



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'educazione terapeutica nel diabete mellito di
tipo 1 in età scolare: l'esperienza del team
multidisciplinare della SOD di Diabetologia
Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Ospedali
Riuniti Ancona**

Relatore
Dott.ssa Alba Minnozzi

Tesi di Laurea di:
Stefania Cecchini

Correlatore:
Inf. Antonella Silvestrini

A.A. 2020/2021

INDICE

1. Introduzione	1
1.1 Le nuove tecnologie per monitoraggio glicemico	2
1.2 Le nuove tecnologie per i bambini in età scolare	3
1.3 Educazione terapeutica e team di Diabetologia	9
2. Obiettivo	12
3. Materiali e metodi	13
4. Risultati	14
4.1 Effetto di un videogioco educativo per l'autogestione del diabete sull'adesione a un regime di cura di sé in bambini con diabete di tipo 1	14
4.2 Gioco terapeutico nell'insegnamento della terapia insulinica per bambini con diabete: un caso di studio qualitativo	15
4.3 Uno studio preliminare sull'educazione "prisma" al miglioramento dell'autogestione e livello di conformità nei bambini con diabete mellito di tipo 1	17
4.4 Lo stage presso la diabetologia afferente alla Clinica Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico G. Salesi di Ancona	18
4.4.1 Impatto del Covid-19	21
4.5 PDTA Profilo di cura del paziente in età pediatrica affetto da diabete tipo 1, Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona (AOU OORR Ancona)	21
5. Discussione e Conclusioni	25
6. Implicazioni per la pratica	27
7. Bibliografia e sitografia	28

1. Introduzione

In Italia oggi ci sono circa 20.000 bambini e adolescenti affetti dal Diabete Mellito di tipo 1 (DMT1). È una delle malattie croniche più comuni in età infantile. Si manifesta tipicamente tra 4 e 6 anni o tra 10 e 14 anni. Il diabete mellito di tipo 1 è definito come una malattia del metabolismo provocata dalla mancanza (o insufficienza grave) di insulina, un ormone prodotto dal pancreas. ⁽¹⁾Essendo una patologia cronica è importante avere un buon controllo dei livelli glicemici e della terapia insulinica da somministrare, in quanto si possono sviluppare complicanze o danni a breve o a lungo termine provocati da una cattiva gestione del monitoraggio glicemico. Per quanto riguarda le complicanze a breve termine, si possono verificare diverse situazioni critiche per il bambino diabetico, che devono essere note e conosciute ai genitori o caregiver per poterle prevenire o riconoscere. Tra queste troviamo la chetoacidosi diabetica (DKA), ipoglicemia e iperglicemia (tabella 1).

Tabella 1. Complicanze acute ⁽²⁾

Chetoacidosi diabetica	<ul style="list-style-type: none">- A causa della mancanza di insulina il nostro organismo utilizza i grassi per procurarsi l'energia necessaria, provocando la formazione di sostanze tossiche per l'organismo: i chetoni.- Sintomi: nausea e vomito, dolori addominali, alito acetone.- Tramite apposite strisce si ricercano i chetoni nelle urine, se in numero elevato avvisare subito il medico per iniziare la terapia.
Ipoglicemia	<ul style="list-style-type: none">- Glicemia < 70mg/dl.- Cause: eccessiva dose di insulina, pasto inadeguato rispetto alla dose di insulina somministrata, eccessivo sforzo fisico non accompagnato dall'assunzione di zuccheri.- Sintomi: sudorazione, tremore, irritabilità, senso di fame, palpitazione, confusione e debolezza. Assumere zuccheri e misurare la glicemia dopo 15 minuti, se persiste bassa continuare con l'assunzione di zuccheri seguita dal controllo glicemico.- Se non trattata può portare a perdita di coscienza, convulsioni e coma.

Iperglicemia	<ul style="list-style-type: none"> - Glicemia > 110mg/dl. - Cause: pasto abbondante o inadeguata dose di insulina - Sintomi: necessità di urinare frequentemente, sete intensa, secchezza della bocca, stanchezza, vista annebbiata e difficoltà di concentrazione. - Correggere con l'assunzione di una dose extra di insulina.
--------------	---

1.1 Le nuove tecnologie per il monitoraggio glicemico

È importante avere un ottimo controllo glicemico della malattia e della somministrazione dell'insulina. In questo caso vengono incontro le nuove tecnologie con sensori glicemici e microinfusori. La terapia mediante microinfusore per insulina (CSII) è sicura e vantaggiosa per gli assistiti in età pediatrica affetti da DMT1. È efficace nel ridurre l'incidenza delle complicanze croniche nel diabete anche in caso di parità di emoglobina glicosilata (HbA1c) rispetto alla terapia insulinica multiniettiva (MDI). Il monitoraggio della glicemia sia in continuo (CGM, continuous glucose monitoring) che flash (FGM, flash glucose monitoring), può essere usato con efficacia per ridurre l'HbA1c e la variabilità glicemica. La "vecchia" terapia che un tempo era convenzionale è costituita dalla MDI e dalla rilevazione della glicemia capillare (SMBG). Ancora oggi utilizziamo il metodo SMBG per accompagnare il bambino durante il passaggio delle iniezioni multiple al microinfusore per essere poi abbinato al monitoraggio continuo. La terapia "gold standard" dei bambini e adolescenti dovrebbe essere l'utilizzo in contemporanea del CSII e CGM (SAP, sensor augmented pump, o closed loop ibrido). Questa terapia è indicata soprattutto nelle persone che soffrono di episodi di ipoglicemia grave e/o inavvertita, adolescenti che vogliono migliorare la loro qualità di vita, che praticano attività sportiva intensa o agonistica e bambini in cui ci sono condizioni famigliari e psicologiche per l'utilizzo dello strumento. ⁽³⁾ Il controllo glicemico va eseguito prima di ogni pasto/spuntino e dopo due ore da essi, prima di coricarsi la sera, occasionalmente di notte (indicato intorno alle 3:00), per verificare qualsiasi decisione terapeutica, ogni qualvolta vi siano sintomi di ipoglicemia, prima o dopo lo svolgimento di attività fisica. Gli obiettivi glicemici: a digiuno 80-120mg/dl, dopo 2 ore dal pasto/spuntino 100-160 mg/dl, durante la notte 80-140 mg/dl. ⁽⁴⁾

Utilizzando un microinfusore per la terapia insulinica è opportuno misurare la glicemia più volte al giorno, non solo misurazioni pre e post-prandiali, tramite un sensore. Quando si esegue un prelievo ematico capillare per misurare la glicemia bisogna tenere conto della condizione della cute del bambino nel sito dove si vuole effettuare la puntura. Si devono evitare le zone con ematomi/escoriazioni e valutare il livello di pulizia della cute. Si deve valutare la condizione della circolazione sanguigna del sito di puntura, per assicurare che il campione sia valido e che la guarigione non venga compromessa. Si valuta anche il livello di comprensione e collaborazione della persona assistita, in questo caso del bambino. ⁽⁵⁾ Il monitoraggio continuo del glucosio è un sistema costituito da un sensore sottocutaneo che misura la concentrazione di glucosio nel liquido interstiziale.

Quando i genitori riscontrano sul bambino una variabilità glicemica, la concentrazione interstiziale raggiunge il valore di quella ematica con un ritardo (*lag time*) variabile da 5 a 15 minuti ⁽⁶⁾. In parole più semplici, il *lag time* è il tempo che il glucosio ci mette a passare dal capillare all'interstizio. Questo è uno dei motivi per cui è importante eseguire la calibrazione su sangue capillare quando la glicemia è stabile, per far sì che i valori del sensore siano più accurati. È necessario eseguire la calibrazione almeno una volta ogni 12 ore, i più scrupolosi possono farlo anche 3-4 volte al giorno. ⁽⁶⁾

1.2 Nuove tecnologie per i bambini in età scolare

Il microinfusore

Come già detto nel paragrafo precedente, negli ultimi anni l'offerta di strumenti per l'infusione di insulina per via sottocutanea è ampia e si modifica rapidamente con l'immissione sul mercato di dispositivi sempre più avanzati. Nello specifico, i microinfusori possono variare per caratteristiche tecniche, come le velocità basali minime, boli minimi, velocità del bolo etc, e per la presenza di strumenti di assistenza evoluta, come gli algoritmi di controllo. La scelta dello strumento è personalizzata affinché si adatti alle caratteristiche della persona, al suo modo di pensare, alla sua situazione familiare e che sia condivisa dalla persona; quindi, si deve scegliere lo strumento più adatto per bambini in età scolare. ⁽³⁾

Il microinfusore di insulina simula la funzione fisiologica di un pancreas sano, erogando quantità precise di insulina per soddisfare i bisogni metabolici del bambino. Può essere

efficace per ridurre i livelli di glucosio nel sangue e offrire maggiore flessibilità aiutando le persone ad avere maggiore controllo sulle ipoglicemie. Tramite questi dispositivi, i genitori dei bambini diabetici possono modificare e personalizzare il fabbisogno insulinico del bambino. Gli schemi sono formati da insulina basale ed erogazione di boli. L'insulina basale è l'insulina erogata durante l'intera giornata per mantenere la glicemia entro i livelli desiderati tra un pasto e l'altro e durante la notte. In terapia con il microinfusore si possono variare le velocità di erogazione dell'insulina basale a seconda del momento del giorno o della notte e delle specifiche esigenze del bambino. Occorre saper utilizzare il dispositivo e andare ad impostare uno schema basale caratterizzato da una o più velocità basali erogate nelle 24 ore. Per questo è importante la situazione familiare in cui è inserito il bambino: i genitori devono imparare ed essere in grado di utilizzare nel modo corretto il dispositivo. L'erogazione di un bolo è necessaria per metabolizzare un pasto e/o per correggere un livello di glicemia elevato. Il livello di insulina da erogare può cambiare ogni volta, a seconda dei pasti che andranno a consumare i bambini o per la correzione del livello di glucosio che si deve effettuare. Diversi microinfusori hanno la possibilità di calcolare in autonomia il livello di insulina inserendo il valore della glicemia corrente e la quantità di carboidrati che stanno per assumere.

Il microinfusore è composto da:

- Un compartimento che consente l'alloggiamento del serbatoio di insulina;
- Un serbatoio: cartuccia di plastica che verrà riempito di insulina
- Il set infusionale, attraverso il quale l'insulina passa dal serbatoio al corpo, in particolare nel tessuto sottocutaneo mediante una sottile cannula flessibile; questo passaggio di insulina viene permesso grazie ad un catetere, da una parte collegato al serbatoio e dall'altra collegato alla cannula inserita nel sottocute.

Il microinfusore è un dispositivo elettronico che ha dimensioni di un telefono cellulare, che può essere facilmente applicato a una cintura o all'interno di una tasca diventando così quasi invisibile e consentendo una terapia molto discreta. ⁽⁷⁾

Le diverse aziende che producono microinfusori hanno prodotto degli accessori con lo scopo di rendere i dispositivi più accettabili ai bambini. Hanno ideato delle custodie in silicone a forma di animale, dei peluche che hanno una tasca per inserirci il microinfusore e altri accessori utili per praticare attività sportiva in maniera confortevole e proteggendo il dispositivo durante l'attività (Figura 1).



Figura 1: Medtronic: Lenny®, mascotte ufficiale per ragazzi con diabete. Il leone peluche con tasca porta microinfusore (può essere utilizzato per contenere il microinfusore durante il riposo per evitare che il tubicino del set si annodi) e la cover sagomata in silicone.

Per quanto sia uno strumento di grande aiuto per la gestione della malattia, si possono riscontrare alcune problematiche legate al malfunzionamento del microinfusore o a problemi cutanei dovuto al suo utilizzo. Bisogna fare attenzione al set infusionale, cambiarlo quando è necessario perché può dare problemi di iperglicemie dovuti alla presenza di bolle nel catetere, piegamenti e sangue nella cannula, dislocazione del set o blocco di pompa. A livello cutaneo si possono riscontrare problemi dermatologici come eczema, prurito, ferite, infezioni, lipoipertrofia, lipoatrofia e cicatrici. Questi problemi possono influenzare l'efficacia della terapia, a cause dell'alteramento dell'assorbimento di insulina, e ridurre l'utilizzo del dispositivo per poi tornare alla vecchia terapia. ⁽³⁾

Il sensore glicemico

Il sensore glicemico è collegato ad un trasmettitore che invia in maniera continua i dati riguardanti i livelli di glucosio ad un ricevitore portatile, che può essere anche costituito da smartphone o tablet. Il monitoraggio tramite sensore ci rende visibile il “dato glicemico” e il “trend della glicemia”, ossia la direzione e la velocità di variazione attraverso un sistema di frecce di tendenza. Come già visto i sensori possono essere in continuo (CGM) o flash (FGM), ed entrambi negli ultimi anni hanno subito modifiche che hanno migliorato l’accuratezza e la performance. Durante l’utilizzo di questi dispositivi è bene ricordare che almeno due volte al giorno bisogna calibrare i sensori con la glicemia capillare. Il sistema CGM può essere utilizzato in modo real-time (rtCGM); questi sistemi utilizzano allarmi in tempo reale in base ai valori soglia preimpostati; alcuni sistemi hanno anche allarmi predittivi per ipoglicemie e iperglicemie. Alcuni dispositivi danno anche la possibilità di trasmissione dei dati da remoto, attraverso la quale i caregiver sono in grado di visualizzare la curva del monitoraggio glicemico e di ricevere notifiche sul proprio dispositivo. Il sistema FGM, chiamato anche intermittente-CGM (iCGM), viene utilizzato come primo approccio al monitoraggio glicemico con tecnologie. Con questa tecnica i valori di glicemia vengono riportati solo quando la persona esegue la scansione passando un lettore vicino al sensore. In questo modo il “trend glicemico” e le glicemie in tempo reale sono forniti solo su richiesta dell’utente. Per questo motivo è preferibile l’utilizzo da parte di persone adulte. Anche per i sensori CGM (Figura 2) esistono diversi sistemi e bisogna scegliere lo strumento più adatto alla singola persona, considerando l’obiettivo principale di utilizzare questo sistema per la maggior parte del tempo ($\geq 70\%$ del tempo).⁽³⁾



Figura 2: Sensore CGM Abbott FreeStyle Libre 2 system, available for children with diabetes, ages 4 and above.

Nell'articolo pubblicato nel 2020 *“Sapere è potere? Quanto i sistemi di monitoraggio continuo della glicemia hanno cambiato la gestione del diabete mellito di tipo 1”* si afferma che lo sviluppo di sistemi di monitoraggio continuo della glicemia (CGM) è stato determinante nella gestione del diabete mellito di tipo 1 pediatrico. Questa tecnologia consente di accedere facilmente ai dati quasi in tempo reale su un ricevitore o un'applicazione per smartphone, mentre, a sua volta, fornisce ai pazienti e alle loro famiglie informazioni critiche per la gestione del quotidiano e una capacità di analisi retrospettiva senza precedenti. Di conseguenza, le famiglie e i servizi interessati possono vedere i modelli dei dati e titolare le dosi di insulina di conseguenza. Questi dispositivi, tuttavia, non sono privi di oneri. Questa tecnologia fornisce informazioni costanti, ed è importante esaminare l'impatto complessivo sulla qualità di vita con implicazioni economiche, estetiche e fisiche dei dispositivi CGM. Sebbene l'accesso ai dispositivi stia migliorando, esistono disparità e le barriere devono ancora essere considerate. Come i dispositivi di monitoraggio continuo diventeranno lo standard di cura, gli infermieri vedranno una maggiore presenza sia in ambito ospedaliero che ambulatoriale. Questa tecnologia emergente può aiutare ad alleviare le ansie e le paure di sviluppare iperglicemie e ipoglicemie nei bambini da parte dei genitori. Gli studi hanno dimostrato che si arriva fino al 50% di riduzione degli eventi ipoglicemici durante l'uso del CGM. Come già detto, il CGM è dotato di allarmi che suoneranno secondo i dati inseriti nelle impostazioni. Questo dispositivo permette di monitorare la glicemia con maggiore frequenza, oltre ai momenti cardini già visti (pre e postprandiali e prima di coricarsi), questo è stato collegato ad un miglior controllo glicemico a lungo termine. Gli infermieri e i soggetti coinvolti nell'assistenza al bambino diabetico devono comprendere e conoscere l'uso corretto, i vantaggi e le complicazioni di questa tecnologia, mentre l'utilizzo diventa sempre più una tendenza dominante. La figura 3 mostra un campione di tracciato con CGM. I pazienti possono sincronizzare il proprio dispositivo a un database sicuro, fornendo l'accesso ai loro dati a medici, infermieri ed educatori coinvolti nella gestione del diabete. Questo consente anche un intervento precoce perché è possibile consultare i dati a distanza e consigliare le modifiche. I bambini tendono a preferire i CGM perché molti di loro hanno paura degli aghi. La maggior parte dei CGM deve essere cambiato regolarmente ogni 7-14 giorni (Messer et al., 2018). Alcuni modelli consentono di collegare fino a cinque dispositivi ad un CGM, questo consente il collegamento sia ai

genitori che agli eventuali operatori coinvolti nella gestione. Con l'uso di dispositivi CGM, studi qualitativi rivelano che pazienti e famiglie si sentono più sicuri e capaci per effettuare interventi immediati a prevenire le ipoglicemie e a correggere l'iperglicemia (Lawton et al., 2018).

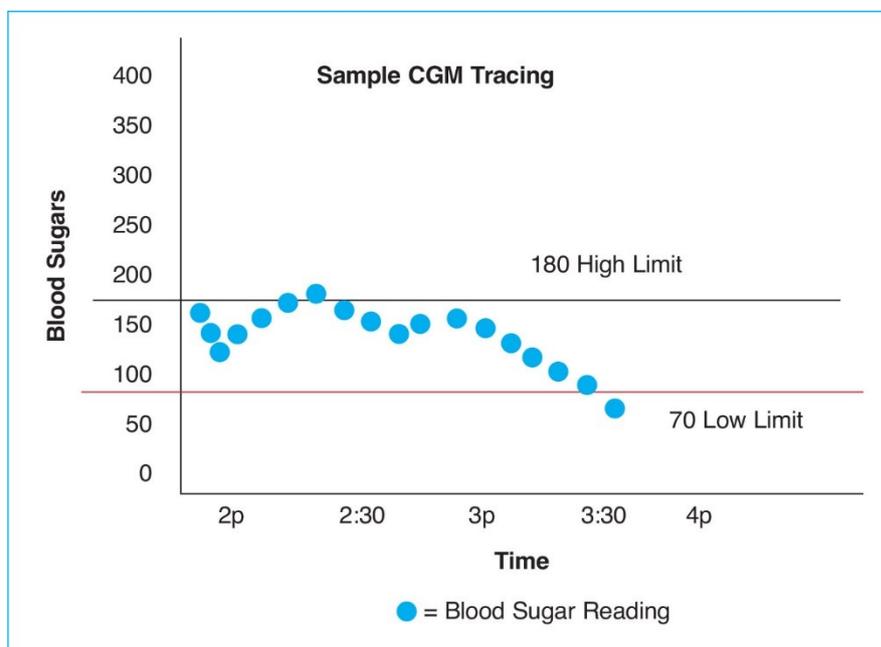


Figura 3. Campione di tracciato del monitoraggio continuo del glucosio (CGM).

Nota: queste informazioni possono essere visualizzate quasi in tempo reale ma sono anche accessibili in modo retrospettivo per l'analisi dei dati da parte di pazienti, famiglie e soggetti coinvolti.

Tuttavia, questa modalità diagnostica deve essere controbilanciata dai problemi relativi ai costi, all'accesso alla tecnologia, alla disparità nella prescrizione, alle preoccupazioni estetiche e al sovraccarico di informazioni. I pazienti e le famiglie sono spesso frustrati quando si verifica la rimozione accidentale del sensore. Gli sport di contatto rappresentano un rischio aggiuntivo per la rimozione accidentale del dispositivo. Inoltre, l'esposizione prolungata all'acqua può separare l'adesivo dalla pelle. Anche la temperatura e l'umidità dell'ambiente giocano un ruolo nell'adesione, ponendo un altro ostacolo difficile da evitare. Molte novità sono disponibili tra i prodotti per aiutare a fornire maggiore capacità di adesione (Messer et al., 2018). Il prodotto più efficace varia in base al paziente perché l'obiettivo più importante è trovare la massima aderenza con la

minima irritazione. L'uso di adesivo può produrre una irritazione del sito localizzato, che può portare a una diminuzione dell'utilizzo, in particolare per chi ha la pelle sensibile. È importante per infermieri e consulenti proporre varie opzioni adesive. ⁽⁸⁾

1.3 Educazione terapeutica e team di Diabetologia

L'articolo 7 della Legge regionale 24 marzo 2015, n.9 “Disposizione in materia di prevenzione, diagnosi precoce e cura del diabete mellito”, tratta l’assistenza specialistica per minori, così come riportato di seguito:

1. L’assistenza specialistica per minori è erogata attraverso il Centro di riferimento regionale per la diabetologia pediatrica istituito presso l’Azienda ospedaliero-universitaria “Ospedali Riuniti Umberto I – G.M Lancisi” di Ancona, che costituisce struttura complessa.
2. Il Centro è strutturato per assicurare un approccio diagnostico terapeutico multidisciplinare per tutti i soggetti affetti da diabete mellito in età pediatrica ed adolescenziale, sia all’esordio della malattia, che durante il suo corso.
3. In particolare al centro compete: [...] la diagnosi del diabete, l’impostazione della terapia e l’assistenza del paziente e del suo nucleo familiare anche sotto il profilo psico-pedagogico, in collaborazione con il pediatra di libera scelta (PLS); l’applicazione dei piani assistenziali individuali (PAI) personalizzati e differenziati in rapporto agli specifici bisogni del minore e del contesto familiare e scolastico [...]; l’educazione del minore e dei suoi familiari ad un’autogestione consapevole della patologia, attraverso la condivisione del percorso di cura, l’informazione sul suo stato di salute, la promozione di una costante aderenza alle terapie prescritte e all’adozione di stili di vita ed alimentari corretti; la formazione ad un uso corretto ed appropriato dell’autocontrollo glicemico e dei presidi terapeutici nonché, per soggetti appositamente selezionati, delle tecnologie complesse, in modo da garantire nel tempo una gestione appropriata, efficace e dinamica e delle nuove tecnologie biomediche; [...] la prevenzione, la diagnosi precoce e la cura delle complicanze del diabete [...]; la pronta disponibilità, anche telefonica, ventiquattro ore su ventiquattro ai minori e alle loro famiglie, nonché alle strutture ospedaliere in caso di eventuali ricoveri.

4. Le attività indicate al comma 3 sono svolte in regime di day hospital, ricovero ospedaliero, attività ambulatoriale e attività diretta sul territorio.
5. Il Centro è costituito da un'equipe multidisciplinare formata da medici specialisti assegnati ai servizi di diabetologia pediatrica che, fatta salva l'urgenza per l'erogazione di servizi assistenziali essenziali, non possono essere utilizzati per altri servizi aziendali, nonché da personale infermieristico, psicologi e dietisti. La dotazione del personale è determinata in modo da garantire l'espletamento delle attività indicate al comma 3, assicurando la continuità degli interventi sul territorio. ⁽⁹⁾

L'educazione è la chiave di volta della cura del diabete e un'educazione strutturata all'autogestione è la chiave per un risultato di successo, infatti, l'Educazione Terapeutica viene definita come il processo finalizzato a fornire alla persona la conoscenza e le capacità necessarie per l'autogestione del diabete, gestire le crisi ed effettuare cambiamenti dello stile di vita necessari a governare efficacemente la malattia. L'educazione al bambino e alla famiglia viene erogata da un'equipe multidisciplinare, composta da dietista/nutrizionista, psicologo, infermiere e medico, i quali prestano la loro disponibilità a formare e collaborare con i caregivers della persona assistita, soprattutto nei casi in cui vengono utilizzati i device per la gestione della malattia. L'Educazione Terapeutica deve essere adattabile e personalizzata per essere appropriata in base alla fase del diabete, alla maturità e allo stile di vita della famiglia. Soprattutto, l'Educazione Terapeutica per essere efficace deve essere un processo continuo e ripetuto.

Il team deve considerare l'impegno che dovrà affrontare la famiglia e il bambino per la gestione della malattia, soprattutto con l'utilizzo di tecnologie. Il team effettua una valutazione della persona assistita e del contesto familiare in cui è inserito prima di avviare il training educativo. Ogni membro dell'equipe valuta il bambino e la famiglia considerandone il punto di vista per quello che riguarda il profilo di cura. Se la persona è ritenuta idonea si procede con l'educazione terapeutica delle tecnologie; al contrario, se uno o più componenti sanitari ha rilevato aree da supportare, si andranno ad esaminare e a colmare le lacune posponendo l'adozione dei device. Periodicamente l'equipe eseguirà una rivalutazione per assicurarsi che continuino ad esserci le condizioni necessarie per utilizzare le tecnologie. ⁽³⁾

L'equipe deve verificare ad ogni rivalutazione:

- il corretto utilizzo delle tecnologie per il diabete e l'impatto che hanno sulla qualità di vita;
- il miglioramento del controllo metabolico e il raggiungimento degli obiettivi di cura;
- la persistenza della motivazione all'utilizzo della tecnologia e dei criteri di selezione.

Nei mesi successivi alla avvenuta diagnosi della malattia, la continuità assistenziale viene erogata tramite visite ambulatoriali.

Questo percorso ha subito delle modifiche a causa della pandemia globale Covid-19.

Durante il periodo di chiusura totale a causa del Covid-19, in tutta Italia le visite ambulatoriali hanno subito una modifica nelle modalità di erogazione: è stato implementato l'utilizzo della telemedicina per continuare le attività assistenziali. La telemedicina rappresenta un approccio innovativo che riorganizza la rete assistenziale sanitaria, agevolando l'erogazione dei servizi a distanza attraverso dispositivi digitali, internet e nuovi sistemi di comunicazione a distanza. Tramite questa modalità è possibile garantire la fruizione di servizi sanitari senza recarsi presso le strutture sanitarie, rendendo accessibile le cure attraverso uno scambio sicuro di informazioni, immagini e documenti tra i professionisti sanitari e gli assistiti, riuscendo a garantire in alcuni ambiti l'equivalente contenuto assistenziale degli accessi tradizionali. ⁽¹⁰⁾

2. Obiettivo

L'elaborato di tesi si prefigge di individuare le più efficaci strategie di educazione sanitaria/terapeutica da mettere in atto nei confronti dei bambini affetti da Diabete Mellito di tipo 1 e del loro nucleo familiare. Ulteriore obiettivo è il confronto di quanto emerso dalla specifica letteratura con la prassi ed i percorsi assistenziali ed educativi osservati durante lo stage presso la SOD di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona

3. Materiali e metodi

Per la stesura della prima sezione dell'elaborato di tesi è stata effettuata una revisione narrativa della letteratura risultante dalla ricerca bibliografica svolta sulla banca dati PubMed. Le parole chiave utilizzate sono: “diabetes type 1”, “devices”, “children”, “activity, educational”. Sono stati impostati i filtri “full-text”, data di pubblicazione successiva al 2015, lingua inglese o italiano e sono stati inclusi 4 articoli, sulla base della pertinenza con l'obiettivo di tesi e della rilevanza scientifica. Sono inoltre stati consultati specifici protocolli, PDTA, linee guida e norme emanate a livello nazionale e dalla Regione Marche.

Il quesito di foreground è stato strutturato a partire dal seguente P.I.C.O.:

Popolazione	Interventi	Comparazione	Outcome
Bambini in età scolare (6-14 anni) affetti da diabete tipo 1	Attuazione di interventi di educazione sanitaria/terapeutica rivolti al bambino e al nucleo familiare	Assenza di interventi di educazione sanitaria/terapeutica	- Benessere e qualità di vita del bambino - Miglior controllo della glicemia

La seconda parte dell'elaborato è centrata sullo studio qualitativo descrittivo, effettuato durante lo stage presso SOD di Diabetologia Pediatrica della Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona, con l'obiettivo di osservare le attività svolte e di riscontrare se e in che misura vengono applicate le evidenze emerse dalla letteratura, al fine di proporre eventuali azioni di miglioramento.

4. Risultati

4.1 Effetto di un videogioco educativo per l'autogestione del diabete sull'adesione a un regime di cura di sé in bambini con diabete di tipo 1

L'obiettivo di questo studio clinico randomizzato condotto su bambini affetti da diabete all'interno della fascia di età 8-12 anni presso il dipartimento di Endocrinologia dell'Ospedale Pediatrico di Akbar e Mashhad, Iran durante il 2018, è indagare l'effetto di un videogioco educativo per l'autogestione del diabete sull'aderenza ai regimi di cura di sé nei bambini con diabete di tipo 1. I partecipanti scelti tramite il campionamento di convenienza sono stati assegnati o al gruppo controllo o al gruppo intervento tramite un campionamento casuale. I criteri di inclusione allo studio sono stati:

1. Bambini di età compresa tra 8 e 12 anni,
2. Nessuna storia familiare di diabete,
3. Avere genitori o tutori legali,
4. Mancanza di altri disturbi (es. alla tiroide, anomalie congenite, difficoltà all'apprendimento),
5. Mancata partecipazione a qualsiasi altro programma educativo negli ultimi 6 mesi,
6. Capacità di alfabetizzazione di genitori e figli,
7. Esistenza di un computer desktop nelle famiglie per installare i programmi per i videogiochi.

I videogiochi sono tra i più recenti metodi alternativi utilizzati come strumento per migliorare la conoscenza e capacità di auto-cura, nonché metodi per il trattamento e la gestione delle malattie, che hanno portato ad una branca della scienza e delle tecnologie etichettate come istruzione basata su computer (CBI). Il CBI include vantaggi significativi, come l'assenza di limiti di tempo e spazio, una migliore conservazione delle informazioni, funzionalità multimediali, maggiore accessibilità, educazione personale, presentazione simultanea di contenuti, rilevanza dei contenuti per il progresso del pubblico, coinvolgimento attivo, capacità di essere adattato alle esigenze individuali a un costo inferiore e capacità di immagazzinare e recuperare una grande quantità di informazioni che possono migliorare la motivazione dei destinatari.

L'American Association of Diabetic Educators ha individuato sette abitudini comportamentali della popolazione dei bambini che devono essere migliorate per raggiungere la cura di sé: adeguatezza, essere attivi, avere una dieta sana, assumere farmaci, monitorare la glicemia nel sangue, apprendimento delle capacità di risoluzione dei problemi, riduzione dei rischi e aderenza. L'apprendimento basato sui videogiochi educativi può affascinare i giocatori e stimolarli ad assumere ruoli e responsabilità con regolarità a lungo termine.

I risultati dello studio hanno suggerito che l'uso di un videogioco educativo per l'autogestione del diabete nei bambini con diabete di tipo 1 aumenta significativamente i punteggi totali di aderenza ai regimi di cura di sé. I risultati finali hanno mostrato che il gruppo di controllo aveva livelli di glicemia più elevati e un livello di conoscenza più basso rispetto al gruppo intervento. Questi giochi sono stati in grado di aumentare e creare la motivazione dei bambini in maniera maggiore rispetto a pratiche di educazione percepite spesso come noiose e frustranti in cui spesso i giovani sono distratti e non apprendono. I risultati di questo studio potrebbero avere implicazioni nel campo dell'assistenza infermieristica clinica, in particolare nei Dipartimenti di Endocrinologia, Pronto Soccorso e Centri Terapeutici-Didattici del diabete per facilitare le pratiche di cura di sé ai bambini con una nuova diagnosi, in quanto la cura di sé è il bisogno più importante per questi giovani.⁽¹¹⁾

4.2 Il gioco terapeutico nell'insegnamento della terapia insulinica per bambini con diabete: uno studio qualitativo

Questo studio qualitativo, con analisi tematica induttiva, è stato svolto durante un campo per bambini diabetici fra gli 8 e i 15 anni, nel gennaio 2014. Lo studio ha l'obiettivo di descrivere le performances raggiunte dai bambini con diabete di tipo 1 dopo aver partecipato ad una sessione di terapia insulinica utilizzando il gioco terapeutico didattico (ITP). I bambini della fascia di età scolare studiata hanno difficoltà a padroneggiare la terapia insulinica e necessitano di sforzi continui per adattarsi cognitivamente alla terapia. Questo studio ha utilizzato la ITP per acquisire informazioni sulle conoscenze pregresse dei bambini e sui loro bisogni di apprendimento per quanto riguarda la conservazione

dell'insulina e le tecniche di iniezione di insulina, utilizzando un linguaggio appropriato all'età, come il gioco.

Tre sono i tipi di gioco terapeutico: il gioco drammatico, il gioco fisiologico e il gioco educativo. L'ITP può preparare i bambini alla procedura terapeutica riducendo loro l'ansia durante le procedure invasive e consente accettazione e partecipazione alla cura. Per questo studio è stato creato il Play-based Educational Program of Diabetes (PROLUDI) per promuovere la cura di sé in bambini in età scolare con T1D. Il PROLUDI comprende quattro sessioni con i bambini, in cui gli infermieri si sono rivolti alle sette abitudini comportamentali promosse dall'American Association of Diabetic Educator per raggiungere la cura di sé nei bambini. L'obiettivo generale era quello di far comprendere gli aspetti di base della terapia insulinica, mentre l'obiettivo specifico era far capire come funziona l'insulina nel corpo, descrivere i diversi tipi di insulina, come conservarla, l'importanza di ruotare i siti di applicazione e come iniettarla. Il materiale principale utilizzato per lo studio è una bambola di pezza, un glucometro con strisce, lancette monouso, cotone, alcol, siringa ad ago fisso, fiala di insulina, penna per insulina con aghi. Una sessione di ITP individuale viene pianificata e condotta in cinque passaggi da un infermiere che:

1. Invita il bambino a partecipare al gioco e a rispettare le regole;
2. Chiede al bambino di parlare della funzione dei vari tipi di insulina e delle modalità di conservazione;
3. Chiede al bambino di usare la bambola per mostrare come iniettare l'insulina a casa;
4. Racconta al bambino la storia di un giovane che ha il diabete e che pratica l'insulina più volte al giorno, durante l'esecuzione della procedura sulla bambola;
5. Chiede al bambino di mostrare come viene iniettata l'insulina sulla bambola per convalidare i concetti menzionati nella storia.

I ricercatori hanno selezionato due bambini secondo i criteri di inclusione, ovvero età compresa tra i 6 e 12 anni, senza disturbi neurologici o cognitivi.

I risultati di questo studio riportano che entrambi i bambini conoscevano già diversi aspetti dell'insulina, come la sua azione e il modo di somministrazione, ma non padroneggiavano bene l'argomento. Durante lo studio, insieme a questi due bambini si discute: il metodo di somministrazione, dove un'infermiera spiega tutti i passaggi, i vari tipi di insulina, il metodo di conservazione a flacone sigillato e durante l'uso, i materiali

che servono per la somministrazione e i vari siti di iniezione. In seguito, si passa alla dimostrazione pratica eseguita su una bambola di pezza, al fine di rendere la spiegazione più accessibile e comprensibile ai bambini. L'esecuzione dei bambini sulla bambola, dopo la spiegazione teorica e pratica da parte dell'infermiera, ha dato risultati positivi immediati. Ne consegue che il processo di educazione al diabete deve essere continuamente rafforzato per garantire che le pratiche di autocura siano apprese e mantenute. L'adozione di strategie basate sul gioco è affermata a livello nazionale ed internazionale con raccomandazioni per insegnare ai bambini con il diabete; l'ITP ha aiutato gli infermieri in questo processo consentendo l'uso di un registro adeguato a questa fascia di età. La didattica prevista dal PROLUDI sulla terapia insulinica potrebbe essere utilizzata per la popolazione con caratteristiche simili a quelle dei bambini presi in considerazione nello studio. L'uso dell'ITP nel PROLUDI ha dimostrato di essere uno strumento infermieristico in grado di promuovere la cura di sé in relazione alla terapia insulinica dei bambini con diabete. ⁽¹²⁾

4.3 Uno studio preliminare sull'educazione “PRISMA” per il miglioramento dell'autogestione nei bambini con diabete mellito di tipo 1

Questo studio ha utilizzato un metodo quasi sperimentale di progettazione senza gruppo di controllo. Il campione dello studio era costituito da 31 bambini e ragazzi di età compresa tra i 6 e 18 anni con diabete mellito di tipo 1 a Jakarta, Bogor, Depok e Tangerang. Il campione dello studio è stato selezionato con la tecnica di campionamento consecutivo con criteri di inclusione come l'età dei bambini che non dovevano essere ricoverati, dovevano essere cooperativi e dovevano capire la lingua indonesiana; mentre i criteri di esclusione erano i bambini che avevano già sperimentato l'ipoglicemia e l'iperglicemia quando lo studio è stato condotto. Lo studio mirava a determinare l'effetto dell'educazione PRISMA sull'autogestione e sul livello di conformità dei bambini con diabete. “PRISMA education” è uno strumento educativo sotto forma di video animati sviluppati dai ricercatori. I bambini hanno compilato un questionario sull'autogestione e sul livello di conformità prima della visione del video e otto giorni dopo la visione dello stesso.

L'educazione terapeutica sotto forma di video animati ha migliorato l'autogestione e la compliance dei bambini nell'ambito della dieta, dell'attività fisica, del trattamento, della gestione dello stress e del controllo della glicemia. Pertanto, questo strumento educativo potrebbe essere utile se integrato negli interventi infermieristici, soprattutto in nel campo dell'assistenza infermieristica pediatrica.

I risultati mostrano l'effetto del "PRISMA education": prima dell'intervento la maggior parte dei partecipanti aveva scarsa autogestione e il livello di conformità era stato del 64,5%, mentre dopo l'intervento la maggior parte degli intervistati aveva migliorato l'autogestione con un livello di conformità al 74,2%. Questi risultati sono in linea con la ricerca condotta da Ariana et al. (2014) che ha rilevato come l'istruzione sulla gestione del diabete influenza il livello di autogestione dell'assistito. Anche Abdo et al. (2010) ha concluso che il cambiamento di comportamento è il risultato finale dell'educazione al diabete. Lo strumento "PRISMA education" utilizza i video sull'autogestione di dieta, attività fisica, cure, stress, gestione e controllo della glicemia ed i bambini erano più interessati e motivati ad imparare, poiché a loro piace la visualizzazione di immagini animate nel video. Il livello di conformità dei bambini è migliorato molto dopo aver visto il video animato.⁽¹³⁾

4.4 Lo stage presso la SOD di Diabetologia Pediatrica della Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

Nell'ambito dell'attività di preparazione della tesi, sono stata ammessa alla frequenza volontaria, della durata di una settimana, presso l'Unità Operativa di Diabetologia, struttura organizzativa semplice a valenza dipartimentale, diretta dal Dott. Valentino Cherubini.

L'unità operativa è stata pensata per accogliere i bambini: nelle sale d'attesa sono disponibili fogli e colori per disegnare e giocattoli, per farli rilassare e per migliorare il tempo di attesa; è inoltre presente un bigliardino per giocare in compagnia e conoscere nuovi "amici". Nei corridoi e in alcune stanze sono presenti grafiche con personaggi dei cartoni animati e anche disegni fatti dai bambini e donati al reparto. In questo ambiente i piccoli assistiti si sentono a proprio agio, più tranquilli e al sicuro ed accettano più facilmente la continuità assistenziale, dovendo tornare nel reparto ogni 2-3 mesi circa per

i vari controlli. Ho potuto osservare che al primo ingresso nella struttura le famiglie vengono accolte da un'infermiera molto disponibile che indirizza e fornisce le prime indicazioni sul loro percorso di cura. Segue poi un colloquio e una visita con il medico e il dietista. L'infermiere gioca un ruolo importante nell'educazione sanitaria e terapeutica: insegna, infatti, al bambino e alla famiglia l'utilizzo del microinfusore e del sensore. In caso di bambini con diagnosi di diabete già effettuata, si procede subito con la visita di controllo. L'infermiera pesa il bambino e misura la sua altezza, poi misura la pressione arteriosa e infine tramite il prelievo capillare misura il valore dell'HbA1c, grazie ad un dispositivo di recente introduzione che in pochi minuti dà il risultato del valore ed evita di eseguire un prelievo venoso ad ogni controllo. Sulla base di questi primi riscontri, il medico discute con la famiglia della terapia a domicilio e dà consigli su come migliorare la gestione del diabete. Se il bambino è munito di sensore per la rilevazione della glicemia, il medico scarica i dati del dispositivo e valuta l'onda dei livelli glicemici giornaliera: dal grafico si possono evidenziare eventuali episodi di ipo/iperglicemia e i livelli di glicemia basale applicando, quando occorre, una correzione delle quantità di insulina da somministrare.

Mi è stato spiegato che nel primo approccio al bambino a cui è stata diagnosticata la patologia è importante la spiegazione della malattia alla famiglia, soprattutto ai genitori, perché i bambini sono molto influenzati dai sentimenti dei genitori e se questi sono agitati e spaventati, lo saranno verosimilmente anche i loro figli. Ai nuovi assistiti si andrà anche a spiegare la terapia con l'insulina e le modalità di somministrazione. Le famiglie inizieranno a misurare la glicemia con glucometro e a praticare iniezioni di insulina, fino ad arrivare all'utilizzo dei nuovi dispositivi: sensori e microinfusori. È il medico a consigliare queste terapie, poi interviene l'infermiera con la spiegazione dell'utilizzo. Ad ogni controllo la famiglia potrà inoltre consultare il dietista per avere specifiche indicazioni sulla corretta alimentazione del bambino; alla famiglia viene inoltre insegnata la modalità di calcolo dei carboidrati, legato all'insulina da somministrare. È un calcolo semplice e grazie a questo nei microinfusori invece di segnare le unità di insulina, si possono scrivere i grammi di carboidrati che si assumono e in automatico il microinfusore infonde insulina.

L'equipe di diabetologia organizza un'attività fondamentale per i giovani diabetici: ogni anno in estate si svolgono Campi Scuola con bambini e ragazzi diabetici; questi

rappresentano un momento di educazione all'autocontrollo e autogestione, sono utili per migliorare l'approccio alla malattia, per farli conoscere tra di loro, dandogli la possibilità di condividere con i coetanei le esperienze e le difficoltà, per tranquillizzare i genitori dei più piccolini e fargli capire che non sono soli. È una attività molto importante per queste persone: alla fine del campo si crea anche un legame tra l'equipe e i partecipanti, soprattutto un legame di fiducia. Ad ogni Campo Scuola l'equipe è composta da due medici diabetologi, specializzati in pediatria, infermiera, psicologa e sociologa. Nei campi scuola si svolgono diverse attività: si programmano escursioni e camminate nei boschi, biciclettate e momenti di educazione in gruppo con l'equipe. Sono campi molto apprezzati dai ragazzi e dai bambini: è un momento di svago affiancato ad un momento di crescita nella gestione della malattia. È importante per loro non identificarli con la malattia e non è corretto chiamarli diabetici: sono ragazzi e bambini con il diabete, loro non sono la malattia, e questi campi aiutano a fargli capire questo. I Campi Scuola dividono i ragazzi in tre gruppi.

- Nel primo gruppo possono partecipare i bambini sotto i 10 anni, insieme ai genitori e fratelli o sorelle, quindi tutta la famiglia. I bambini che partecipano di solito sono all'esordio della malattia. Il campo scuola è finalizzato all'educazione, soprattutto dei genitori, che si trovano ad affrontare una condizione cronica del loro figlio. È utile in quanto queste famiglie non si sentono sole, incontrano altri genitori che come loro affrontano questa malattia ogni singolo giorno, si fanno forza a vicenda e si possono scambiare consigli sulla gestione della terapia o della dieta.
- Nel secondo gruppo possono partecipare i bambini tra i 10 e 14 anni, in questo caso senza genitori, seguiti dall'equipe ospedaliera. L'importanza di questo campo è dare autonomia ai giovani: devono imparare a gestire la malattia in autonomia, essere autosufficienti.
- Nel terzo gruppo partecipano i ragazzi tra i 16 e 20 anni assieme all'equipe multidisciplinare: a questa età si entra spesso nella fase di rifiuto verso la malattia. Avendo già diagnosticato la malattia da diversi anni i ragazzi iniziano a stancarsi, non controllano più la malattia: molte volte non eseguono gli stick glicemici e non si somministrano l'insulina. Interviene pertanto lo psicologo, sia singolarmente che in gruppo e relazionandosi con altri ragazzi nella loro stessa situazione,

potranno sentirsi meno soli e accetteranno meglio la malattia. Sono ormai giovani adulti, ma è importante continuare a seguirli e non lasciarli soli in questo delicato periodo della vita, nella transizione dall'adolescenza all'età adulta, dalla scuola alla vita del lavoro o universitaria.

4.4.1 Impatto del Covid-19

Nell'unità operativa in cui ho svolto la frequenza volontaria, durante la pandemia da Covid-19, l'azienda ospedaliera ha fornito diversi microfoni e telecamere da collegare ai computer per poter eseguire videochiamate con gli assistiti. Gli assistiti eseguivano il prelievo venoso in autonomia per controllare il livello di HbA1c e il medico dal proprio computer aveva la possibilità di scaricare i dati dei sensori per valutare i livelli di glicemia (possibilità già presente prima del Covid-19); tutte le altre informazioni necessarie per il controllo medico venivano fornite dall'assistito e dalla propria famiglia: ad esempio il peso e l'altezza del bambino. Partiti da questo presupposto, la visita era sovrapponibile a quelle svolte in presenza: si discuteva della terapia e dosaggi più efficaci, si davano consigli alle persone, e si fissava un nuovo appuntamento per i successivi controlli. Ovviamente, nei casi di emergenza/urgenza si potevano visitare gli assistiti nell'Unità Operativa come da prassi, con l'utilizzo da parte di tutti dei dispositivi di protezione individuale necessari.

4.5 PDTA Profilo di cura del paziente in età pediatrica affetto da diabete tipo 1, Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona

Il PDTA è destinato al personale della SOD di Diabetologia Pediatrica, alla SOS di Psicologia Ospedaliera e al Servizio Dietetico del Salesi ed è stato sviluppato da un gruppo di lavoro multidisciplinare con il coordinamento scientifico del Dott. Valentino Cherubini, Dirigente della SOD di Diabetologia Pediatrica. Il documento che viene riportato è la revisione e aggiornamento del 24 giugno 2019, per le sezioni di interesse per questa trattazione.

Il Team Multidisciplinare – composizione, caratteristiche, interventi pianificati

Il Team Multidisciplinare è composto da personale esperto in diabetologia pediatrica: Pediatra, Infermiere, Dietista/nutrizionista, Psicologo.

Tutti i membri del team riconoscono la famiglia come parte integrante del team stesso e la coinvolgono fin dall'inizio nella scelta del piano di cura.

I compiti del Team oltre alla conduzione della diagnosi e terapia farmacologica della persona affetta da diabete tipo 1 sono:

- Educazione dell'assistito e della famiglia affinché venga presto raggiunta l'autonomia che permetta a domicilio una gestione della patologia, la sua terapia, la prevenzione, il riconoscimento precoce ed il trattamento delle possibili complicanze acute;
- Educazione dell'assistito e della famiglia dal punto di vista nutrizionale e l'acquisizione delle capacità di eseguire il calcolo dei carboidrati, ove possibile;
- Presa in carico emozionale ed il sostegno psicologico dell'assistito e della famiglia;
- Facilitare l'accettazione della malattia nelle varie fasi di sviluppo e in adolescenza;
- Organizzare incontri educativi di gruppo e Campi Scuola;
- Promuovere i contatti con l'istituzione scolastica;

Il team garantisce almeno due incontri l'anno per la valutazione degli indicatori di processo e di efficacia del centro e la valutazione dello scostamento del presente profilo. In più sono anche previsti incontri sistematici per la discussione dei casi clinici e delle criticità segnalate. Il team inoltre provvede a mantenere aggiornati i contenuti educativi e gli allegati del presente profilo.

Requisiti di formazione del team: tutti i membri del team devono avere esperienza comprovata nella gestione degli assistiti pediatrici con diabete di tipo 1; hanno ricevuto specifica formazione nell'ambito dell'educazione e della comunicazione. Tutti sono a conoscenza delle novità tecnologiche e della ricerca nella gestione del bambino con diabete.

Attivazione durante il ricovero: all'esordio, in prima giornata di ricovero vengono allertati i componenti del Team Multidisciplinare del nuovo ricovero. Il pediatra diabetologo e l'infermiere del centro manterranno contatti quotidiani con l'assistito e la famiglia. Il nutrizionista incontrerà la famiglia 1-2 volte durante il ricovero e il giorno prima della dimissione per suggerire una dieta basata sulle abitudini alimentari della

famiglia e il fabbisogno del bambino. Allo stesso modo lo psicologo incontrerà il bambino e la famiglia 1-2 volte durante il ricovero e prima della dimissione.

Incontri con il Team durante il follow-up: durante il follow-up sono previsti incontri ambulatoriali con il diabetologo per il controllo del diario glicemico, dell'HbA1c e aggiustamento della terapia insulinica, e valutazione globale dell'andamento del soggetto, mirando a individuare eventuali criticità nella gestione quotidiana.

Una volta all'anno in categorie selezionate di assistiti sono effettuati controlli diabetologici più approfonditi per la diagnosi precoce delle complicanze e delle patologie croniche associate.

Una o più volte l'anno sono previsti:

- Incontri individuali o di gruppo con lo psicologo
- Incontri individuali o di gruppo con la dietista

Incontri collegiali dei membri del team:

Una volta alla settimana i componenti del team si incontrano nell'ambito degli incontri programmati di reparto per una riunione organizzativa e per la discussione dei casi all'esordio o problematici. Il team garantisce l'approccio proattivo nel caso il paziente non si presenti al controllo; l'infermiera dell'ambulatorio è incaricata di telefonare all'assistito ed eventualmente avvisare il medico. Particolare attenzione è impiegata per i pazienti in età adolescenziale e nella fase di transizione al diabetologo dell'adulto.

Assistenza Nutrizionale

La corretta nutrizione è uno degli argomenti principali nella cura del diabete e nell'educazione del bambino e della famiglia. Raccomandazioni dietetiche per gli assistiti pediatrici con diabete di tipo 1 si basano su quelle ritenute utili per ogni individuo, bambino o adulto e dunque per l'intera famiglia. Al contempo debbono essere considerati anche il regime insulinico, le abitudini alimentari e lo stile di vita.

La regolarità negli orari dei pasti, e la routine dove il bambino e la famiglia siedono regolarmente a tavola per mangiare si associano ad un miglior controllo glicemico. È importante far capire che l'intera famiglia è coinvolta nelle modifiche necessarie per applicare le raccomandazioni di un "mangiare corretto".

I consigli dietetici vanno inoltre periodicamente rivisti in base alle necessità in continua modifica del soggetto in fase di accrescimento. L'assistenza nutrizionale si svolge attraverso consulenze con la Dietista del Centro.

Prima della dimissione alla famiglia del paziente viene consegnata una indicazione nutrizionale personalizzata e una scheda informativa sulle misure casalinghe e sul conteggio dei carboidrati.

È anche possibile, per chi è in grado di usare il calcolo dei carboidrati, partecipare al *'Corso sul conteggio dei Carboidrati della Dieta'* della durata di 2-8 ore complessive. Il corso è svolto in una o più sedute, è personalizzato ed ha lo scopo di aiutare i bambini/ragazzi e i genitori a riconoscere e calcolare i carboidrati nella alimentazione, in modo da stabilire la quantità di insulina più adeguata.

Supporto psicologico e sociale

All'interno del team interdisciplinare per la cura del diabete, sono incluse, anche se a tempo parziale, le figure dello psicologo e dell'assistente sociale, che si occupano del benessere psico-sociale del minore.

Lo psicologo fornisce interventi di sostegno ai bambini e alle famiglie, durante il ricovero ospedaliero, all'esordio della malattia. Questi interventi mirano a rafforzare un appropriato coinvolgimento e supporto della famiglia nella gestione del diabete. All'esordio l'obiettivo è l'adattamento psicologico alla diagnosi, dando sostegno al bambino e alla famiglia. Inoltre, collabora con il team diabetologico, condividendo con esso sia le informazioni sulle problematiche psicologiche emerse, durante la consulenza, sia le modalità del supporto psicosociale erogato.

Lo psicologo eroga anche un intervento psico-sociale dopo l'esordio, quando si presentano situazioni di disagio o di meccanismi disfunzionali di gestione dello stress, dell'emotività e/o delle relazioni familiari. Partecipa anche ai Campi Scuola ed interviene nell'educazione terapeutica, integrandosi nel lavoro d'equipe multidisciplinare con gruppi di bambini, adolescenti e/o genitori, a seconda della tipologia del Campo.

La figura dello psicologo è parte integrante dell'intervento di educazione terapeutica nelle scuole di ogni ordine e grado della Regione Marche, a volte anche extra-regionale, in equipe con il diabetologo. ⁽⁴⁾

5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Nella parte iniziale dell'elaborato è stata esposta la letteratura sul diabete mellito di tipo 1 nei bambini in età scolare; gli argomenti che sono stati toccati riguardano le nuove tecnologie per il monitoraggio glicemico nei bambini in età scolare, spiegando in modo più dettagliato il microinfusore e il sensore glicemico, l'educazione terapeutica e il team di Diabetologia. Nella seconda parte sono state selezionate e riportate le evidenze scientifiche inerenti alle strategie di educazione terapeutica rivolta ai bambini con diabete e riporto la mia esperienza di stage presso la SOD di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti Ancona.

È fondamentale ribadire l'importanza dell'educazione terapeutica: è infatti il processo finalizzato a fornire alla famiglia e al bambino la conoscenza e le capacità necessarie per l'autogestione del diabete, per gestire le crisi ed effettuare i cambiamenti dello stile di vita necessari a governare efficacemente la malattia. È la chiave per ottenere un risultato di valore.

Come ho evidenziato nella mia esperienza, e come sottolinea l'articolo 7 della Legge regionale 24 marzo 2015 n.9, la presenza di un'equipe ben formata ed addestrata sta alla base di una buona educazione terapeutica. L'infermiere gioca un ruolo importante nell'accoglienza e nell'educazione terapeutica essendo la principale figura di riferimento a cui la famiglia si rivolge; *“al primo ingresso nella struttura le famiglie vengono accolte da un'infermiera molto disponibile che indirizza e fornisce le prime indicazioni sul loro percorso di cura [...] L'infermiere gioca un ruolo importante nell'educazione sanitaria e terapeutica: insegna, infatti, al bambino e alla famiglia l'utilizzo del microinfusore e del sensore”*. Allo stesso modo dagli studi emerge che è sempre presente la figura di un infermiere nell'educazione terapeutica, e che egli è il professionista maggiormente coinvolto nella relazione con la famiglia e il bambino.

Una importante strategia per l'educazione terapeutica è la programmazione dei Campi Scuola da parte dei team diabetologici: quello che emerge dalle evidenze scientifiche è che la partecipazione dei bambini al campo, senza essere seguiti dai genitori, ma con la sola presenza dell'equipe, è un'ottima strategia per trasmettere al bambino le necessarie conoscenze relative all'autogestione e alla cura di sé. Tale modalità è attuata anche dalla SOD di Diabetologia Pediatrica di Ancona, che organizza regolarmente i Campi Scuola

per i bambini con diabete. Durante il mio stage mi è stato illustrato che il Campo Scuola ha una pianificazione accurata, con obiettivi chiari, precisi e condivisi da tutto il team: viene quindi stilato un programma scritto e dettagliato, con orari, programmi di attività fisica e attività ludiche, momenti educativi, specificando le metodologie che si intendono adottare e prevedendo i momenti dedicati al controllo glicemico e alla terapia.

Si può pertanto concludere che per i bambini, l'esperienza pratica e autonoma del controllo glicemico che sperimentano nel campo, è un metodo di apprendimento molto efficace che permette di interiorizzare al meglio i vari aspetti della malattia e di condividere le proprie esperienze con i loro pari.

Nelle evidenze scientifiche vengono enfatizzate le sette abitudini comportamentali, che la popolazione dei bambini deve migliorare per raggiungere un buon livello di cura di sé, individuate dall'American Association of Diabetic Educators: adeguatezza, essere attivi, avere una dieta sana, assumere farmaci, monitorare la glicemia nel sangue, apprendimento delle capacità di risoluzione dei problemi, riduzione dei rischi e aderenza. Questi sette comportamenti sono alla base della costruzione delle strategie educative.

Uno studio ha testato l'educazione terapeutica tramite video animati. Questo strumento "PRISMA education" utilizza video sull'autogestione di dieta, attività fisica, cure, stress, gestione e controllo della glicemia evidenziando come i bambini si siano dimostrati maggiormente interessati e motivati ad imparare. Conclude inoltre che questo è un ottimo strumento da utilizzare per l'educazione terapeutica, se integrato negli interventi infermieristici pediatrici.

Allo stesso modo un altro studio ha utilizzato un videogioco educativo per l'autogestione del diabete e per l'aderenza ai regimi di cura di sé nei bambini. Questo strumento è uno dei metodi più innovativi utilizzati per migliorare la conoscenza e le capacità di autocura, e viene definito come istruzione basata su computer (CBI). I videogiochi possono affascinare i piccoli giocatori e stimolarli ad assumere ruoli e responsabilità.

6. Implicazioni per la pratica

La tecnologia ha un ruolo centrale nel supportare i bambini e le loro famiglie ad una buona gestione del diabete e nell'assicurare una buona qualità della vita. Il team di diabetologia pediatrica composto dal pediatra diabetologo, l'infermiere, il nutrizionista e lo psicologo dovrebbero svolgere un'azione "transmurale" con interventi di educazione terapeutica ospedalieri nelle fasi acute della malattia e territoriali nelle fasi di stabilizzazione, ad esempio nelle scuole e nei campi residenziali, per favorire l'utilizzo ottimale delle tecnologie.

Secondo quanto emerso dalle evidenze scientifiche, la SOD di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona potrebbe implementare ulteriori strategie allo scopo di arricchire l'educazione terapeutica dei bambini con diabete in età scolare.

Potrebbe ad esempio essere presa in considerazione l'aggiunta di video animati per illustrare la malattia, i rischi, la gestione della malattia e della terapia.

Si potrebbe anche considerare, se la struttura ne ha la possibilità, l'allestimento di un'area riservata all'apprendimento tramite la simulazione con bambole di pezza, laddove per gli adulti si utilizzano i manichini, per la messa in opera della metodica del programma educativo per bambini diabetici basato sul gioco, che comunque prevede anche una formazione del personale per acquisire le competenze necessarie.

7. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- (1) PDTA, “Diabete Mellito in età pediatrica”, redatto dalla Rete Diabetologica Calabrese e approvato dalla Regione Calabria con DCA (Decreto del Commissario ad Acta) n° 13 del 2 Aprile 2015
- (2) <https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5546&area=nutrizione&menu=vuoto&tab=3> (sito Ministero della Salute, articolo pubblicato il 09/11/2019, ultimo aggiornamento il 14/04/2021)
- (3) Acta Biomed. - Vol.90 - Quad. 1° ottobre 2019: Raccomandazioni sull’utilizzo della tecnologia in diabetologia pediatrica 2019, Gruppo di studio S.I.E.D.P. sul diabete in Età Pediatrica
- (4) Profilo di cura del paziente in età pediatrica affetto da diabete di tipo 1, Direzione Medica Ospedaliera, Ospedali Riuniti Ancona, del 24/06/2019
- (5) trattato di cure infermieristiche, di Saiani Brugnolli, 2013
- (6) <https://pro.medtronic-diabete.it/blog/post/sistema-minimed-670g-approfondimenti-su-calibrazione-e-richieste-di-glicemia> (sito medtronic diabete)
- (7) <https://pro.medtronic-diabete.it/terapie/terapia-con-microinfusore> (sitoMedtronic)
- (8) Boyce, E. (2020). Knowledge is power? How continuous blood glucose monitoring system are changing the management of type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 46(4), 179-183, 195.
- (9) Legge Regionale 24 marzo 2015, n. 9: Disposizioni in materia di prevenzione, diagnosi precoce e cura del diabete mellito
- (10) Accordo Stato Regioni del 27 ottobre 2020: indicazioni nazionali per l’erogazione di prestazioni in telemedicina
- (11) Evidence Based Care Journal, Effect pd an Educational Video Game for Diabetes Self-management on Adherence to a Self-care Regimen in Children with Type 1 Diabetes, pubblicato luglio 2019
- (12) Therapeutic play in the teaching of insulin therapy to children with diabetes: a qualitative case study, pubblicato nel 2019

- (13) A Preliminary Study on “PRISMA” Education in Improving Self-Management and Level of Compliance in Children with Type-1 Diabetes mellitus, pubblicato nel 2019