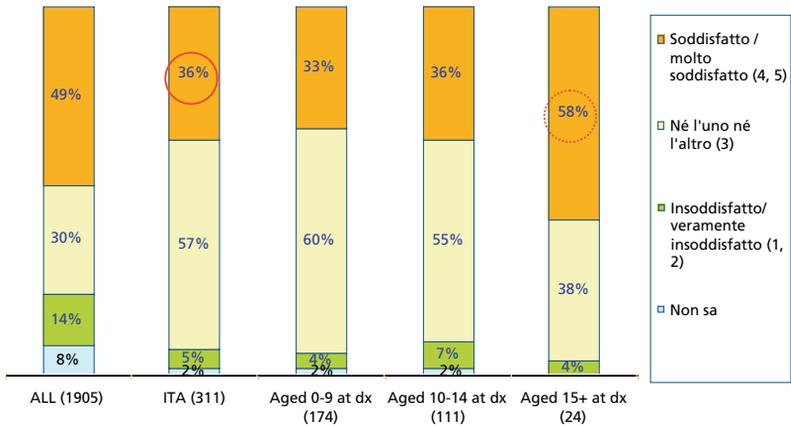


Fig. 8 – Grado di soddisfazione dei giovani con diabete nei confronti della scuola.

## Quale impatto ha il diabete sulla performance scolastica?

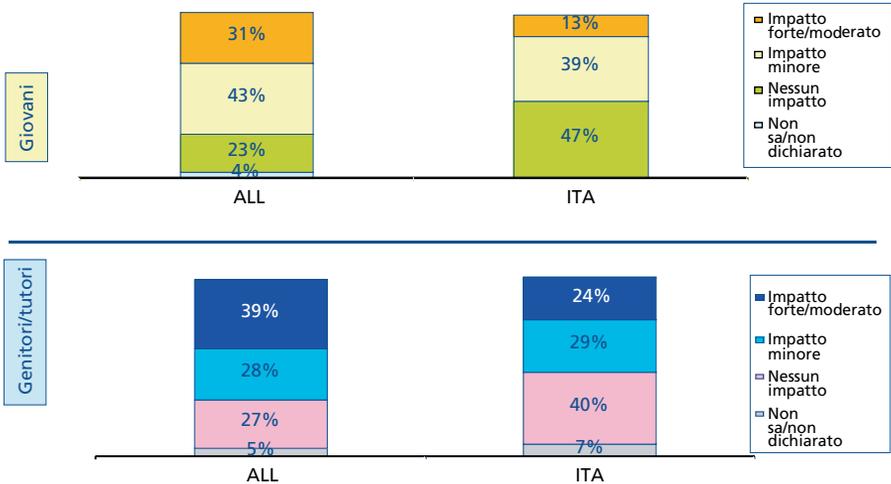
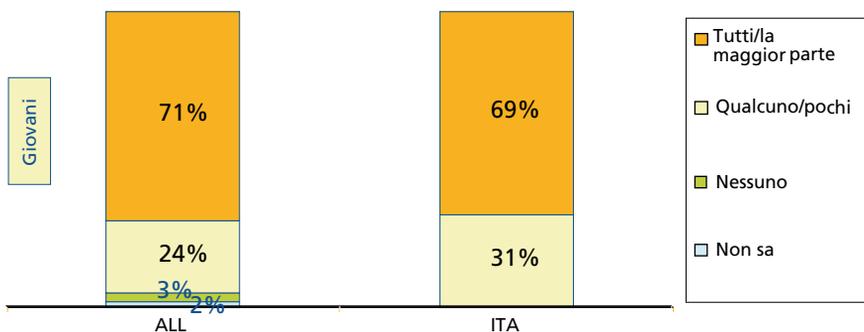


Fig. 9 – Impatto del diabete sulla performance scolastica. Percezione dei giovani e dei genitori.

## Quanti dei tuoi compagni di classe sono a conoscenza del tuo diabete?



**Fig. 10** – Compagni di classe del giovane con diabete a conoscenza della malattia. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

## Ogni quanto i tuoi insegnanti ti trattano meglio rispetto ai compagni a causa del tuo diabete?



**Fig. 11** – Frequenza con cui gli insegnanti riservano un trattamento preferenziale ai giovani con diabete. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

Il rapporto con la scuola è da sempre critico. Nessuna meraviglia quindi se solo il 30% circa degli intervistati italiani ha espresso soddisfazione su come viene accettato e trattato a scuola. Il suo rientro tra i banchi dopo la diagnosi è spesso accompagnato da dubbi, timori, incomprensioni. I genitori temono che sottratto al loro controllo diretto il giovane possa andare incontro a scompensi acuti, primo fra tutti l' ipoglicemia. Gli insegnanti che spesso ignorano che cosa sia il diabete, temono che sia una malattia infettiva o che, a seguito della sua insorgenza, il loro allievo possa avere difficoltà nell' apprendimento al punto da arrivare a chiedere l' insegnante di sostegno. Anche se queste sono situazioni estreme, occorre riconsiderare i rapporti con la scuola non dimenticando che qui il bambino trascorre gran parte della sua giornata attiva. L' intervento chiave è l' informazione: autorevole, obiettiva e rassicurante come solo i sanitari che hanno in cura il giovane possono e sanno dare. Questo significa che non è più sufficiente accompagnare il rientro a scuola con una sbrigativa lettera informativa, lasciando ai genitori il compito di spiegare ciò che forse neppure loro hanno chiaro. Bisogna allora che l' équipe medica esca dall' ospedale, che sia essa a spiegare che cos'è il diabete, che cosa vuol dire esserne affetti, qual è il trattamento, quali sono i controlli giornalieri, quali sono le reali (remote) possibilità che il giovane stia male durante la sua presenza a scuola. E' importante per un insegnante sapere che dietro quel bambino esiste un' organizzazione competente ed efficiente, in grado di fornire anche in diretta un suggerimento, un consiglio, un conforto. Un tale servizio è possibile erogarlo solo se si ha disposizione un accesso telefonico diretto che tutti i Centri dovrebbero avere.

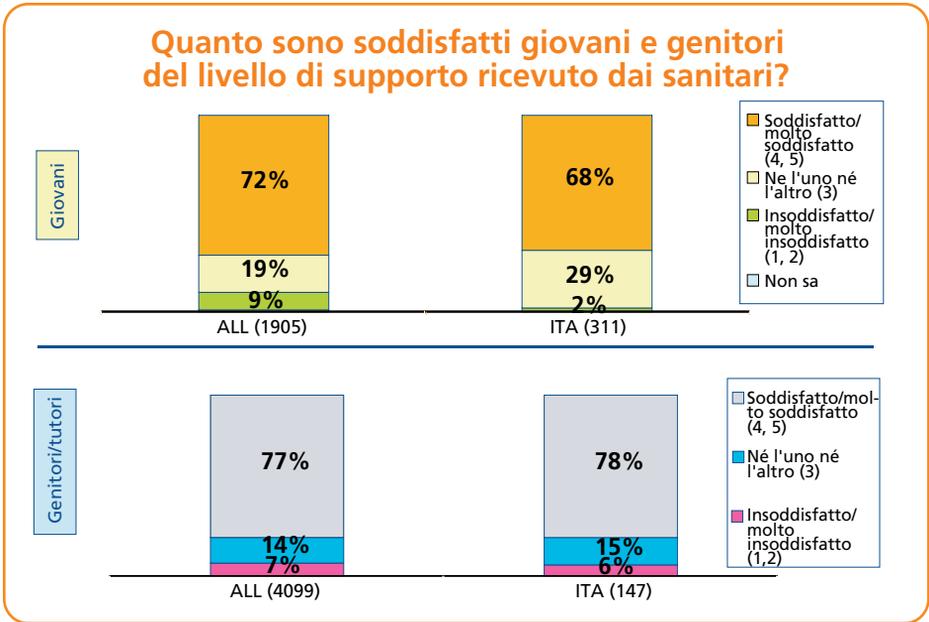
### **6.3.6 Il rapporto con gli operatori sanitari**

Il medico diabetologo, gli infermieri e gli altri operatori sanitari affiancano il giovane con diabete e la sua famiglia nella gestione della malattia.

Dai dati raccolti si può affermare che la maggior parte dei partecipanti all'indagine è complessivamente soddisfatta dell'assistenza ricevuta, soprattutto i genitori (Fig. 12). Tra i giovani infatti si nota una maggior incertezza nel valutare il supporto offerto dal team diabetologico con quasi il 30% di loro che non si ritiene né soddisfatto né insoddisfatto della prestazione ricevuta.

I risultati italiani sono sovrapponibili a quelli ottenuti negli altri Stati partecipanti allo Studio.

Dato positivo è che, rispetto alla realtà internazionale, in Italia ci sono meno giovani con diabete insoddisfatti dell'attività svolta dai propri operatori sanitari.



**Fig. 12**– Grado di soddisfazione dei giovani con diabete e dei loro genitori nei confronti del supporto ricevuto dagli operatori sanitari. Confronto tra campione internazionale e italiano.

Almeno per il nostro Paese, le risposte non potevano essere diversamente. Abbiamo in Italia l'organizzazione più capillare e soddisfacente al mondo per l'assistenza al giovane con diabete. Grazie alla legge 115/87 ogni regione ha un centro di diabetologia pediatrica che ha filiali a sua volta punti di riferimento provinciali. Un network che ci invidiano e che in molti cercano di copiare. Vi sono ovviamente, delle carenze. Se non manca mai il medico, sono spesso assenti l'infermiere e la dietista, non c'è quasi mai l'assistente sociale. Sono sporadici i Centri che possono offrire ai propri utenti un servizio telefonico privilegiato o un supporto tipo home care.

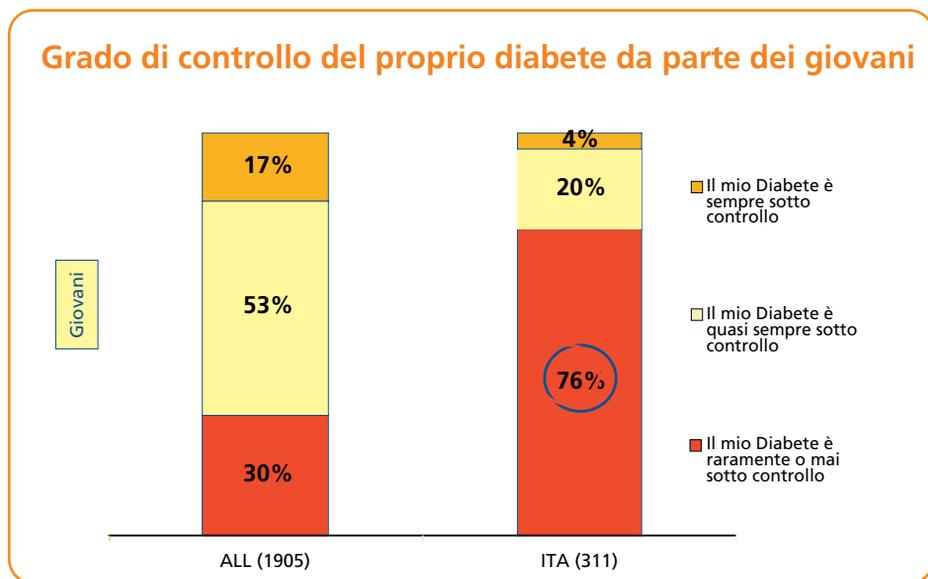
### 6.3.7 Problemi correlati al trattamento del diabete

Depressione e ansietà sono comuni tra i giovani con diabete e infatti il 20% di loro si rivolge ad uno psicologo.

La sfida più difficile per le generazioni più giovani è l'autogestione del diabete: il bambino deve imparare ad adeguare il trattamento all'esercizio fisico e alla dieta attraverso un attento monitoraggio glicidico.

In Italia è emerso un dato preoccupante: il 76% dei giovani pensa che il proprio diabete non sia mai o sia solo raramente ben controllato.

Negli altri Paesi valutati questa percentuale scende invece al 30% (Fig. 13).



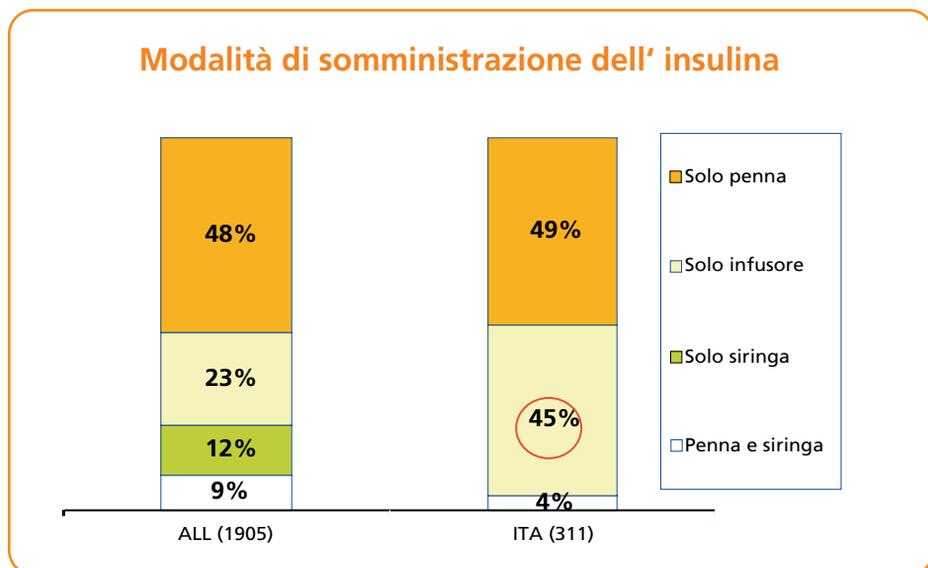
**Fig. 13** – Considerazione dei giovani con diabete del proprio controllo metabolico. Confronto tra campione totale e campione italiano.

Non è una novità. Impressiona la frazione dei giovani italiani che riconosce di avere un controllo metabolico precario. Lo aveva già segnalato una survey del gruppo diabete della SIEDP: il valore medio di HbA1c era  $8.87 \pm 1.77$  %, solo il 32% aveva valori al di sotto dell' 8%, il peggior controllo era quello dei ragazzi in età puberale e di coloro che avevano un' anzianità di diabete più lunga. Anche il Hvidoere Study Group aveva calcolato su una casistica internazionale di uguale entità dello studio italiano un valore di HbA1c oltre l' 8%. Fra i fattori chiamati in causa, l'età del soggetto, lo stadio puberale, la durata del diabete.

### 6.3.8 La terapia insulinica ed il monitoraggio glicemico

In Italia l'utilizzo esclusivo della siringa è ormai scomparso, solo una minoranza la utilizza in associazione alla penna.

Quasi tutti i ragazzi con diabete si somministrano infatti l'insulina solo con la penna o con il microinfusore. L'utilizzo di quest'ultimo dispositivo quasi raddoppia tra i ragazzi italiani rispetto ai coetanei degli altri Stati (Fig. 14).

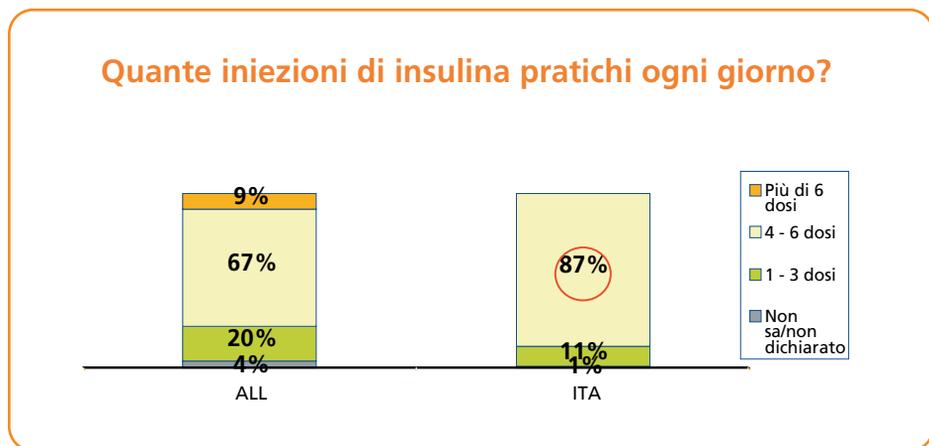


**Fig. 14** – Modalità di somministrazione della terapia insulinica di tutti i giovani con diabete intervistati e dei giovani italiani.

La differenza tra le risposte dei giovani italiani e quelle degli altri intervistati circa l'impiego del microinfusore è macroscopica. Circa la metà dei nostri ragazzi ha dichiarato di somministrarsi l'insulina mediante pompa. La procedura è senz'altro quella più vicina all'erogazione fisiologica dell'insulina da parte del pancreas. E' inoltre molto flessibile e l'alta tecnologia consente la possibilità di personalizzare il trattamento. Anche per questa opzione il microinfusore è gradito soprattutto dagli adolescenti. Attenzione però: l'applicazione del microinfusore non sempre coincide con il miglioramento del controllo della glicemia. Molto spesso, il ragazzo iperglicemico rimane tale anche con il microinfusore se la sua scelta non è fortemente motivata nel senso della collaborazione con i sanitari e della conoscenza del diabete. Il microinfusore non fa miracoli. Commette una scorrettezza chi promette il contrario. Mettere un microinfusore significa, inoltre, per i sanitari garantire ai propri assistiti un supporto specialistico competente e continuativo. Sono poche le strutture pediatriche che oggi in Italia possono assicurare un tale sostegno.

Il raggiungimento di una buona gestione del diabete si manifesta anche con una corretta terapia insulinica caratterizzata da un numero stabilito di iniezioni quotidiane e da poche correzioni estemporanee.

In Italia nove ragazzi su dieci praticano ogni giorno dalle 4 alle 6 iniezioni di insulina e, a differenza dei coetanei degli altri Stati, nessuno se ne somministra di più (Fig. 15).



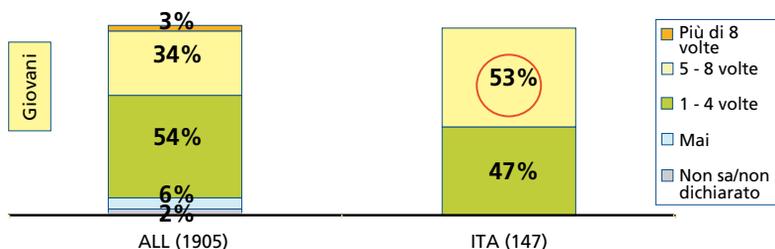
**Fig. 15** – Numero di iniezioni insuliniche giornaliere somministrate.

Mai come in questi ultimi dieci anni i giovani con diabete hanno visto aggiornarsi tanto rapidamente gli strumenti per l' iniezione dell' insulina. Di fronte alla comparsa degli stiloiettori e dei microinfusori, l' uso delle siringhe è praticamente scomparso. La penna che eroga insulina ha costituito una svolta decisiva nell' accettazione delle iniezioni. E' finalmente tramontata l' era in cui i giovani con diabete venivano fermati alle frontiere perché in possesso delle siringhe o scambiati per tossici perché lasciavano la siringa usata nella toilette. La facilità di farsi la dose di insulina ha portato spontaneamente i giovani verso la pratica pluri-iniettiva. Le quattro iniezioni sono oggi la regola. Il frazionamento della dose quotidiana ha ridotto sensibilmente il rischio dell' ipoglicemia, migliorando la qualità di vita dei giovani e delle loro famiglie. Nella survey italiana prima ricordata, è risultato che il 60% dei giovani italiani si inietta l' insulina 4 volte al giorno.

Il monitoraggio della glicemia è una parte della gestione della malattia fondamentale per ottenere un buon controllo metabolico.

Rassicura sapere che la maggior parte dei giovani con diabete italiani controlla la propria glicemia dalle 6 alle 8 volte al giorno, di più rispetto ai coetanei provenienti dagli altri Stati (Fig. 16).

## Quante volte al giorno ti misuri la glicemia?



**Fig. 16** – Numero di controlli glicemici quotidiani eseguiti dai giovani con diabete.

La terapia pluri-iniettiva ha portato automaticamente alla misurazione più frequente della glicemia. E' stato detto che la persona che conosce di più il proprio diabete vive meglio e più a lungo. Di certo, ha un controllo metabolico migliore. Sempre riferendoci alla stessa survey italiana, essa ha calcolato che il giovane che si misura più frequentemente la glicemia ha maggiori possibilità di avere un valore di HbA1c < 8%.

### 6.3.9 Problemi emotivi, sociali e di lavoro

La presenza del diabete non provoca disagio nei ragazzi né sembra aver incrinato le loro relazioni interpersonali.

Quasi tutti i giovani con diabete italiani affermano che la loro malattia non li ha mai messi a disagio nei confronti degli altri (Fig. 17) né li ha discriminati nella vita lavorativa e personale (Fig. 18).

La grande maggioranza non ha infatti percepito alcuna limitazione nelle amicizie e nei rapporti con le altre persone (Fig. 19).

## Quante volte il diabete ti ha provocato disagio?

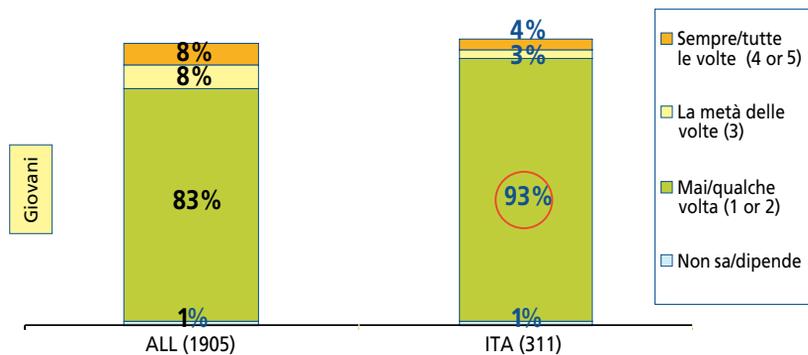


Fig. 17 – Frequenza del disagio percepito dai giovani con diabete a causa della loro malattia.

## Quante volte il diabete ti ha fatto sentire discriminato?

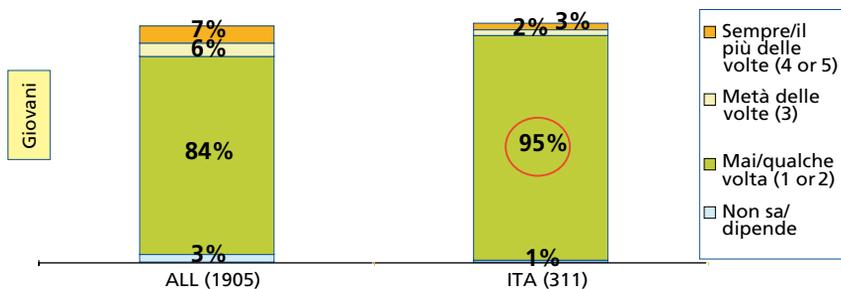
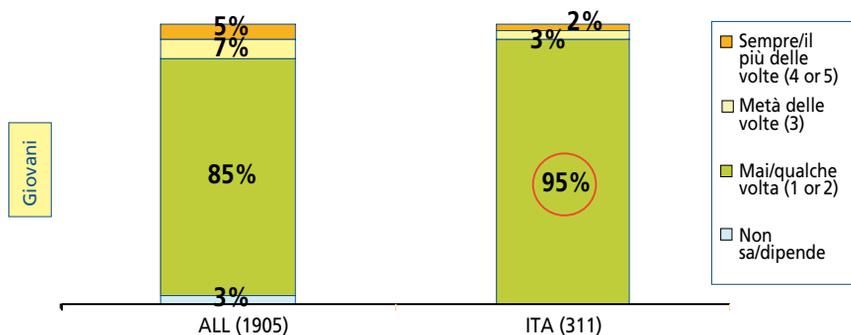


Fig. 18 – Frequenza della sensazione di discriminazione provata dai giovani con diabete.

## Quante volte il diabete ha limitato le tue relazioni sociali e le amicizie?



**Fig. 19** – Frequenza delle limitazioni create dal diabete nei rapporti interpersonali.

I risultati riportati in queste tre immagini sono significativi dell'eccellente lavoro compiuto dai Pediatri nel trattamento del diabete. C'è da esserne orgogliosi. Siamo riusciti a restituire alla famiglia, alla scuola, al mondo del lavoro, alla società giovani sicuri di se stessi, consci del loro nuovo stato di salute, competitivi. Questo è avvenuto perché al centro dell'intervento pediatrico non c'è il diabete, ma il bambino con diabete e la sua famiglia. In questo senso abbiamo perfino anticipato la filosofia del Dawn...

### 6.3.10 Gestione del diabete e coinvolgimento degli Operatori sanitari

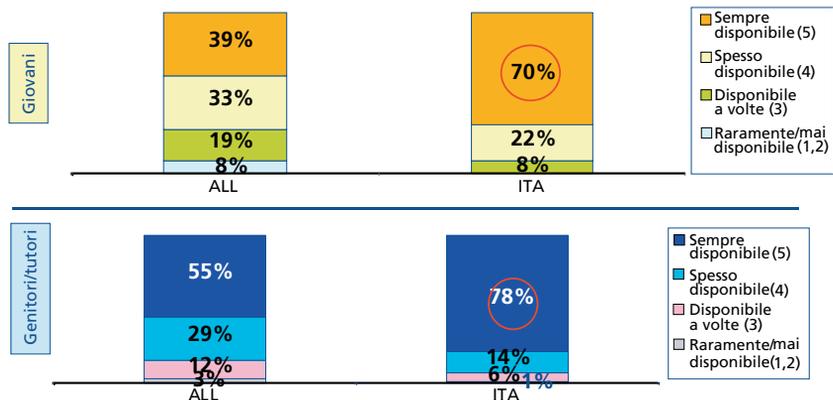
Lo studio DAWN Youth ha indagato il grado di soddisfazione percepito dalle famiglie nei confronti della disponibilità dell'equipe medica che le segue.

Il campione italiano è sostanzialmente soddisfatto dell'assistenza che riceve ed emerge che la grande maggioranza dei giovani con diabete e dei genitori pensa di poter rintracciare facilmente il proprio medico diabetologo, qualora ce ne fosse necessità.

Dai dati nazionali emerge inoltre una maggiore presenza del medico diabetologo italiano rispetto a quello di altri Stati.

Nessuno tra ragazzi e genitori italiani pensa, infatti, che il proprio medico diabetologo non sia mai disponibile in caso di bisogno (Fig. 20).

## Grado di disponibilità del proprio medico diabetologo

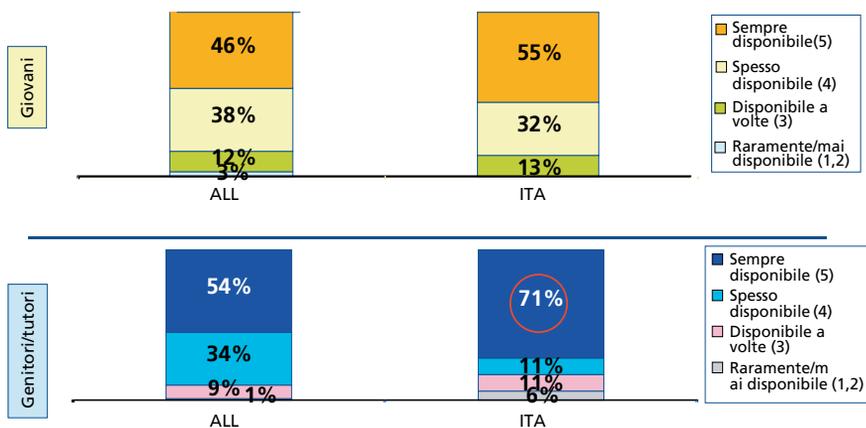


**Fig. 20** – Grado di disponibilità del medico diabetologo percepito dai giovani con diabete e dalle loro famiglie. I dati complessivi e i dati italiani.

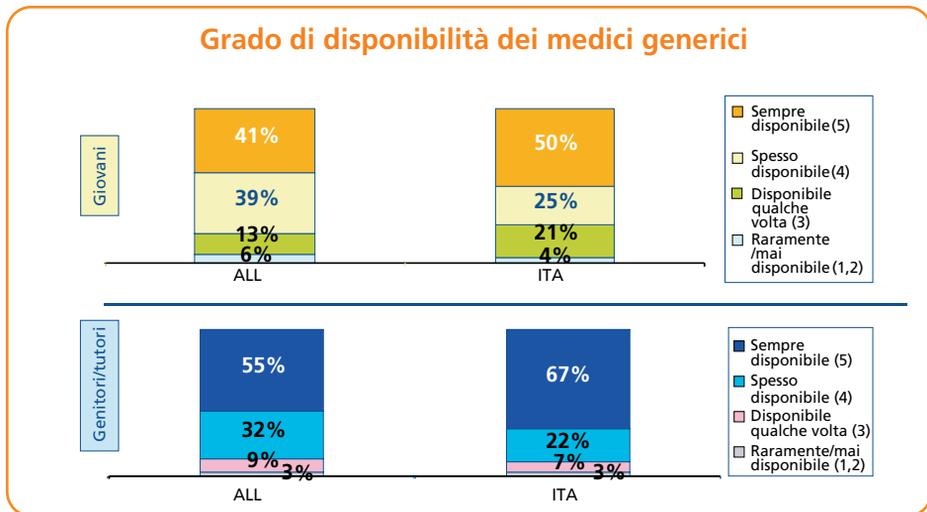
La disponibilità di infermieri e medici generici è massima per più della metà dei giovani e dei genitori italiani.

Non trovano mai l'infermiere e il medico generico solo il 6% e il 3% dei genitori rispettivamente (Figg. 21 e 22).

## Grado di disponibilità degli infermieri specializzati in diabetologia



**Fig. 21** - Grado di disponibilità dell'infermiere percepito dai giovani con diabete e dalle loro famiglie. I dati complessivi e i dati italiani.



**Fig. 22** - Grado di disponibilità del medico generico percepito dai giovani con diabete e dalle loro famiglie. I dati complessivi e i dati italiani.

La via italiana per il trattamento del giovane con diabete passa non solo attraverso una legge lungimirante, la 115/87, ma anche attraverso la disponibilità di équipe competenti e disponibili. I Pediatri diabetologi italiani sono parte attivissima della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica avendo tra l'altro dato vita a un gruppo di lavoro molto coeso e molto produttivo nel campo della ricerca scientifica e della standardizzazione dei protocolli e delle procedure terapeutiche e assistenziali. Grazie a questa organizzazione, l'assistenza ai giovani con diabete in Italia è omogeneamente distribuita in tutte le regioni ed è di buon livello. Genitori e giovani pazienti lo riconoscono con obiettività.

### 6.3.11 Fonti di informazione sul diabete

Le persone che sono coinvolte direttamente o indirettamente nella gestione del diabete sono sempre alla ricerca di nuove informazioni per approfondire la loro conoscenza della malattia.

Il 92% dei giovani con diabete e l'80% dei genitori di bambini con diabete trova risposte alle proprie domande presso il medico diabetologo che si pone quindi come importante figura di riferimento.

Se percentuali simili (in media 46%) di genitori e giovani chiedono chiarimenti ad altre persone con diabete, si nota invece una grande disparità nelle altre fonti di informazioni.

Il 45% dei giovani ricerca notizie su siti internet specializzati, contro il 64% dei genitori, 23% ricorre alle associazioni dei giovani con diabete contro il 59% dei genitori e lo stesso vale per i mass media, 7% dei giovani rispetto al 20% dei genitori. Dato da sottolineare il diverso approccio nel considerare i Campi per giovani diabetici: nonostante siano diretti proprio ai giovani, sono i genitori che esprimono maggior gradimento per questo genere di esperienza con il 22% di loro soddisfatto della conoscenza acquisita contro solo il 6% dei giovani (Figg. 23 e 24).

### Fonte di informazioni per i giovani con diabete

	ALL (1905)	ITA (311)
Team Diabetologico	66%	92%
Altre persone con Diabete	36%	48%
Siti internet speciali sul Diabete	52%	45%
Biblioteche/libri	17%	26%
Associazioni per Diabetici	47%	23%
Famiglia	25%	15%
Convegni sul Diabete	12%	8%
Siti internet generali	32%	7%
Televisione/radio	21%	7%
Corsi specialistici sul Diabete/Corsi di formazione	14%	7%
Campi per Diabetici	15%	6%
Amici	12%	5%

} Gap da colmare

**Fig. 23** - Fonti di informazione per i giovani con diabete. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

Già prima si è sottolineata la necessità di informazione e aggiornamento. Circa le fonti sia genitori che giovani con diabete non hanno dubbi: è il loro specialista di riferimento con il quale, evidentemente, sono riusciti a realizzare quel patto di alleanza terapeutica che è alla base di risultati duraturi. Tra genitori e figli vi è un gap circa il ricorso agli strumenti elettronici e mediatici, per soddisfare il proprio desiderio di sapere, conoscere, approfondire. Sono i genitori che si rivolgono maggiormente a internet con uno scarto percentuale macroscopico. Si può dare a questo gap una lettura positiva: i giovani sembrano credere di più al proprio medico che al "medico" virtuale di internet molto spesso anche poco informato. Colpisce però la considerazione sconcertante che i giovani hanno sui campi di educazione sanitaria: non

## Fonti di informazione per i genitori/tutori di giovani con diabete

	ALL (4099)	ITA (147)
Medici Diabetologi, Specialisti del Diabete	75%	80%
Siti internet speciali sul Diabete	58%	64%
Associazioni di Diabetici	56%	59%
Altri genitori o persone con il Diabete	39%	44%
Siti internet delle Associazioni di Diabetici	45%	43%
Infermiere diabetologo	47%	34%
Altre persone con Diabete	24%	28%
Dietologo	27%	23%
Campi per Diabetici	16%	22%
Televisione/Radio	23%	20%
Biblioteche/Libri	22%	16%
Convegni sul Diabete	16%	16%
Medico di famiglia	20%	15%
Siti internet generali	27%	14%

Vs 7% dei giovani

**Fig. 24** – Fonti di informazione per i genitori di ragazzi con diabete. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

informano, forse formano. Molto spesso sono campi di gioco dove la componente ludica diluisce eccessivamente la parte informativa e formativa. E' il momento di rivedere l'organizzazione dei campi e di farli organizzare da chi ha lunga esperienza. L'improvvisazione è nociva. Si organizzino campi-scuola per formare chi vuol organizzare campi per giovani con diabete.

### 6.3.12 Aree di miglioramento

Per migliorare la qualità di vita dei giovani con diabete e delle loro famiglie è essenziale conoscerne le necessità e i desideri e capire quali sono le difficoltà quotidiane da loro incontrate.

I giovani con diabete hanno potuto esprimersi su quali progressi si aspettano di vedere nella gestione del diabete (Fig. 25).

## In quali aree vorresti ci fossero dei miglioramenti?

	ALL (1905)	ITA (311)
Migliori e più facili modi per misurare la glicemia	34%	59%
Migliore consapevolezza pubblica e conoscenze sul Diabete	46%	47%
Miglior materiale educativo per i giovani con Diabete	14%	31%
Migliori e più convenienti metodi di trattamento	30%	28%
Miglior accesso alle informazioni nutrizionali	16%	28%
Più facile disponibilità di tipi di cibo migliori	21%	27%
Migliore comprensione delle necessità personali da parte degli operatori sanitari	14%	17%
Miglior supporto finanziario dalle assicurazioni o dal governo	44%	15%
Più attività correlate al Diabete/iniziative/Associazioni di Diabetici	13%	9%
Più educazione per i miei genitori e la mia famiglia	7%	8%
Minore discriminazione a causa del Diabete	12%	6%
Minore impatto nella scelta di carriera	13%	5%
Più facile accesso alle medicine per il Diabete	15%	4%
Attività correlate al Diabete a scuola	8%	4%

**Fig. 25** – Aree che necessitano di miglioramento per il giovane con diabete. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

In Italia, l'area che necessita di maggior miglioramento è stata individuata nella metodologia di misurazione della glicemia, desiderata più semplice e meno invasiva dal 59% degli intervistati.

Al secondo posto il bisogno di fare luce all'interno della società su che cosa è il diabete e su come si tratta, con l'adesione del 47% dei partecipanti.

Motivo di riflessione è la richiesta di migliore materiale educativo manifestata dal 31% dei giovani con diabete, esigenza che è molto minore negli altri Stati partecipanti all'indagine.

È, invece, ragione di orgoglio lo scarso numero di adesioni ricevute dall'area riguardante il supporto finanziario: in Italia è, infatti, garantita la fornitura gratuita di tutto il materiale terapeutico.

Un dato molto positivo è rappresentato dall'esiguo numero di giovani (6%) che desiderano minor discriminazione a causa del diabete. Questa percentuale è doppia negli altri Stati.

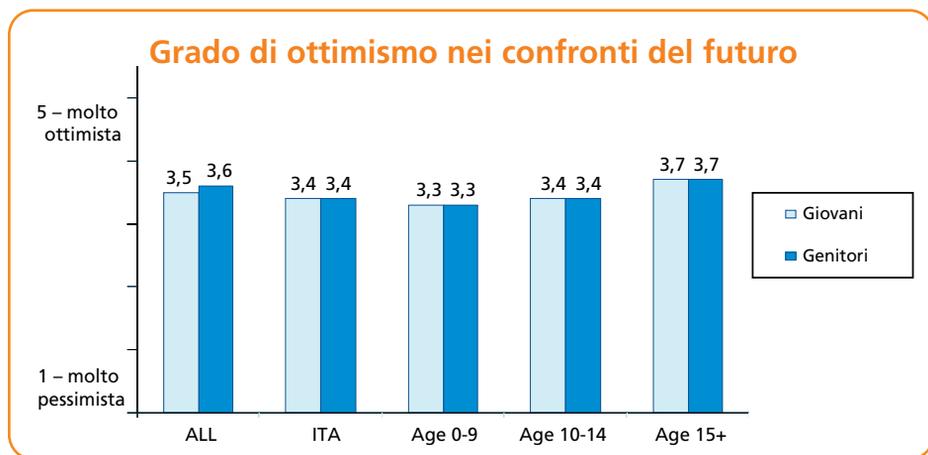
E' comprensibile e condivisibile l'aspirazione dei giovani con diabete di disporre di strumenti meno invasivi, meno impegnativi, più precisi per la misurazione della glicemia. Anche se negli ultimi dieci anni si sono fatti progressi da gigante. Dobbiamo riconoscere che i pungidito e i glucometri contemporanei consentono misurazioni poco invasive, rapide e sufficientemente affidabili. Occorre prendere atto anche dell'

augurio che vi sia una migliore conoscenza del diabete da parte della popolazione generale. Vi sono pregiudizi da correggere nella scuola, sui campi di gioco, sul posto di lavoro, nelle famiglie. Il mezzo più diretto è l'informazione obiettiva, serena e tranquillizzante tramite dibattiti, messaggi sui media scritti e visivi, pubblicazioni divulgative. Sarebbe interessante la partecipazione di testimonial con diabete che hanno raggiunto nella società, nel lavoro, nella politica, nello sport posizioni e risultati di eccellenza. Loro sono la vera sdrammatizzazione del diabete.

### 6.3.13 Prospettive future

Guardare al futuro con ottimismo è essenziale per una buona convivenza con il diabete e da questo punto di vista i dati sono confortanti.

I genitori e i giovani con diabete del campione intervistato sono fiduciosi. Giudicando infatti, con un punteggio da 1 a 5 il grado di ottimismo nei confronti dell'avvenire la media raggiunta è stata di 3,3 per i genitori di bambini con età compresa tra 0 e 9 anni, di 3,4 per quelli di ragazzi da 10 a 14 anni e di 3,7 per quelli dei maggiori di 15 anni (Fig. 26). È evidente come la preoccupazione per il futuro diminuisca con l'avanzare dell'età del bambino, sia per una progressiva accettazione di tale condizione, sia per la graduale autogestione del diabete da parte del ragazzo.

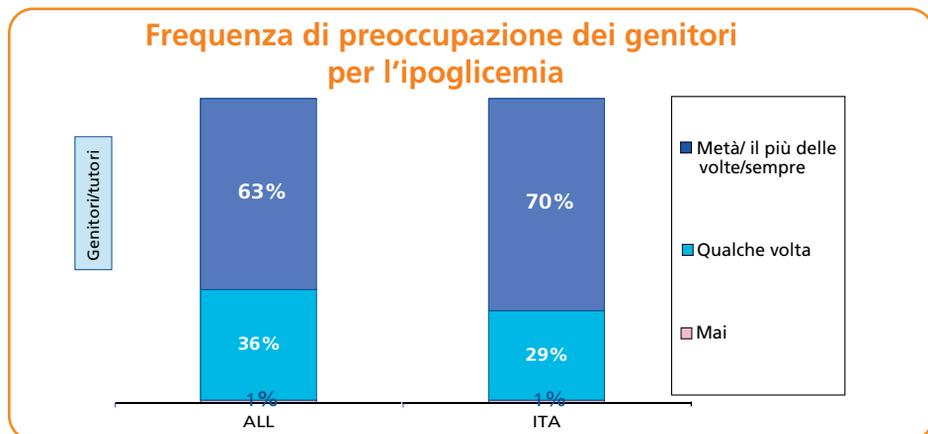


**Fig. 26** – Ottimismo nei confronti del futuro dei giovani con diabete e dei loro genitori. Il grado di ottimismo è valutato con un punteggio che varia da 1 a 5, dove 1 indica pessimismo e 5 massimo ottimismo.

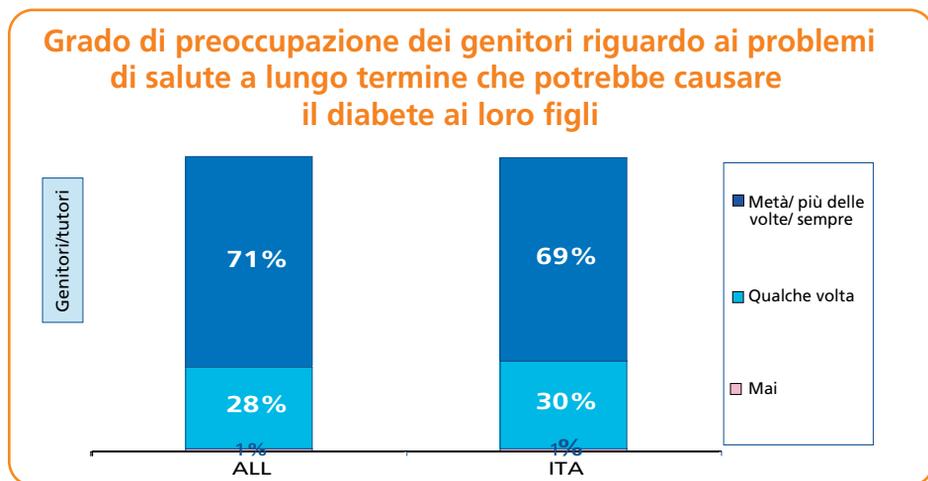
### 6.3.14 Le preoccupazioni dei genitori/tutori

Lo Studio DAWN Youth si è proposto di conoscere le esperienze dei familiari dei giovani con diabete poiché direttamente coinvolti nella gestione e nella convivenza con la malattia.

Il 70% dei genitori italiani si preoccupa costantemente che il proprio figlio con diabete possa incorrere in un episodio di ipoglicemia (Fig. 27) e l'88% guarda al futuro con timore per il rischio delle complicanze che la malattia potrebbe arrecare. (Fig. 28).



**Fig. 27** – Preoccupazione dei genitori nei confronti dell'ipoglicemia. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.



**Fig. 28** - Preoccupazione dei genitori nei confronti delle complicanze a lungo termine del diabete. Confronto fra dati internazionali e dati italiani.

# 7. Conclusioni

## 7.1 La Famiglia

### La prospettiva di un genitore

Quando il diabete di tipo 1 viene diagnosticato ad un figlio l'intera famiglia ne è influenzata e tutto ciò che sappiamo di dover fare come genitori è messo in dubbio. Ai bambini deve essere permesso di crescere e realizzarsi, ma noi sappiamo che il diabete minaccia la loro condizione fisica, il loro sviluppo emotivo e il loro sviluppo a lungo termine. I genitori devono aiutare i figli a combattere le possibili complicanze a lungo termine attraverso il monitoraggio attento e costante e il trattamento della malattia e, allo stesso tempo, li devono incoraggiare ad essere bambini e vivere appieno la propria vita.

- Il 69% dei genitori è preoccupato dei problemi di salute a lungo termine dei propri figli, inoltre, solo un-terzo parla al medico Diabetologo, quando incontra difficoltà nel gestire il diabete del figlio.
- Il 70% dei genitori/tutori ha espresso preoccupazione verso i propri figli che hanno un basso livello di zuccheri nel sangue almeno metà delle volte

### Stress e conflittualità in famiglia

Il trattamento intensivo del diabete è il modo migliore per assicurare la salute e la qualità di vita del bambino nel breve e nel lungo termine. Tuttavia esistono due potenziali conseguenze per la famiglia: un maggior livello di stress e la necessità di un più prolungato coinvolgimento dei genitori nella gestione del diabete. La ricerca mostra che livelli più elevati di conflittualità connessa al diabete all'interno della famiglia sono associati sia a minori livelli di adesione al regime di trattamento, sia a peggiore controllo glicemico. Essa evidenzia inoltre che gli adolescenti risultano più efficaci nella gestione del proprio diabete e nell'ottimizzazione del controllo glicemico quando i genitori sono coinvolti e li sostengono.

### Il sostegno dei genitori nella gestione del diabete

Al fine di garantire il sostegno dei genitori nella gestione del diabete, i genitori e i figli dovrebbero discutere quali siano gli aspetti della gestione del diabete per i quali il giovane desidera il coinvolgimento dei genitori (in altre parole, il giovane è il "capitano" della squadra familiare). I genitori devono offrire calore, incoraggiamento e stimoli positivi agli sforzi che il giovane compie per espletare tutti i complessi compiti quotidiani che la gestione del diabete implica. Le famiglie traggono beneficio

dall'essere parte di una comunità solidale con altre famiglie di giovani con diabete, e questo vale specialmente nei casi di famiglie monoparentali. Si deve riconoscere che anche i fratelli e sorelle dei ragazzi con diabete presentano esigenze e problematiche particolari.

### **Una società solidale**

I giovani con diabete hanno bisogno di una società che li accetti e che sostenga l'istinto di proteggerli dei genitori. Questo significa lavorare con i genitori per assicurare che i giovani siano sicuri quando sono a scuola e al di fuori delle loro cure immediate. Significa assicurarsi che siano soddisfatti i loro bisogni fisici, compreso l'accesso ai farmaci e all'educazione sul diabete per gestire la loro patologia.

Significa fornire sostegno emotivo quando il peso della convivenza con il diabete, associato ad altre forme di stress nella vita, diventa troppo difficile da sopportare per la famiglia.

## **7.2 La Scuola**

### **I giovani con diabete a scuola**

I giovani con diabete hanno il diritto di frequentare la scuola senza discriminazioni, partecipando alle attività scolastiche e beneficiando di cure competenti e sicure mentre sono a lezione, lontani dalla famiglia. Tanto gli insegnanti quanto i compagni di classe dovrebbero partecipare a programmi educativi sul diabete, sia per dissipare miti e pregiudizi, sia per imparare come promuovere un buon trattamento.

Dopo un periodo di adattamento positivo, i giovani potrebbero avere problemi connessi al diabete nel lungo termine. La loro condizione cambia con la crescita. Lo stesso vale per gli atteggiamenti e per le competenze di un giovane rispetto al diabete e alla sua gestione. I bambini in età scolare necessitano di particolari attenzioni per aiutarli a gestire la propria condizione, come, ad esempio, tempi e luoghi adatti all'automonitoraggio della glicemia.

L'alimentazione e l'orario dei pasti e degli spuntini sono questioni che devono essere affrontate con gli insegnanti e con il personale amministrativo. Se il cibo è fornito dalla scuola, e non portato da casa, il menù dovrebbe offrire una scelta appropriata alle esigenze dei bambini con diabete.

La scuola rappresenta uno dei fulcri dell'indagine. E i risultati hanno fornito informazioni sulle varie difficoltà affrontate a scuola soprattutto dai bambini con diabete.

I principali risultati ottenuti hanno evidenziato i seguenti punti:

- Sebbene il supporto proveniente da varie fonti riguardo il diabete, sia giudicato accettabile dai giovani, complessivamente, si è notato che il supporto minore proviene dalle scuole, dalle comunità e dalla società in generale.

- Sia i giovani che i genitori/tutori hanno identificato il bisogno di incrementare la formazione degli insegnanti a scuola in modo che siano in grado di fronteggiare le situazioni di emergenza e anche i genitori/tutori vorrebbero che gli insegnanti fossero meglio informati sul diabete.
- Piuttosto che gli amici o gli insegnanti, i compagni di scuola sono coloro che i giovani vorrebbero avere accanto se dovessero avere bisogno di aiuto a scuola, secondo tutti e tre i gruppi.
- Anche il glucagone prontamente disponibile a scuola potrebbe aiutare.

### Messaggi chiave per le scuole

I messaggi chiave di DAWN Youth per le scuole possono essere utilizzati per fare pressione e promuovere il cambiamento:

1. Il personale scolastico deve essere formato così da essere in grado di fornire assistenza nel monitoraggio dell'ipoglicemia e altri compiti relativi alla gestione del diabete.
2. Le scuole devono mettere a disposizione degli studenti con diabete un ambiente sicuro dal punto di vista medico.
3. Gli studenti con diabete devono avere lo stesso accesso alle opportunità educative e alle attività scolastiche rispetto ai loro coetanei così da sviluppare autostima e fiducia in se stessi.
4. Agli studenti con diabete dovrebbe essere permesso di espletare la propria auto-terapia e monitorare la glicemia ovunque si trovino.

## 7.3 Auto-gestione

- Solo la metà dei giovani crede che il proprio monitoraggio della glicemia si avvicini ai traguardi delineati dalle raccomandazioni che sono state loro fatte
- Analogamente, gli operatori sanitari riportano che solo circa la metà dei bambini/adolescenti con diabete che hanno in cura, hanno un livello adeguato di HbA1c.
- I giovani affermano che le più grandi difficoltà sono riscontrate nello svolgere esercizio fisico, nel monitorare la glicemia, e nella lotta al diabete in generale
- Gli operatori sanitari sono d'accordo nell'affermare che i bambini hanno meno successo nel raggiungere un adeguato livello di esercizio fisico, ma solo un quarto ha riportato che tutti o la maggior parte dei loro pazienti lotta adeguatamente a livello emotivo con il diabete
- Gli operatori sanitari hanno stimato che il controllo è stato scarso con i bambini di età inferiore ai 12 anni più di quanto lo sia stato con gli adolescenti.
- Una più ampia divulgazione delle informazioni ai giovani circa il controllo della glicemia, trattamenti e complicanze del diabete, sarebbe molto utile

## 7.4 Percezione degli operatori sanitari e del loro supporto

- Frustrazione ed infelicità correlate al diabete sono più spesso espresse alla famiglia ed agli amici dei giovani e non direttamente agli operatori sanitari impegnati nella cura del loro diabete
- Solo la metà dei giovani sente che il proprio medico o specialista nel team diabetologico abbia una buona comprensione delle sfide e delle difficoltà che loro affrontano giornalmente nel gestire il diabete.
- Due-terzi dei genitori/tutori sono d'accordo con questa convinzione.
- Sia giovani che i genitori/tutori affermano che i diversi operatori sanitari che hanno incontrato per la gestione del diabete non erano sempre disponibili al bisogno
- Vi è la percezione, tra i giovani ed i genitori/tutori, che esista una mancanza di comunicazione tra gli operatori sanitari che si prendono cura dei giovani, rispetto ai casi individuali (es. non parlano tra di loro).
- Comunque, la metà degli operatori sanitari afferma di lavorare correntemente come parte di un team integrato di cure per il diabete, che si incontra regolarmente per discutere delle cure dei pazienti individuali.
- Considerando tutti gli operatori sanitari visti per il proprio diabete, i giovani sentono di avere un migliore supporto dal medico Diabetologo. Una simile affermazione è valida anche per i genitori/educatori

## 7.5 Aree di Miglioramento

Le principali aree di miglioramento emerse dalla Survey sono state le seguenti:

- Maggiore/migliore capacità di monitorare la glicemia
- Sensibilizzare l'opinione pubblica sul diabete.
- Migliorare la comunicazione tra operatori sanitari
- La maggioranza degli operatori sanitari pensa che si debba intervenire sulla qualità dei servizi a supporto dei bambini/adolescenti con diabete e le loro famiglie
- Gestione del diabete a scuola

Alla luce di queste evidenze il Board di progetto ha definito che le seguenti azioni debbano essere messe in atto allo scopo di migliorare la qualità della gestione del giovane con diabete

## 8. Call to action

<b>Intensificare</b>	la comunicazione tra bambino, familiare e operatore sanitario
<b>Gestire</b>	la fase di transizione tra l'assistenza diabetologica pediatrica e quella dell'adulto
<b>Promuovere</b>	l'autocontrollo e l'autogestione
<b>Fornire</b>	assistenza psicosociale ai giovani con diabete e alle loro famiglie
<b>Attivare</b>	programmi di informazione e l'assistenza in ambito scolastico
<b>Facilitare</b>	l'inserimento dei giovani nei percorsi aggregazionali, ludici e sportivi
<b>Sensibilizzare</b>	l'opinione pubblica sulla diagnosi precoce del diabete nel bambino
<b>Aumentare</b>	la sensibilità dei decisori istituzionali verso le esigenze individuali e familiari correlate al diabete giovanile

## 9. IL PROGETTO ALBA

Una buona parte della giornata viene trascorsa da bambini e ragazzi tra i banchi di scuola: i momenti della glicemia, dell'insulina o le eventuali ipoglicemie avvengono quotidianamente tra insegnanti, compagni, personale non docente. E' esperienza comune che le modalità di accoglienza che la scuola riserva al bambino con diabete e le eventuali difficoltà organizzative o di gestione del diabete nelle ore scolastiche **possono influenzare in modo positivo o negativo la serenità del bambino e della sua famiglia, il suo inserimento sociale ed anche la stessa cura della patologia cronica.**

Per far luce su questi aspetti, come visto nel capitolo precedente, il progetto DAWN YOUTH (Diabetes Attitudes Wishes and Needs) ha voluto come area di indagine, tra le altre, **l'impatto dell'ambiente sociale e scolastico** sul paziente e la sua famiglia: è proprio come approfondimento di alcuni temi emergenti dal DAWN YOUTH che nella primavera del 2008 nasce in Italia il **progetto ALBA - Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti con diabete.**

Scopo del progetto ALBA è stato quello di rilevare le modalità attraverso cui il diabete viene gestito durante l'orario scolastico (autocontrolli, somministrazione insulina, attività fisica, ecc.) nelle scuole elementari e medie, e di valutare quali siano le più frequenti preoccupazioni e disagi che si trovano ad affrontare i bambini e le famiglie, evidenziando eventuali barriere sociali e personali che possono contribuire a creare discriminazioni.

Prima di analizzare i dati provenienti dallo studio ALBA, appare necessario un breve excursus sullo status quo della collaborazione tra famiglia e scuola nella gestione della patologia del bambino a scuola e sulla vigente legislazione di riferimento.

### 9.1 Il quadro legislativo di riferimento

I bambini colpiti dal diabete di tipo 1 necessitano di controlli quotidiani e di un regime alimentare che ne garantisca le ideali condizioni di vita anche nell'ambiente scolastico. Per far fronte a queste necessità, nel 1987 la Legge 16 marzo 1987, n.115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito" ha stabilito le modalità di collaborazione tra la scuola, le istituzioni, i centri di diabetologia e le associazioni di volontariato con l'obiettivo di agevolare l'inserimento dei giovani dia-

betici nella scuola. In particolare, la legge **raccomanda di favorire l'inserimento del bambino con diabete nelle attività scolastiche, sportive e lavorative.**

Se la Legge 28 marzo 2003, n. 53 "Delega al Governo per la definizione delle norme generali sull'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale", pone tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei "bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti", la **Circolare Ministeriale 2312/05** emanata congiuntamente dai Ministri dell'Istruzione e della Salute costituisce il documento fondamentale delle disposizioni attuali su diabete e scuola, in particolare sul problema della somministrazione, non differibile, di farmaci agli alunni in orario scolastico, necessità che negli ultimi anni si è intensificata per la quantità e varietà di alunni bisognosi di assumere medicinali a scuola. Nella Circolare viene affermato il diritto del bambino con patologia cronica all'istruzione, il **dovere della scuola di farsi carico dell' eventuale somministrazione dei farmaci di cui ha bisogno, individuando personale adatto, che si dichiari disponibile e che sia stato formato.** In caso di non disponibilità del personale scolastico, la scuola deve far ricorso a personale sanitario esterno, messo a disposizione dal Servizio Sanitario Regionale ma che, di fatto, è attualmente reperibile solo in poche realtà locali.

La Circolare ribadisce inoltre il ricorso al 118 in caso di emergenza, senza distinzione tra farmaci/interventi salvavita non differibili/tempodipendenti (come il Glucagone), né tra "emergenza" ed "urgenza".

La C.M. 2312/05 lascia quindi aperti molti interrogativi, pur con il merito di affermare il principio della tutela al diritto allo studio, alla salute e al benessere di ogni studente. In particolare, la C.M. **apre ad una serie di domande** quali:

- *qualora non vi sia disponibilità alla somministrazione da parte del personale, né possibilità di avere un assistente sanitaria esterna, a chi spetta il compito di effettuare la prova della glicemia e somministrare l'insulina (attualmente a carico della famiglia fino a circa 10 anni), per garantire il diritto del bambino alla frequenza scolastica, allo studio e alla salute, nonché il benessere a scuola?*
- *gli insegnanti possono somministrare il Glucagone in caso di ipoglicemia grave senza per questo incorrere in sanzioni penali e/o civili, dal momento che la somministrazione non può essere compresa nell' art. 5 della C.M. – Gestione delle emergenze -, essendo un farmaco salvavita tempodipendente? Come conciliare un eventuale intervento con la Legge 626?*

Rimandando la risposta a questi interrogativi ad una stretta e seria collaborazione tra le istituzioni, analizziamo ora nel dettaglio la situazione "diabete a scuola" dal punto di vista dei protagonisti incontrati grazie al progetto ALBA, vale a dire i bambini/ragazzi, i genitori, ed il personale scolastico.

## 9.2 Struttura e metodologia

Lo Studio ALBA è stato pensato ed organizzato dal Board scientifico del Progetto DAWN YOUTH, con l'obiettivo di

- **analizzare** le modalità con le quali, in ambito scolastico, sono abitualmente condotte le normali attività necessarie alla gestione della patologia (autocontrollo, assunzione/somministrazione dei farmaci, alimentazione, attività fisica, ecc.), valutando la presenza di situazioni/atteggiamenti che ne ostacolano la realizzazione;
- **esplorare** se ed in quale misura il diabete limita o condiziona il rendimento scolastico analizzando le misure poste in essere, sia da parte della scuola, sia da parte della famiglia per ovviare a questa situazione;
- **valutare** lo stato di attuazione delle raccomandazioni ministeriali in tema di gestione dei pazienti affetti da patologie croniche nelle diverse realtà locali (possibilmente a livello regionale).

Lo Studio ha seguito un iter articolato in due fasi distinte:

- una prima **fase qualitativa** (aprile 2008), condotta attraverso la realizzazione di *Focus Groups* con genitori di pazienti con diabete che frequentano la scuola elementare o media inferiore (6 – 13 anni) e di Triadi con bambini con diabete della stessa età. Si è ritenuto sufficiente condurre in locations rappresentative delle diverse aree territoriali italiane 4 Focus Groups e 4 Triadi con genitori di pazienti con diabete (FG) e di bambini con diabete (Triadi), invitando ad ognuno 7 (FG) e 4 (Triadi) partecipanti individuati. Le locations prescelte sono state Genova, Verona, Roma, Caltanissetta. Le discussioni sono state interamente audio-registrate e trascritte per consentirne un'analisi approfondita;
- una seconda **fase quantitativa** (maggio-giugno 2008) sulla base delle evidenze emerse dalla prima fase dello Studio Medipragma ha provveduto alla stesura di due questionari (uno per i genitori e uno per il personale scolastico): un questionario semi-strutturato per l'autocompilazione da parte di genitori di pazienti con diabete frequentanti la scuola elementare o media inferiore (6 – 13 anni), e uno da parte di personale scolastico docente e/o direttivo attivo all'interno di scuole dello stesso ordine e grado, provenienti da tutto il territorio nazionale. I Centri di Diabetologia Pediatrica hanno invitato i genitori dei loro pazienti a compilare il questionario durante i loro accessi alla struttura. I questionari per il personale scolastico sono stati recapitati via posta o via *e-mail* alle scuole elementari e medie presenti sul territorio o direttamente agli interessati, presso i locali della scuola e rispediti, dopo la compilazione, alla Sede di Medipragma per le successive analisi statistiche.

### 9.3 Centri partecipanti alla fase quantitativa

1. Dipartimento di Scienze Pediatriche e dell'Adolescenza di Torino Responsabile Dr. Franco Cerutti
2. Azienda Ospedaliera Di Circolo di Varese Responsabile Prof. Alessandro Salvatoni
3. ULLSS 20 e Università di Verona Responsabile Prof. Leonardo Pinelli
4. Ospedale Universitario di Padova Responsabile Dr.ssa Carla Monciotti
5. Ospedale S. Chiara di Trento Responsabile Dr.ssa Vittoria Cauvin
6. Az. Universitaria S. Orsola di Bologna Responsabile Prof.ssa Silvana Salardi
7. Az. Osp. Universitaria A. Meyer Responsabile Dr.ssa Sonia Toni
8. Az. Osp. Di Perugia Responsabile Prof. Giovanni De Giorgi
9. Policlinico Umberto I° di Roma Responsabile Dr.ssa Nicoletta Sulli
10. ASL di Chieti Responsabile Dr. Stefano Turmini
11. Università Federico II° di Napoli Responsabile Prof.ssa Adriana Franzese
12. Policlinico Universitario di Messina Responsabile Prof. Filippo De Luca
13. ASL N° 2 di Caltanissetta Responsabile Dr. Alfonso La Loggia
14. Ospedale Brotzu di Cagliari Responsabile Dr.ssa Anna Paola Frongia
15. ASL 8 Universitaria Clinica Pediatrica di Cagliari Responsabile Dr.ssa Maria Antonietta Zedda

Nelle pagine successive saranno presentati e discussi i principali temi emersi dai Focus Groups dei genitori (paragrafo 9.4) e dei bambini (paragrafo 9.5), oltre ai principali dati emersi nella successiva fase quantitativa che ha coinvolto genitori (paragrafo 9.6) e insegnanti/dirigenti scolastici (paragrafo 9.7).

### 9.4 Risultati della Fase qualitativa (Focus Group) con i genitori

Obiettivo degli incontri di Focus Group è stato valutare l'atteggiamento e il vissuto dei genitori nei confronti della gestione del diabete dei propri figli in ambito scolastico, attraverso le associazioni spontanee e le risposte ad un'intervista semi-strutturata.

#### 9.4.1 Il ritorno a scuola dopo la diagnosi

Il primo periodo è caratterizzato da difficoltà organizzative per la famiglia e disagio emotivo, preoccupazioni e angoscia circa le reazioni dei compagni ed il **grado di collaborazione** che il bambino troverà. Due sono i fattori che influenzano emotivamente l'inserimento a scuola:

### A) Età dell'esordio della malattia



- Più difficile per gli adolescenti.
- Più "naturale" nei bambini: alle elementari sono più aperti e flessibili nell'accettare la malattia (pronti a spiegare ai compagni cosa sia il Diabete).

### B) Accettazione della malattia da parte dei genitori



- Il rientro in classe e l'atteggiamento a scuola del bambino/ragazzo riflettono il modo con cui il genitore affronta la nuova condizione del figlio.
- I figli di "genitori timorosi" tendono ad essere più riservati e a non condividere con i compagni i momenti della misurazione della glicemia o della somministrazione dell'insulina.

## 9.4.2 La gestione scolastica del diabete

Alle *scuole elementari*, indistintamente nelle pubbliche e nelle private, la gestione del diabete (misurazione glicemia e somministrazione insulina) è affidata completamente alla **madre**. Se questa non è disponibile, il bambino salta la scuola o interviene il padre/altro parente stretto.

Generalmente, alle scuole elementari i bambini hanno come **referenti le insegnanti**, a cui viene affidato il glucometro: il bambino misura la glicemia autonomamente, sotto il controllo dell'insegnante o del bidello.

Alle *scuole medie* **non esiste un comportamento univoco**: alcuni genitori desiderano che i propri figli effettuino i controlli di routine in presenza dei compagni, perché ritengono sia utile al processo di integrazione nell'ambiente scolastico e al loro personale percorso di accettazione della malattia, mentre altri suggeriscono ai ragazzi di spostarsi in un luogo dedicato, nel quale possano sentirsi a loro agio. In effetti, con la crescita aumenta il bisogno di **riservatezza** anche da parte di quei ragazzi che in passato condividevano con naturalezza insieme agli altri compagni, la propria malattia. I ragazzi delle scuole medie in genere sono autonomi nella misurazione della glicemia e nella somministrazione dell'insulina.

## Gestione scolastica Scuole elementari

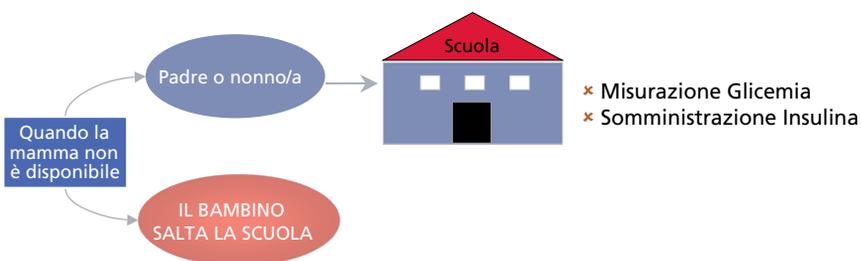
Nelle scuole elementari, indistintamente dalla tipologia (pubbliche e private) la gestione del diabete (misurazione della glicemia e somministrazione dell'insulina) appare la stessa:

la figura materna è l'unica persona ad occuparsi del bambino.

Situazione ricorrente



Situazione occasionale



### 9.4.3 La formazione degli insegnanti

La formazione degli insegnanti (attraverso corsi, materiale informativo, ...) appare piuttosto frammentata e viene gestita in maniera diversa in ogni scuola a prescindere dal grado. Le attività di formazione erogate dai Centri sono fortemente richieste dai genitori, anche se giudicate ancora di breve durata e discontinue. Un genitore riferisce che la formazione "...È meglio se fatta da un professionista che fatta da noi, anche perché c'è il rischio che poi tu genitore un po' gli trasmetti l'ansia...".

Per quanto riguarda gli insegnanti di Educazione Fisica, i genitori pensano che essi non abbiano sufficiente conoscenza dei possibili rischi a cui i bambini possono andare incontro durante l'attività fisica, tanto che in alcune scuole l'ora di educazione fisica viene svolta in modo non "istituzionale" o senza preavviso. Alle scuole medie, essendo più indipendenti, i ragazzi gestiscono autonomamente le variazioni glicemiche durante e dopo l'ora di educazione fisica. Da parte degli insegnanti di educazione fisica esiste in qualche caso un eccesso di prudenza con il **rischio di isolare il ragazzo**.

#### 9.4.4 L'ipoglicemia

L' **ipoglicemia e la sua adeguata correzione** rappresentano la principale preoccupazione dei genitori, soprattutto se il bambino è piccolo o deve arrangiarsi da solo. La metà dei genitori coinvolti nei Focus Group ha dichiarato che la scuola frequentata non disponeva del Glucagone o del frigorifero per conservarlo, in quanto **il corpo docente non si assumerebbe la responsabilità di effettuare la somministrazione in caso di necessità**: molto forte è la resistenza degli insegnanti ad assumersi la responsabilità della gestione della patologia.

#### 9.4.5 Il rendimento scolastico

Secondo poco meno della metà dei genitori, sui bambini e ragazzi il diabete provoca spesso dei **cali di rendimento** e disturbi quali:

- difficoltà di concentrazione
- giramenti di testa
- difficoltà nello scrivere ordinatamente
- difficoltà nel riconoscimento dei numeri
- difficoltà di memorizzazione
- visione sfocata
- dolori diffusi
- irritabilità

Di tutto questo i genitori non parlano con gli insegnanti per il timore che ciò sia considerata una **giustificazione**.

#### 9.4.6 Il supporto psicologico

Il supporto di uno psicologo viene considerato estremamente utile dai genitori, per sé e per il bambino, in particolare

- nel periodo dell'inserimento, specie dopo la diagnosi;
- in momenti difficili, quando si manifestano cali di rendimento.

#### 9.4.7 Commento ai dati

E' evidente il peso a carico della famiglia quando il bambino con diabete entra a scuola o rientra dopo la diagnosi. Accanto alle preoccupazioni per l'accoglienza che il bambino/ragazzo può trovare e per il grado di collaborazione che può ricevere dagli insegnanti, vi sono concrete difficoltà organizzative. Alla figura materna viene spesso richiesto un **grande sacrificio**, che comporta la necessità di lasciare il posto del lavoro per poter essere presente a scuola al momento dell'iniezione.

La maggior preoccupazione riguarda comunque l'incertezza circa l'utilizzo del Glucagone, della cui somministrazione spesso la scuola non si fa carico, per mancanza di preparazione, non chiarezza circa le proprie responsabilità ed il proprio ruolo, timori.

E' importante anche sottolineare come i genitori riscontrino effetti cognitivi sulla performance scolastica di varia natura, riconducibili secondo il loro parere al diabete e di cui non parlano volentieri con la scuola.

## 9.5 Risultati delle Triadi con i bambini/ragazzi

L'obiettivo degli incontri con i bambini è stato quello di **parlare insieme del loro 'diabete'**, chiedendo di aiutare lo sperimentatore a capire di cosa si tratta. L'approfondimento è svolto attraverso il gioco, le associazioni libere, l'utilizzo di immagini, colori, ecc. su tematiche speculari a quelle proposte ai genitori.

Cosa dicono i ragazzi?

### 9.5.1 Il diabete secondo i bambini

L'aspetto con maggiore impatto negativo sulla vita del bambino sembrerebbe essere la misurazione della glicemia, la cui immagine è stata scelta dai bambini come principale espressione del loro vissuto della malattia. La misurazione della glicemia è noiosa, dolorosa, è un'esperienza in cui ci si buca e si vede il sangue: **a livello fisico ed emotivo è difficile da accettare**. Un bambino riferisce:

*"... associo l'immagine del bambino triste, perché un po' di tempo bisogna dedicarlo a pungersi.....perché questo bambino è deluso, deve vedere il sangue, un po' anche spaventato, certe volte fa male..."*.

A livello razionale, soprattutto per i più grandi, la misurazione della glicemia è un'operazione che dà **sicurezza**, perché permette di conoscere la quantità di zucchero nel sangue e consente di scegliere (cosa mangiare, come comportarsi..).

La somministrazione di insulina costituisce l'altro fondamentale aspetto della vita del bambino.

Il sentimento più frequentemente associato è quello del **dolore**: a livello emotivo viene descritta come esperienza difficile, soprattutto le prime volte suscita paura per la presenza dell'ago, per il dolore della puntura. Con il tempo l'esperienza viene razionalizzata e dal pianto si passa alla **tristezza**, sebbene esista la consapevolezza della necessità dell'insulina per la propria salute, e al bisogno di rassicurazione materna.

## 9.5.2 Il rientro a scuola

Il rientro a scuola dopo la diagnosi **non è mai facile**, al vissuto di rabbia e tristezza, si associa il desiderio di avere tranquillità e rassicurazione ed è per questo che i genitori e lo staff del Centro Diabetologico dovrebbero preparare con cura il bambino al reinserimento, anche e soprattutto alle scuole medie, dove alle preoccupazioni ed alla tristezza si aggiunge la **vergogna** ed un forte desiderio di **privacy**, che può contribuire ad aumentare la scarsa conoscenza sociale del diabete, i pregiudizi o il disinteresse. Si prova soprattutto imbarazzo nei confronti dei compagni, ci si sente diversi, si ha timore ad aprirsi e se questo avviene, i compagni prescelti sono sempre quelli più “vicini”, selezionati perché ritenuti amici (prevalentemente dello stesso sesso).

“...Non l'ho detto a nessuno perché mi vergognavo però dopo qualche giorno l'ho detto alla maestra...”

“...Hai paura delle persone a cui lo dici... alla fine l'ho detto un po' alla volta, l'ho detto a una mia amica, poi un'altra, altre dopo altri l'hanno saputo e solo le ragazze lo sanno...”

La principale preoccupazione riguarda le opinioni dei compagni, quello che possono pensare e riferire ad altri compagni della scuola. Non sempre ai compagni di classe viene fornita una spiegazione dettagliata di cosa sia il diabete. Quando questo avviene, è un'iniziativa personale del genitore o dell'insegnante, a sua volta istruito dal genitore.

Esiste **da parte degli insegnanti una diffusa tendenza a parlare poco in classe** del diabete per non far sentire il bambino diverso, per non concentrare troppo l'attenzione sul bambino, per evitare un coinvolgimento personale : “...mia mamma ha spiegato tutto all'insegnante ma in classe non se ne è mai parlato.. l'insegnante si comporta come tutti gli altri...”.

## 9.5.3 Le ipoglicemie

I sintomi delle variazioni glicemiche che a volte possono verificarsi in classe sono riconosciuti e gestiti in modo autonomo dai bambini: “... *io qualche volta senza dirlo alla maestra prendo la zolletta di zucchero ma non è tanto grave*”. I bambini più

piccoli riferiscono il malessere all'insegnante che supervisiona la misurazione della glicemia o "autorizza" il bambino a correggere o avvertire i genitori.

**Se il malessere viene avvertito nel corso di un'interrogazione o di un compito, solitamente il bambino termina l'attività prima di misurare la glicemia.**

Diversamente, se avverte i sintomi dell'ipoglicemia durante l'ora di educazione fisica, si ferma immediatamente e procede alla misurazione. Generalmente non esiste un luogo riservato a tale operazione, che può avvenire in classe, nel corridoio o nel bagno. I bambini più grandi effettuano la misurazione da soli, fuori dalla classe o con la sedia girata rispetto ai compagni, i più piccoli sotto la supervisione dell'insegnante.

#### 9.5.4 L'educazione fisica

L'ora di ginnastica viene svolta dai bambini diabetici senza alcun tipo di restrizione. È un momento di aggregazione, di allegria e di divertimento nel quale è possibile sfogarsi e che viene vissuto senza limiti fisici e psicologici. I bambini percepiscono comunque che gli insegnanti prestano loro **maggiore attenzione**, senza esagerare.

#### 9.5.5 Il rapporto con il centro

La visita medica presso il Centro Diabetologico di riferimento coincide con il prelievo, il controllo del diario, la noia dei continui insegnamenti, con il medico dà spiegazioni rasserenanti. Inoltre le restrizioni alimentari non rappresentano quasi mai una "gioia negata", i bambini non sembrano vivere le privazioni alimentari come un problema, la dieta dei bambini contemplando, con moderazione, anche gli alimenti "proibiti".

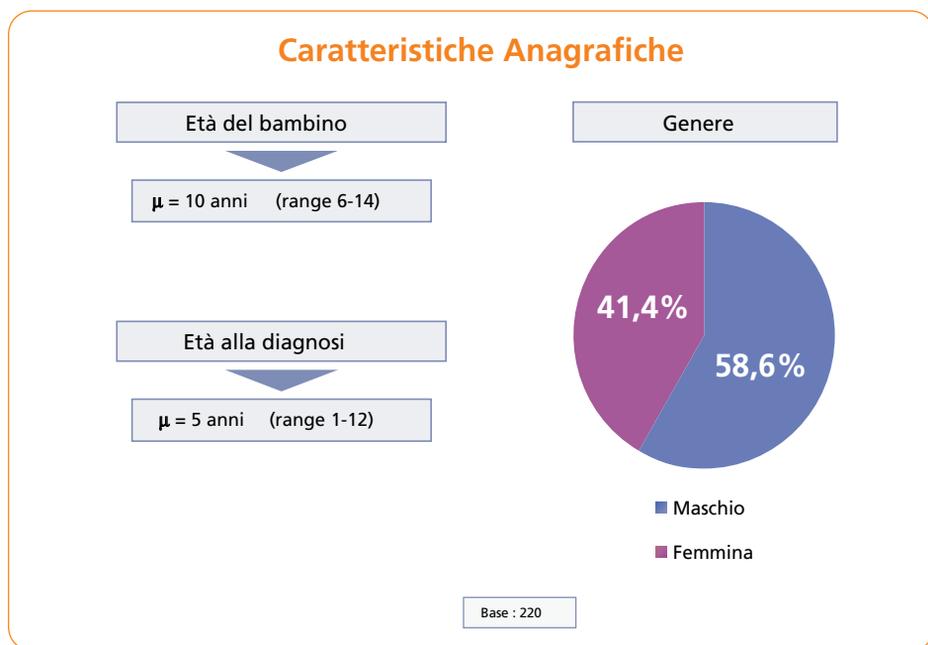
#### 9.5.6 Commento ai dati

Alle elementari, nonostante l'impegno gravoso che incombe sulla famiglia data la non autonomia del bambino, in generale il diabete viene vissuto più serenamente dai bambini, grazie ad una **comunicazione più libera ed aperta** tra di loro bambini, la famiglia, la scuola e i compagni di classe, autentici compagni di gestione. In ogni caso, il rientro a scuola con il diabete non è mai semplice, ma carico di preoccupazioni per come conciliare la gestione con le attività didattiche e non. Sono riportati sentimenti di **rabbia** e di **tristezza** per le richieste della terapia (controlli glicemici, iniezioni), così come **vergogna** ed **imbarazzo**. Oltre a ciò, i ragazzi, in particolare quelli della scuola media, hanno con forza espresso il bisogno di trovare a scuola un **posto tranquillo** dove poter svolgere i propri controlli in tutta **privacy**: questo rappresenta per loro un bisogno primario.

## 9.6 Risultati della fase quantitativa: le risposte dei genitori

Nella seconda fase dello studio ALBA, come descritto nel paragrafo 9.2, sono stati distribuiti questionari ai genitori di bambini/ragazzi frequentanti le scuole elementari e medie di tutto il territorio italiano. I genitori sono stati contattati presso i Centri di Diabetologia Pediatrica. La distribuzione territoriale delle interviste è stata determinata in modo tale da garantire una capillare copertura di tutte le Regioni Italiane. Sono stati raccolti così **220 questionari**. Le caratteristiche anagrafiche dei bambini sono riportate nella fig. sotto riportata.

Tutte le fasce di età sono risultate equamente rappresentate.



Nel 94,1% dei casi, la scuola frequentata era pubblica, nel 53,2% dei casi la diagnosi era avvenuta precedentemente all'inserimento nella scuola. Nel 42,2% dei casi la frequenza dei bambini era di 5 ore al giorno al massimo.

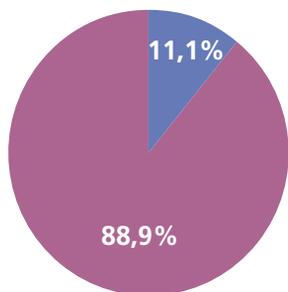
### 9.6.1 Influenza della diagnosi di diabete sulla vita scolastica

La maggior parte dei genitori (88.9%) riporta che il diabete non ha influenzato la loro scelta della scuola (per esempio in base alla distanza da casa, piano orario sco-

lastico, presenza di un'infermeria o sulla base dell'esperienza di altri genitori) ed il 56,4% dichiara che l'insorgere del diabete non ha influenzato la vita scolastica. Tuttavia, in accordo con quanto emerso durante i Focus Group, una parte dei genitori ammette che il diabete ha diminuito la capacità di concentrazione, reso difficile la sua alimentazione, influenzato entusiasmo e motivazione, pesato sul rendimento o sui rapporti personali.

## Diabete e scelta della scuola

La scelta della scuola è stata influenzata dalla condizione di suo figlio?

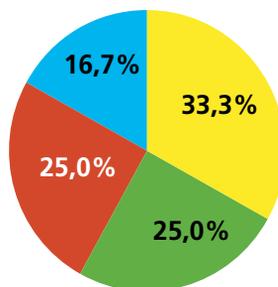


■ Si

■ No

Base : 117

In che modo?



■ Breve distanza da casa

■ Orario flessibile/ridotto

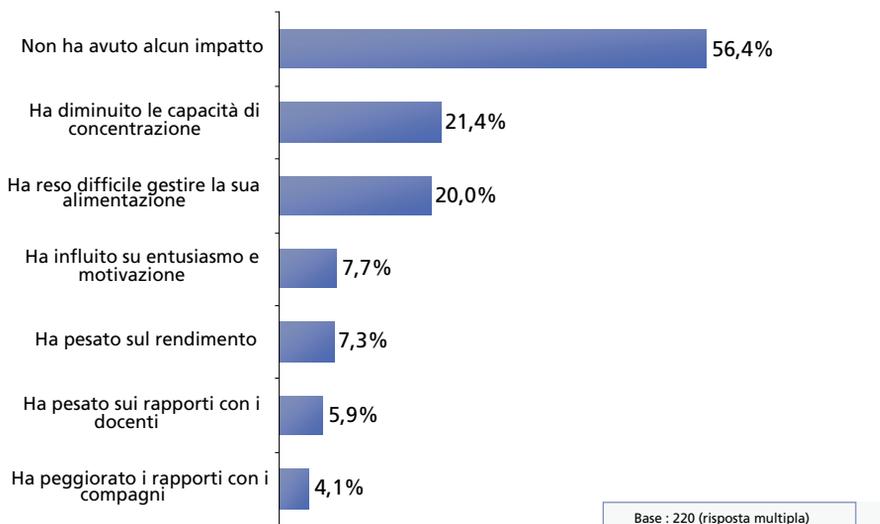
■ Presenza di strutture (infermeria, mensa, ecc.)

■ Esperienza di altri genitori

Base : 13

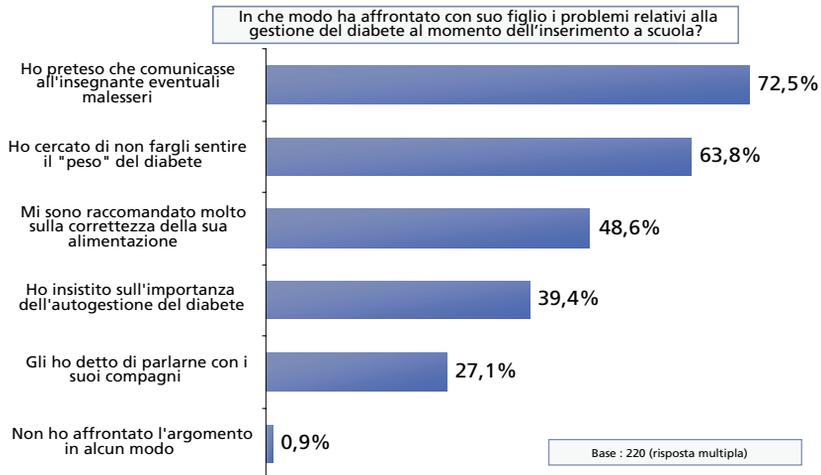
## Gestione del diabete a scuola – II

Che tipo di influenza ha avuto l'insorgere del diabete sulla attività scolastica quotidiana di suo figlio?



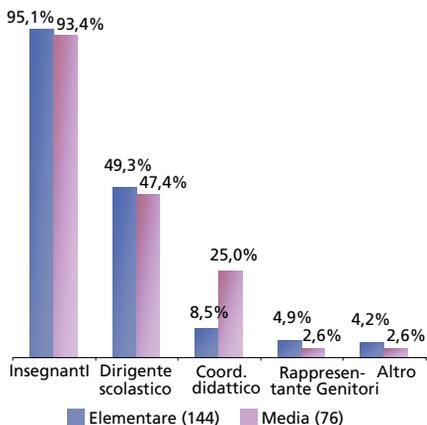
All'ingresso a scuola o al rientro dopo la diagnosi, la maggioranza dei genitori ha preteso che il figlio comunicasse all'insegnante eventuali malesseri, insistendo sull'importanza della autogestione, della corretta alimentazione, ma anche cercando di non fargli sentire il "peso" del diabete. "Solo" il 27,1% di genitori ha invitato il figlio a parlare del diabete con i compagni. Dal canto loro, i genitori stessi hanno voluto affrontare l'argomento con insegnanti (95,1%) o dirigenti scolastici (49,3%) e molto meno con il Centro Diabetologico (28,8%).

## Gestione del diabete a scuola – I

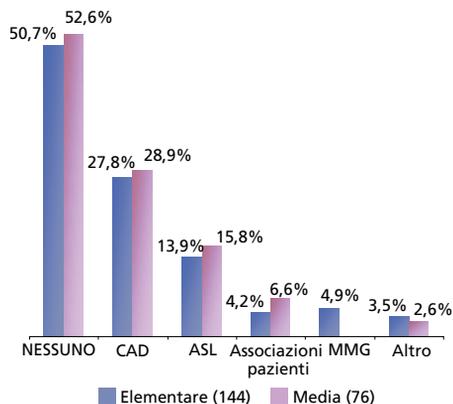


## Inserimento a scuola

Con quale figura all'interno dell'Istituto frequentato da suo figlio ha affrontato il discorso del diabete e della sua gestione?



Con quale figura all'interno dell'Istituto frequentato da suo figlio ha affrontato il discorso del diabete e della sua gestione?



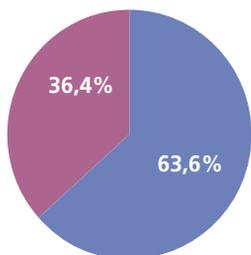
(risposta multipla)

## 9.6.2 Sintomi e trattamento dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia

La maggior parte dei genitori (63.6%) riporta che i loro bambini hanno avuto esperienza di almeno un' ipoglicemia durante le ore scolastiche, che è stata accuratamente trattata con il controllo della glicemia, con l'assunzione di carboidrati o contattando i genitori. Nel 9.6% dei casi i bambini hanno gestito l'ipoglicemia autonomamente. Gli episodi di iperglicemia sono meno frequenti delle ipoglicemie e comunque ben gestiti, soprattutto tramite la misurazione della glicemia sangue (78.5%).

### Gestione crisi ipoglicemiche – I

Suo figlio ha mai avuto crisi ipoglicemiche durante l'orario di scuola?

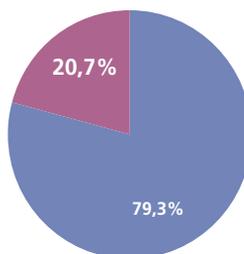


■ Sì

■ No

Base : 220

In quella occasione è stato effettuato un controllo della glicemia?

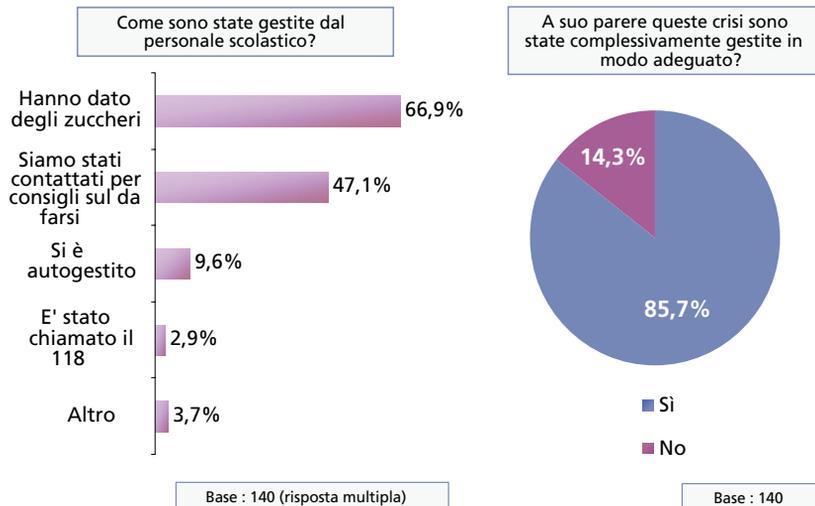


■ Sì

■ No

Base : 140

## Gestione crisi ipoglicemiche – II

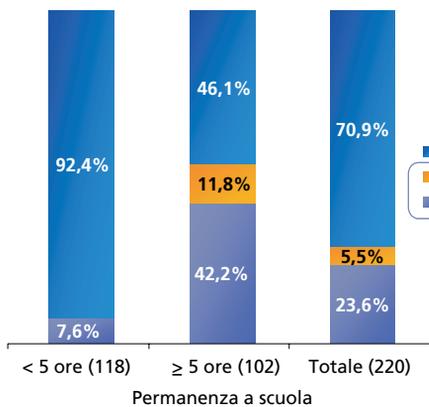


### 9.6.3 Somministrazione dell'insulina

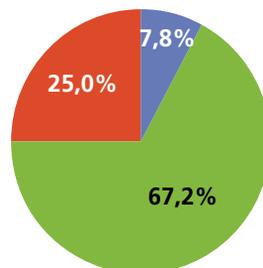
Solo il 23.6% dei nostri genitori dichiara che il figlio consuma sia il pranzo che gli spuntini a scuola, la maggior parte di loro (46.8%) non fa l'insulina a scuola, mentre un piccolo gruppo la fa autonomamente (25.5%) o con l'aiuto di un genitore/genitore, soprattutto alla scuola elementare. Assai raramente altro personale è responsabile dell'insulina, come ad esempio un'infermiera (3.6%) o un'insegnante (2.7%).

## Gestione dei pasti a scuola

Che pasti consuma suo figlio durante l'orario scolastico?



Il pranzo...

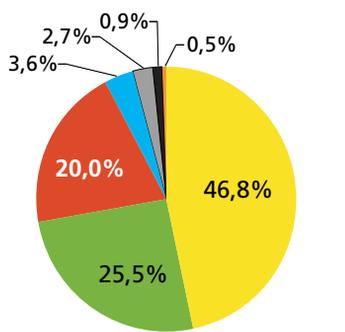


- ...è preparato a casa
- ...è uguale a quello dei suoi compagni
- ...è preparato appositamente per lui

Base : 64

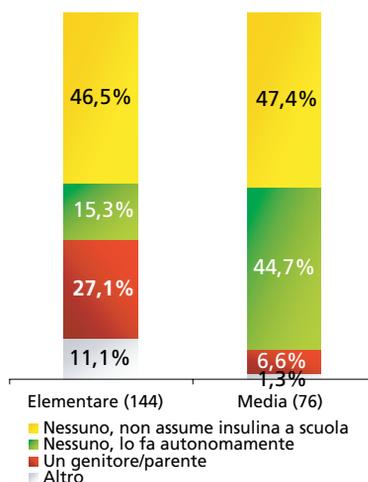
## Somministrazione insulina a scuola

Durante l'orario scolastico, chi è responsabile della somministrazione dell'insulina a suo figlio?



- Nessuno, non assume insulina a scuola
- Nessuno, lo fa autonomamente
- Un genitore/parente
- Un infermiere
- Gli insegnanti
- Personale non docente
- Altro

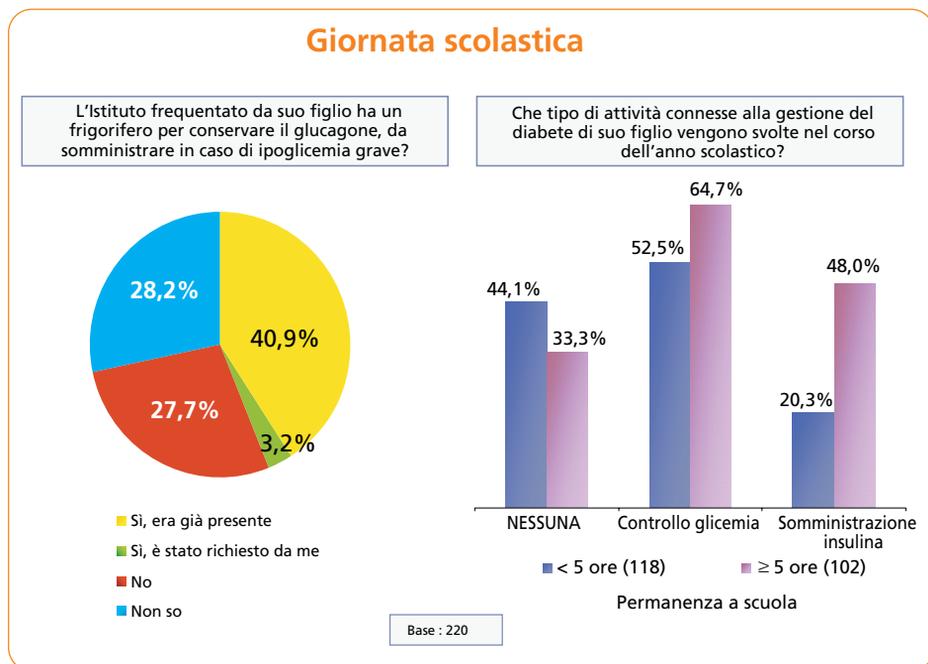
Base : 220



- Nessuno, non assume insulina a scuola
- Nessuno, lo fa autonomamente
- Un genitore/parente
- Altro

## 9.6.4 Il glucagone

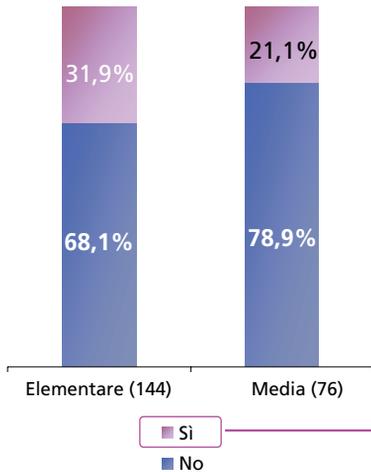
La maggior parte dei genitori (55.9%) riferisce che la scuola non possiede il frigorifero per tenere il Glucagone o non sa se la scuola è ben attrezzata.



- *Gestione del diabete da parte dello staff della scuola e formazione dello staff*  
Quasi tutti i genitori hanno discusso del diabete con gli insegnanti, sia alle elementari che alle medie (rispettivamente 95.1% e 93.4%), mentre la questione è discussa molto più raramente con il Centro. Il 31.9% dei genitori di scuola elementare e il 21.1% di quelli di scuola media rilevano alcune difficoltà tra gli insegnanti: il personale scolastico sottostima l'impatto del diabete, ne ha scarsa conoscenza, rifiuta le responsabilità, rifiuta l'autonomia del bambino/ragazzo. Per quanto concerne l'attività fisica, secondo i genitori il 69,1% degli insegnanti conosce vantaggi e rischi dell'attività fisica per i bambini con diabete, ed è quindi ben preparato.

## Difficoltà di gestione a scuola

Ha riscontrato difficoltà, da parte del personale scolastico, in merito alla gestione del diabete di suo figlio durante l'orario scolastico?



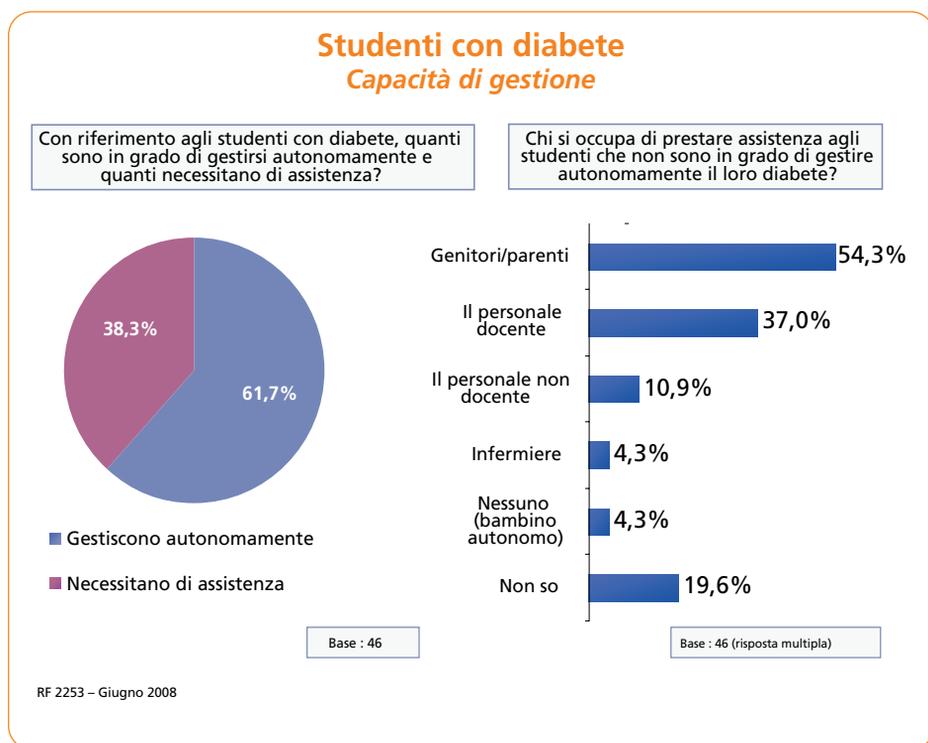
Base : 62 (risposta multipla)

### 9.6.5 Commento ai dati

Il campione di genitori non riporta seri "incidenti", episodi di discriminazione, non-cura, gestione scorretta del diabete, nonostante **alcuni ostacoli** incontrati con gli insegnanti e nonostante una parte dei genitori ritengano il diabete **causa di difficoltà scolastiche, psicologiche, relazionali**. Il peso della gestione, come già emerso, è totalmente sulle spalle del bambino o della famiglia. L'insulina viene in genere autosomministrata o somministrata da un genitore, rare sono le situazioni in cui interviene altro personale. E' quindi probabile che il piccolo numero di bambini che pranza a scuola sia legato proprio alle difficoltà delle famiglie ad organizzarsi per essere presenti a scuola al momento dei pasti. Viene confermata anche in questa seconda fase dello studio ALBA la grave situazione relativa alla presenza/assenza del Glucagone a scuola o del frigorifero per la sua conservazione.

## 9.7 Risultati della fase quantitativa: le risposte degli insegnanti

I questionari per gli insegnanti/staff della scuola sono stati inviati alle scuole e, una volta compilati, restituiti ai ricercatori via posta per l'analisi dei dati. Sono stati raccolti nel complesso **52 questionari** per il personale scolastico attivo presso scuole elementari e medie. La distribuzione territoriale delle interviste è stata determinata in modo tale da garantire una capillare copertura di tutte le Regioni italiane.



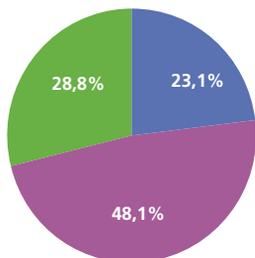
### 9.7.1 La gestione del diabete a scuola

#### 9.7.1.1 La sicurezza

Solamente il 23% degli insegnanti ha dichiarato che le loro scuole sono adeguatamente attrezzate per gestire un'urgenza. Non solo. In caso di necessità la prima risposta della scuola sarebbe chiamare un'ambulanza (72.3%) o i genitori (68.1%), mentre, solamente una piccola percentuale di insegnanti (21.3%) riferisce che la prima assistenza sarebbe quella del personale di scuola. Solamente 14.9% dei insegnanti ricorrerebbero direttamente al Glucagone.

## Gestione emergenze – I

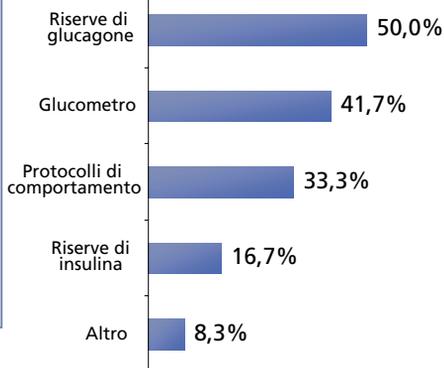
Ritiene che il suo Istituto sia attrezzato per gestire delle situazioni di emergenza a cui possono andare incontro gli studenti con diabete?



■ Si  
■ No  
■ Non saprei

Base : 52

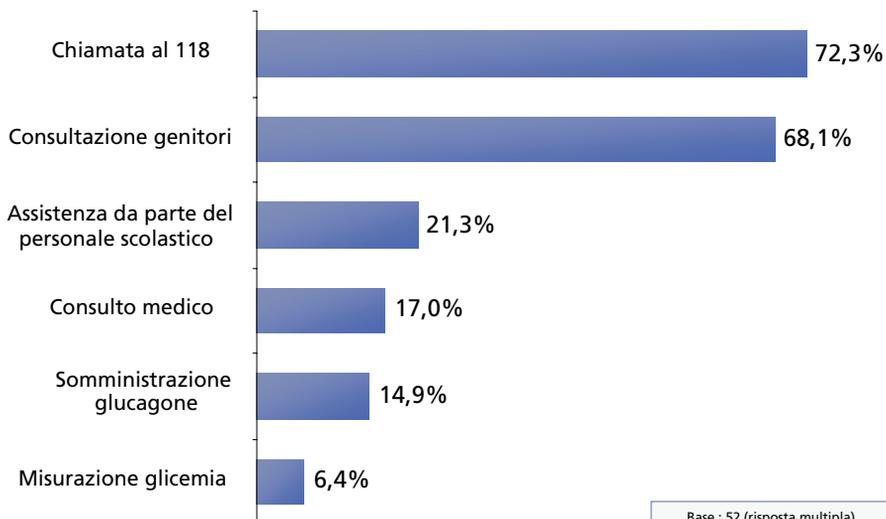
In che modo?



Base : 12 (risposta multipla)

## Gestione emergenze – II

Se si verificasse un'emergenza con uno studente con diabete come sarebbe gestita attualmente presso il suo Istituto?

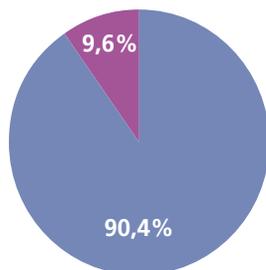


Base : 52 (risposta multipla)

## Studenti con diabete

### Precauzioni – (I)

Gli studenti con diabete possono prendere parte a tutte le attività previste dalla programmazione didattica del suo Istituto?

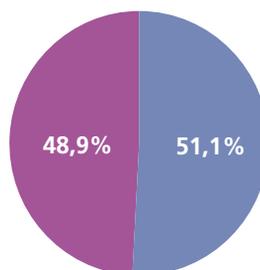


■ Sì

■ Non so

Base : 52

Sono previste particolari precauzioni per gli studenti con diabete in queste particolari situazioni?



■ Sì

■ No

Base : 47

Tutti gli insegnanti confermano che i gli studenti con diabete possono prendere parte a tutte le attività previste dalla programmazione didattica dell'Istituto, magari con l'adozione di alcune precauzioni, per esempio la presenza del genitore durante le gite (54,5 % dei casi), o del personale scolastico stesso (22,7% dei casi) o l'adozione di protocolli di assistenza specifici (13,6%).

### La formazione

Solo il 40.4% degli insegnanti dichiara di aver ricevuto una formazione specifica, nel 61.9% dei casi da parte degli stessi genitori, nel 33.3% da parte del personale del Centro di Diabetologia.

### 9.7.2 Commento ai dati

L'aspetto cruciale della collaborazione scuola-famiglia passa necessariamente attraverso la risposta alla necessità di formazione espressa anche dal mondo della scuola. Attualmente, la formazione per la scuola è ancora inusuale, rara, frammentata, più frutto di iniziative locali che di un progetto strutturato. E' così quindi che la conoscenza dei diversi aspetti del diabete è superficiale in tutti coloro che non sono direttamente coinvolti (bambino e famiglia), tanto da rendere necessaria la presenza

del genitore non solo quotidianamente, ma anche durante le attività educative meno strutturate, ad esempio la gita, così come nelle eventuali urgenze, per le quali la scuola stessa si dichiara poco attrezzata ed addestrata.

La scuola, infine, dovrebbe **ricevere la formazione dal team diabetologico**: questo è un desiderio espresso sia dai genitori che dagli insegnanti.

## 9.8 Riflessioni conclusive

Il Progetto ALBA costituisce una ricognizione nazionale sui bisogni, atteggiamenti, preoccupazioni riguardanti il diabete a scuola e sulla sua gestione da parte del bambino, della famiglia e dello staff scolastico. Il progetto rappresenta quindi il primo vero tentativo di fare una fotografia della situazione italiana circa lo stato della **collaborazione tra famiglia e società**, nella fattispecie la scuola, nella presa in carico dei bambini e ragazzi con patologia cronica o diabete.

Tale collaborazione ed integrazione dei servizi offerti è stata sollecitata con le Raccomandazioni del 25 novembre 2007 dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione, che definiscono gli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico e alla gestione di eventuali emergenze, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute e il benessere all'interno della struttura scolastica.

Come riportato dai genitori dello Studio ALBA, le famiglie vivono le ore che i figli passano a scuola con ansia e a volte con sfiducia nei confronti dell'istituzione scolastica, giudicata poco formata. Particolarmente durante il primo mese di inserimento scolastico, alle difficoltà organizzative di dovere andare a scuola per misurare la glicemia o fare l'iniezione, si aggiunge l' **angoscia per la gestione delle ipoglicemie**. Il bambino/ragazzo potrebbe essere anche l'unico responsabile e preparato a gestire il suo diabete, può avere episodi di ipoglicemia o iperglicemia non comprese, sottostimate o non gestite appropriatamente.

Come precedentemente sottolineato, dal momento che comunque non sono stati riportati episodi di trascuratezza, non curanza, grave discriminazione, si può dire che le risposte dei genitori riflettono più che una realtà di errori e negligenze, una **generale preoccupazione circa il livello delle conoscenze e il grado di assistenza che la scuola può garantire**.

Parallelamente, anche il mondo della scuola esprime incertezza su come aiutare il bambino/ragazzo con diabete nella gestione quotidiana, durante le attività extra-curricolari, nelle urgenze, tanto che la presenza del genitore è spesso richiesta a scuola e non solo nei primi tempi dopo la diagnosi!

Vengono quindi evidenziate alcune aree di criticità:

- I. **La somministrazione di insulina da parte del personale della scuola**
- II. **L'intervento del personale della scuola in caso di necessità/urgenza con il Glucagone**
- III. **La formazione del personale della scuola da parte dei Centri di Diabetologia.**

Vediamo i tre punti nel dettaglio.

I. Nella Circolare 2312/2005 si afferma il dovere della scuola di farsi carico dell'eventuale somministrazione dei farmaci di cui ha bisogno, individuando personale adatto e che si dichiara disponibile. Tuttavia in caso di non disponibilità del personale della scuola, si deve ricorrere a personale sanitario esterno: si apre così la scottante questione delle assistenti sanitarie che dovrebbero intervenire e sopperire alla mancanza di personale scolastico disponibile e formato. Attualmente questo è possibile ed effettivamente in atto in poche realtà locali, come ad esempio nella regione Lombardia. Occorre tenere inoltre presente che l'accoglimento e l'attuazione di queste raccomandazioni ministeriali varia localmente e da scuola a scuola, in ottemperanza all'autonomia.

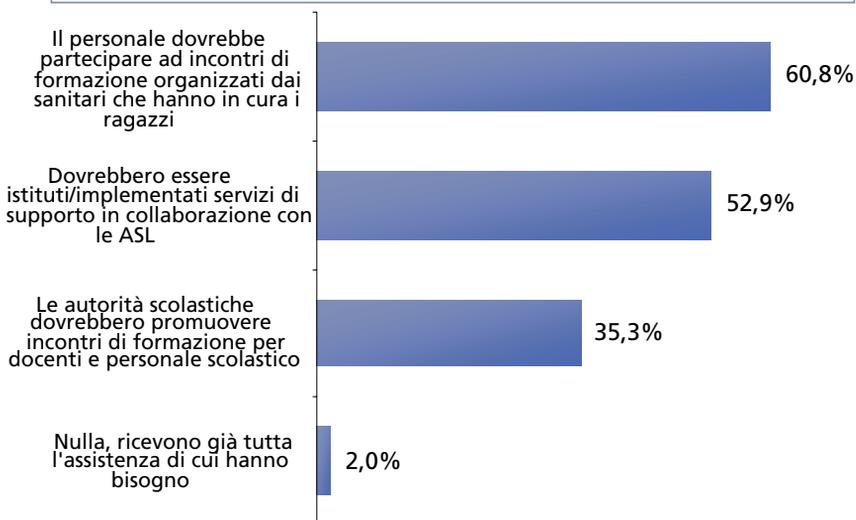
II. Altro punto su cui occorre tempestivamente fare chiarezza è la somministrazione del Glucagone in orario scolastico e da parte di operatori non sanitari. Le Raccomandazioni raccomandano il ricorso al "118" in caso di emergenza, senza distinguere tra farmaco differibile e farmaco salvavita non differibile, in quanto **tempo-dipendente**, come è di fatto il Glucagone, e tra **emergenza** (che non necessita di intervento immediato) ed **urgenza**. Nello specifico, una grave ipoglicemia non costituisce un'emergenza medica, bensì un'urgenza: non possiamo infatti classificare come emergenza una condizione che già sappiamo possa accadere, i cui sintomi sono stati ben descritti e per la quale, inoltre, c'è una procedura chiara, che non richiede discrezionalità nella definizione dell'intervento da effettuare e nel dosaggio del farmaco, che inoltre non si configura come un intervento medico specialistico, ma solo come un'azione da "buon padre di famiglia".

III. Chiudiamo mostrando nella figura sottostante le proposte provenienti dal mondo della scuola per migliorare la vita a scuola degli studenti con diabete. Appare fondamentale sviluppare la formazione specifica e l'addestramento anche pratico del personale scolastico da parte di chi conosce bene il diabete, vale dire attraverso i corsi organizzati dai Centri che hanno in cura i ragazzi. Diffondere informazioni e fare cultura sul diabete sono attività importanti non solo per assistere nel modo migliore i bambini ma anche per una diagnosi precoce. Un genitore riporta che *"...a posteriori parlando con le maestre mi hanno detto che nel mese di dicembre, quando andavano fuori in giardino, vedevano il bambino che stava sempre seduto sulla*

*panchina, perché non me l'hanno detto? Quando io ho detto che l'esordio comporta stanchezza, spossatezza, ecc... Mi hanno detto che in effetti è sempre stato seduto non ci hanno nemmeno mai pensato a dirlo.... Forse se uno conosce qualcosa in più può anche aiutare in una diagnosi precoce...".*

## Iniziativa da promuovere

Se potesse promuovere un'iniziativa volta a migliorare la gestione degli studenti con diabete durante l'orario scolastico quale attività sceglierebbe?



In conclusione, si vuol ribadire il ruolo fondamentale della scuola nell'adattamento del bambino/ragazzo al diabete ed alle richieste della terapia. La scuola, infatti, oltre ad essere il luogo della crescita personale, emotiva e sociale, è il luogo del confronto con gli altri: essa rappresenta una vera palestra dove il piccolo paziente sperimenta la necessità di gestire contemporaneamente le esigenze della terapia con quelle della vita quotidiana.

In Italia, lo sviluppo di una "consapevolezza della questione diabete", la messa in atto delle direttive ministeriali, una revisione della "questione Glucagone" costituiscono passi fondamentali per garantire sicurezza, competenza ed una serena integrazione, evitando l'isolamento e la discriminazione sociale. La salute, la sicurezza e

il successo educativo degli studenti con diabete dipendono dalla cooperazione tra Centri di Diabetologia, Associazioni, famiglia e scuola, comprendendo insegnanti, dirigenti, personale non docente, personale della mensa: tutti giocano un ruolo nell'aiutare gli studenti con diabete ad affrontare con successo il percorso scolastico. Fondamentale resta l'atteggiamento che il bambino o il ragazzo respirano in casa: **una famiglia che aiuta ed incoraggia alla socializzazione del diabete senza eccessive preoccupazioni getta le basi per un rapporto sereno** del proprio figlio con il suo diabete, nei diversi contesti sociali.



## 10. Bibliografia

- <sup>i</sup> Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister LA, and Clark N. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, January 1, 2005; 28(1): 186 - 212.
- <sup>ii</sup> Faro B. The effect of diabetes on adolescents' quality of life. *Pediatr Nurs*. 1999 May-Jun;25(3):247-53, 286
- <sup>iii</sup> Rathner G, Zangerle M. Coping strategies of children and adolescents with diabetes mellitus: the German language version of KIDCOPE. *Z Klin Psychol Psychiatr Psychother*. 1996;44(1):49-74
- <sup>iv</sup> Hoey H et al. Good metabolic control is associated with better quality of life in 2,101 adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2001 Nov; 24(11):1923-8
- <sup>v</sup> O'Neil KJ, Jonnalagadda SS, Hopkins BL, Kicklighter JR. Quality of life and diabetes knowledge of young persons with type 1 diabetes: influence of treatment modalities and demographics. *J Am Diet Assoc*. 2005 Jan;105(1):85-91
- <sup>vi</sup> Blanz Jb, Rensch-Riemann BS, Fritz-Sigmund DI, Schmidt MH. IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diab Care* 1993;16:1579-87
- <sup>vii</sup> Kovacs M, Goldstone D, Obrosky D, Bonar L. Psychiatric disorders in youths with IDDM: rates and risk factors. *Diab Care* 1997;20:36-44
- <sup>viii</sup> Grey M, Whittemore R, Tamborlane W. Depression in type 1 diabetes I children: natural history and correlates. *J Psychosom Res*. 2002 Oct;53 (4):907-11
- <sup>ix</sup> Jacobson AM, Hauser ST, Willett JB, Wolfsdorf JL, Dvorak R, Herman L, De Groot M. Psychological adjustment to IDDM: 10-year follow-up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diab Care* 1997;20:811-8
- <sup>x</sup> Lernmark B et al. Relations between age, metabolic control, disease adjustment and psychological aspects in insulin-dependent diabetes mellitus. *Acta Paediatr* 1996;85:818-24
- <sup>xi</sup> Lernmark B, Persson B, Fisher L, Rydelius A. Symptoms of depression are important to psychological adaptation and metabolic control in children with diabetes mellitus. *Diabet Med*. 1999 Jan;16(1):14-22
- <sup>xii</sup> Stewart SM, Rao U, White P. Depression and diabetes in children and adolescents. *Curr Opin Pediatr*. 2005 Oct;17(5):626-31
- <sup>xiii</sup> American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2004;27:S122-8
- <sup>xiv</sup> Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *J Adv Nurs*. 2005 May;50(3);253-61
- <sup>xv</sup> Parker H, Swift PG, Botha JL, Raymond NT. Early onset diabetes: parents' views. *Diabet Med*. 1994 Jul;11(6):593-6

- <sup>xvi</sup> Faulkner MS, Clark FS. Quality of life for parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 1998 Nov-Dec;24(6):721-7
- <sup>xvii</sup> Seiffge-Krenke I. The highly structured climate in families of adolescents with diabetes: functional or dysfunctional for metabolic control? *J Pediatr Psychol.* 1998 Oct;23(5):313-22
- <sup>xviii</sup> Wake M, Hesketh K, Cameron F. The Child Health Questionnaire in children with diabetes: cross-sectional survey of parent and adolescent-reported functional health status. *Diabet Med.* 2000 Oct; 17(10):700-7
- <sup>xix</sup> Mellin AE, Neumark-Sztainer D, Patterson JM. Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parent's perspectives. *J Pediatr Psychol.* 2004 Apr-May;29(3):221-30
- <sup>xx</sup> Goldbeck L et al. Adaptation of parents to the diagnosis of a chronic disease in their child. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2001 Feb;51(2):62-7
- <sup>xxi</sup> Grey M. Interventions for children with diabetes and their families. *Annu Rev Nurs Res.* 2000;18:149-70
- <sup>xxii</sup> Whittemore R et al. Quality of life in school-aged children with type 1 diabetes on intensive treatment and their parents. *Diabetes Educ.* 2003 Sep-Oct;29(5):847-54
- <sup>xxiii</sup> Mellin AE, Neumark-Sztainer D, Patterson JM. Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parent's perspectives. *J Pediatr Psychol.* 2004 Apr-May;29(3):221-30
- <sup>xxiv</sup> Lange K et al. Diabetes in childhood: everyday burden and professional consequences for parents. *Dtsch Med Wochenschr.* 2004 May 14;129(20):1130-4
- <sup>xxv</sup> Icks A et al. Direct costs of care in Germany for children and adolescents with diabetes mellitus in the early course after onset. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2004 Nov; 17(11):1551-9
- <sup>xxvi</sup> Trevino RP et al. Diabetes risk factors in low-income Mexican-American children. *Diabetes Care.* 1991;22:202-207
- <sup>xxvii</sup> Gahagan S, Silverstein J. Prevention and treatment of type 2 diabetes mellitus in children, with special emphasis on American Indian and Alaska native children. *Pediatrics.* 2003;112(4);e328
- <sup>xxviii</sup> Levitt Katz Le et al. Neuropsychiatric disorders at the presentation of type 2 diabetes mellitus in children. *Pediatr Diabetes.* 2005 Jun;6(2):84-9
- <sup>xxix</sup> Herpertz S et al. Comorbidity of diabetes and eating disorders. Does diabetes control reflect disturbed eating behaviour? *Diabetes Care.* 1998;21:1110-1116
- <sup>xxx</sup> Ponder SW et al. Type 2 diabetes mellitus in teens. *Diabetes Spectrum.* 2000;13(2);95
- <sup>xxxi</sup> Must A, Strauss RS. Risks and consequences of childhood and adolescent obesity. *Int J Obesity Rel Metab Dis.* 1999;23:S2-11
- <sup>xxxii</sup> Gahagan S, Silverstein J. Prevention and treatment of type 2 diabetes mellitus in children, with special emphasis on American Indian and Alaska native children. *Pediatrics.* 2003;112(4);e328
- <sup>xxxiii</sup> Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister LA, and Clark N. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care,* January 1, 2005; 28(1): 186 - 212.
- <sup>xxxiv</sup> Hayes-Bohn R, Neumark-Sztainer D, Mellin A, Patterson J. Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *Sch Health.* 2004 May; 74(5):166-9
- <sup>xxxv</sup> Ingersoll GM, Orr DP, Herrold AJ, Golden MP: Cognitive maturity and self-management

- among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 108:620–623, 1986
- <sup>xxxvi</sup> Grey M et al. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr* 2000;137:107-13
- <sup>xxxvii</sup> Borkenstein M et al. Ambulante und stationäre Durchführung von Behandlungs- und Schulungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit Diabetes sowie deren Eltern. *Statement der AGPD. Diabetologie Informationen* 1997;19:216-8
- <sup>xxxviii</sup> Grey M. Interventions for children with diabetes and their families. *Annu Rev Nurs Res.* 2000;18:149-70
- <sup>xxxix</sup> Lange K, Kinderling S, Hürter P. Eine multizentrische Studie zur Prozess- und Ergebnisqualität eines strukturierten Schulungsprogramms. *Diab Stoffw* 2001;10:59-65
- <sup>xl</sup> Anderson RM et al. Patient empowerment: results of a randomized controlled trial. *Diab Care* 1995;18:943-9
- <sup>xli</sup> Delamater AM et al. Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diab Care* 1990;13:492-8
- <sup>xlii</sup> Yan C, Miao FY. Summer camps for diabetic children in Beijing in China. *Indian J Pediatr* 1989 Nov-Dec;56 Suppl 1:S125-7
- <sup>xliii</sup> Mancuso M, Caruso-Nicoletti M. Summer camps and quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. *Acta Biomed Ateneo Parmense.* 2003;74 Suppl 1:35-7
- <sup>xliv</sup> Bloomfield S et al. A project in diabetes education for children. *Diabet Med.* 1990 Feb;&(2):137-42
- <sup>xlv</sup> Grey M, Bland EA, Davidson M, Yu C, Sullivan-Bolyai S, Tamborlane WV. Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care* 1998; 21:902-8,
- <sup>xlvi</sup> Delamater AM, Bubb J, Davis SG, Smith JA, Schmitd L, White NH, Santiago JV. Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care* 1990; 13:492-8
- <sup>xlvii</sup> Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, Deeb L, Grey M, Anderson B, Holzmeister LA, and Clark N. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes: A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, January 1, 2005; 28(1): 186 - 212
- <sup>xlviii</sup> Skinner TC, Hampson SE. Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being, and glycemic control. A prospective study in adolescence. *Diabetes Care.*2001 May;24(5):828-33
- <sup>xlix</sup> Reid GJ, Dubow EF, Carey TC, Dura JR. Contribution of coping to medical adjustment and treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *J Dev Behav Pediatr* 1994; 15:327-35
- <sup>l</sup> Wysocki T, Taylor A, Hough BS, Linscheid TR, Yeates KO, Naglieri JA. Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care* 1997; 19:121-5
- <sup>li</sup> Anderson BJ, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1997; 130:257-65
- <sup>lii</sup> Reid GJ, Dubow EF, Carey TC, Dura JR. Contribution of coping to medical adjustment and

- treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *J Dev Behav Pediatr* 1994; 15:327-35
- <sup>LIII</sup> Jacobson AM, Hauser ST, Lavori P, Willett JB, Cole CF, Wolfsdorf JI, Dumont RH, Wertlieb D. Family environment and glycemic control: a four-year prospective study of children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychosomatic Med* 1994; 56: 401-9
- <sup>LIV</sup> Galatzer A, Amir S, Gil R, Karp M, Laron Z. Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care* 1982; 5:414-9
- <sup>LV</sup> Galatzer A, Amir S, Gil R, Karp M, Laron Z. Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care* 1982; 5:414-9
- <sup>LVI</sup> Kovacs M, Charron-Prochownik D, Obrosky DS. A longitudinal study of biomedical and psychosocial predictors of multiple hospitalizations among young people with insulin dependent diabetes mellitus. *Diabet Med* 1995; 12:142-8
- <sup>LVII</sup> Delamater AM, Shaw KH, Applegate EB, Pratt IA, Eidson M, Lancelotta GX, Gonzalez-Mendoza L, Richton S. Risk for metabolic control problems in minority youth with diabetes. *Diabetes Care* 1999;22: 700-5
- <sup>LVIII</sup> Hecker W, Bartus B, Heinze E, Holl RW. Stoffwechseleinstellung des Diabetes mellitus Typ 1 bei Kindern und Jugendlichen deutscher und ausländischer Herkunft. *Diabetes und Stoffwechsel* 1998; 5:177-80
- <sup>LIX</sup> Overstreet S, Goins J, Chen RS, Holmes CS, Greer T, Dunlap WP, et al. Family environment and the interrelation of family structure, child behavior, and metabolic control for children with diabetes. *J Pediatr Psychol* 1995; 20:435-47
- <sup>LX</sup> Blankfield DF, Holahan CJ. Family support, coping strategies and depressive symptoms among mothers of children with diabetes. *J Family Psychol* 1996; 10:173-9
- <sup>LXI</sup> Kovacs M, Finkelstein R, Feinberg T, Crouse-Novak M, Paulauskas S, Pollock M. Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *J Consult Clin Psychol* 1990; 58:189-92
- <sup>LXII</sup> Greene AC et al. Cross-cultural differences in the management of children and adolescents with diabetes. *Horm Res.* 2002;57 Suppl 1:75-7
- <sup>LXIII</sup> Wysocki T, Taylor A, Hough BS, Linscheid TR, Yeates KO, Naglieri JA. Deviation from developmentally appropriate self-care autonomy. Association with diabetes outcomes. *Diabetes Care* 1997; 19:121-5
- <sup>LXIV</sup> Anderson BJ, Ho J, Brackett J, Finkelstein D, Laffel L. Parental involvement in diabetes management tasks: Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1997; 130:257-65
- <sup>LXV</sup> Hanna KM, Guthrie D. Parents' perceived benefits and barriers of adolescents' diabetes self-management: part 2. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2000 Oct-Dec;23(4):193-202
- <sup>LXVI</sup> Hanna KM, Guthrie D. Adolescents' perceived benefits and barriers related to diabetes self-management: part 1. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2000 Jul-Sep;23(3):165-74
- <sup>LXVII</sup> Weinger K, O'Donnell KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analysis. *J Adolesc Health* 2001 Nov;29(5):330-6
- <sup>LXVIII</sup> Miller VA, Drotar D. Discrepancies between mother and adolescent perceptions of diabetes-related decision-making autonomy and their relationship to diabetes-related conflict and adherence to treatment. *J Pediatr Psychol.* 2003 Jun;28(4):265-74

- <sup>LXIX</sup> Hanna KM, Juarez B, Lenss SS, Guthrie D. Parent-adolescent communication and support for diabetes management as reported by adolescents with type 1 diabetes. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2003 Jul-Sep;26(3):145-58
- <sup>LXX</sup> Weinger K, O'Donnell KA, Ritholz MD. Adolescent views of diabetes-related parent conflict and support: a focus group analysis. *J Adolesc Health* 2001 Nov;29(5):330-6
- <sup>LXXI</sup> Grey M. Interventions for children with diabetes and their families. *Annu Rev Nurs Res*. 2000;18:149-70
- <sup>LXXII</sup> Lewis DW, Powers PA, Goodenough MF, Poth MA. Inadequacy of in-school support for diabetic children. *Diabetes technol ther*. 2003;5(1):45-56
- <sup>LXXIII</sup> Parker H, Swift PG, Botha JL, Raymond NT. Early onset diabetes: parents' views. *Diabet Med*. 1994 Jul;11(6):593-6
- <sup>LXXIV</sup> Hayes-Bohn R, Neumark-Sztainer D, Mellin A, Patterson J. Adolescent and parent assessments of diabetes mellitus management at school. *Sch Health*. 2004 May; 74(5):166-9
- <sup>LXXV</sup> Nabors L, Lehmkuhl H, Christos N, Andreone TL. Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *J Sch Health*. 2003 Aug;73(6):216-21
- <sup>LXXVI</sup> Nabors L, Troillet A, Nash T, Masiulis B. School nurse perceptions of barriers and supports for children with diabetes. *J Sch Health*. 2005 Apr;75(4):119-24
- <sup>LXXVII</sup> Wagner J, Heapy A, James A, Abbott G. Brief report: glycaemic control, quality of life, and school experiences among students with diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2005 Sept 14 (epub)
- <sup>LXXVIII</sup> Storch EA et al. Peer victimization and psychosocial adjustment in children with type 1 diabetes. *Clin Pediatr (Phila)*. 2004 Jun; 43(5):467-71
- <sup>LXXIX</sup> Icks A, Rosenbauer J, Haastert B, Giani G. Hospitalization among diabetic children and adolescents and non-diabetic control subjects: a prospective population-based study. *Diabetologia* 2001; 44 (Suppl 3), B87-B92
- <sup>LXXX</sup> These guidelines were published by the Department of Health in 2001. See website: [www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/Diabetes/fs/en](http://www.dh.gov.uk/PolicyAndGuidance/HealthAndSocialCareTopics/Diabetes/fs/en)
- <sup>LXXXI</sup> Betts PR, Swift PGF. Doctor, who will be looking after my child's diabetes? *Arch Dis Child*. 2003;88:6-7
- <sup>LXXXII</sup> Edge JA et al. Diabetes services in the UK: fourth national survey; are we meeting NSF standards and NICE guidelines? *Arch Dis Child*. 2005 Oct;90(10):1005-9
- <sup>LXXXIII</sup> Lange K et al. Pädiatrische Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Diabetes. *Diabetes und Stoffwechsel* 2002;11:13-22
- <sup>LXXXIV</sup> Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J adolesc health* 2003 sep;33(3):172-9
- <sup>LXXXV</sup> Perry DF, Ireys HT. Maternal perceptions of pediatric providers for children with chronic illnesses. *Matern Child Health J* 2001 Mar;5(1):15-20
- <sup>LXXXVI</sup> Kipps S et al. Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002 Aug;19(8):649-54
- <sup>LXXXVII</sup> Dovey-Pearce G et al. Young adults' (16-25 years) suggestions for improving development.

# changing the future for children with diabetes

nei paesi più poveri del mondo







Coordinamento Redazionale  
a cura di Cesare Muratore

Con il contributo  
non condizionato di:



**novo nordisk**<sup>®</sup>

Depositato all'AIFA in data 07/11/2009