

I dati del DAWN YOUTH e del progetto ALBA

Lo studio Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) nacque nel 2001 e venne realizzato intervistando, in 13 nazioni, 5.400 adulti con diabete e 3.800 sanitari, identificando i possibili interventi per superare le barriere psicosociali ostacolanti il raggiungimento di un più alto livello di qualità di cura e di vita da parte degli adulti con diabete.

In considerazione dei risultati dello studio e della constatazione che il diabete in età pediatrica ha connotazioni cliniche e psicosociali peculiari, diverse da quello dell'adulto, nacque la volontà di realizzare uno studio DAWN a misura di bambino. Venne promosso così il DAWN YOUTH survey al quale parteciparono otto nazioni su base volontaristica, tra cui l'Italia.

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 che ha tenuto conto delle peculiarità del Sistema Socio-Sanitario italiano, al fine di sostenere *la pianificazione di interventi atti a migliorare l'assistenza sanitaria*.

Per questi motivi, DAWN YOUTH Italia ha visto la collaborazione della Commissione sul diabete del Ministero della Salute (Direzione Generale della 34° Programmazione nella persona della Dott.ssa Paola Pisanti), che da tempo ha posto il diabete tra gli obiettivi prioritari sui quali intervenire in termini di prevenzione delle complicanze, di strategie comunicazionali e di linee di indirizzo per la tutela assistenziale.

Vengono ora riportati i risultati della survey italiana, confrontati con quelli internazionali, mettendo a fuoco le informazioni più rilevanti che sono emerse.

Tra luglio 2007 e marzo 2008 vennero svolte complessivamente 6.789 interviste mediante lo stesso questionario tradotto in otto lingue, attraverso un'innovativa metodologia di indagine on line, coinvolgendo 1.905 giovani con diabete, 4.099 genitori/educatori, 785 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. Hanno aderito all'indagine 311 giovani con diabete italiani di età compresa tra i 18 e i 25 anni, pari al 16% del campione totale di 1.905 pazienti. I dati italiani mostrano che, rispetto agli altri Stati coinvolti, pochi genitori di bambini con diabete sono stati intervistati (147).

Per quanto riguarda **l'impatto del diabete sulla vita**

dei giovani intervistati, nello studio internazionale esso è apparso pesante: il 35% ha ammesso di avere un assetto psicologico alterato, il 54% di avere perso il lavoro ad un anno dalla diagnosi, il 47% di avere dovuto abbandonare la scuola, il 12-17% di essersi sentito discriminato e limitato nelle relazioni con i coetanei, il 47% di avere dovuto sopportare un importante onere finanziario per la propria cura.

In Italia, la presenza del diabete non sembra provocare disagio ai ragazzi, né sembra aver inficiato 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, né li ha discriminati nella vita lavorativa e personale.

Rispetto all'**impatto sui genitori**, nello studio internazionale il 63% di essi si dichiarava preoccupato per il rischio di ipoglicemia e il 71% per le possibili complicanze a lungo termine; il 74% ha riconosciuto che il diabete ha rappresentato un'importante turbativa nel proprio lavoro e nella vita quotidiana.

In Italia, in maniera ancor più accentuata, il 70% dei genitori si preoccupa costantemente che il proprio figlio possa incorrere in un episodio di ipoglicemia e l'88% guarda al futuro con timore per il rischio di complicanze.

Commento: 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, specialmente nella fascia di età maggiore. Tali risultati sono significativi dell'eccellente lavoro compiuto dai pediatri nel trattamento del diabete, che vede al centro non tanto la malattia, quanto il bambino con diabete e la sua famiglia.

Relativamente alla qualità della **comunicazione nel rapporto pazienti-operatori sanitari**, nello studio internazionale una carenza comunicativa era segnalata dal 56% dei diabetici e dal 36% dei genitori, nonostante il 71% dei sanitari assicurasse di analizzare sempre con i propri pazienti le difficoltà dell'autocontrollo.

Anche per quanto riguarda questo aspetto, *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'altra, l'*insoddisfazione* significativa dei giovani nei riguardi dell'informazione sulla malattia e del loro coinvolgimento nella sua gestione.

Commento: In Italia, ameno nei primi anni di diabete, sembra che ci sia la tendenza a mantenere il giovane a



marginale del suo nuovo stato di salute, per proteggerlo da un impatto indubbiamente rilevante. La volontà dei giovani sembra essere al contrario quella di una partecipazione più attiva, anche se occorre agire sempre con prudenza in particolare nei confronti dei più giovani, evitando carichi eccessivi di responsabilità.

Di fronte alle difficoltà legate al trattamento, il 56% dei giovani intervistati nel DAWN YOUTH internazionale trovava **supporto e conforto** in ambito familiare. Modesta la percentuale di giovani (21%) che, nei momenti di necessità, si rivolgeva al proprio medico curante.

Anche in Italia, 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. Solo la metà dei giovani sente che il proprio medico/diabetologo ben comprende le sfide che loro affrontano giornalmente, e due terzi dei genitori/tutori sono d'accordo con questa convinzione. Tuttavia, dai dati nazionali emerge una maggiore presenza del medico diabetologo rispetto a quella di altri Stati. Relativamente al 36% dei giovani italiani che dichiara di trovare conforto negli amici con la stessa malattia, più della metà considera in ogni caso "molto" e "abbastanza" importante confrontarsi con loro sulla convivenza con il diabete e sul proprio stato di salute, soprattutto dopo i 15 anni di età.

Commento: Il campione italiano è sostanzialmente soddisfatto dell'assistenza che riceve e della disponibilità del proprio diabetologo in caso di necessità, ma in futuro andrà facilitato l'accesso ai sanitari anche attraverso canali innovativi come il telephone care, chat, incontri di aggiornamento.

Relativamente al **controllo glicemico**, il 76% dei giovani italiani percepisce il proprio diabete mai o solo raramente ben controllato, mentre negli altri Paesi valutati questa percentuale era ben inferiore (30%). Analogamente, gli operatori sanitari italiani riportano che solo circa la metà dei bambini/adolescenti con diabete in cura raggiunge un livello adeguato di HbA1c. Circa la metà dei nostri ragazzi ha dichiarato di somministrarsi l'insulina mediante pompa, gradita soprattutto dagli adolescenti. Relativamente al **benessere** psicologico,

secondo i sanitari dello studio internazionale, il 13% dei giovani con diabete soffre di depressione, il 26% di ansia, il 18% ha dovuto essere affidato alle cure di uno specialista. *Depressione e ansia sono comuni anche tra i giovani italiani con diabete e, infatti, il 20% di loro si rivolge ad uno psicologo.*

Commento: Va ricordato come nella valutazione dello stato di salute del bambino/ragazzo con diabete, accanto al livello di HbA1c, altri parametri devono essere tenuti in considerazione, quali BMI, pressione arteriosa, parametri lipidici. Rispetto all'applicazione del microinfusore, non sempre essa coincide con il miglioramento del controllo della glicemia, soprattutto se questa scelta non è fortemente motivata. Il monitoraggio della glicemia resta una parte fondamentale della gestione della malattia: *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.*

Dai dati del DAWN YOUTH internazionale è emerso come **il rapporto con la scuola** sia sempre particolarmente delicato: solo il 57% dei giovani ha informato gli insegnanti sul proprio stato di salute e solo il 28% dei genitori può contare su un'infermiera a scuola per assistere i figli. *In Italia, solo un terzo dei giovani italiani con diabete si ritiene soddisfatto del supporto ricevuto a scuola. Considerando l'opinione dei genitori, la percentuale degli insoddisfatti cresce tra quelli dei bambini più piccoli, con età compresa tra 0 e 14 anni. Oltre due terzi dei bambini ha lamentato la carenza di personale infermieristico in grado di aiutarli. Dal punto di vista relazionale, più della metà dei giovani con diabete italiani non vive una condizione di diversità rispetto al resto dei compagni di classe e gode di una buona integrazione nella classe. Il dato italiano conferma che il diabete non ha interferito con l'impegno scolastico, svolto full time alla stessa stregua dei coetanei non diabetici. Un altro dato positivo proviene dall'analisi dell'impatto del diabete sulla performance scolastica. "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 nessuna, 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 però si rileva: i genitori percepiscono in modo maggiore rispetto ai giovani adulti*

l'impatto del diabete sulla performance scolastica dei loro bambini, forse anche perché è più frequente, rispetto ai grandi, l'assenza da scuola a causa della malattia.

Commento: I dati italiani, "migliori" rispetto a quelli degli altri Paesi, sono probabilmente la diretta conseguenza di un trattamento compatibile con la vita comunitaria dei giovani e dell'opera di educazione terapeutica svolta quotidianamente dai nostri sanitari e orientata all'acquisizione di un'autonomia gestionale che genera sicurezza nei giovani, nei familiari e negli insegnanti. Tuttavia, è da rimarcare la carenza di figure di riferimento all'interno della scuola ed il disagio che ciò provoca.

Per approfondire tutti gli aspetti relativi al tema "scuola-diabete", nella primavera del 2008 nacque il **progetto Alba** (Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti con diabete). Pensato ed organizzato dal Board scientifico del progetto DAWN YOUTH, lo Studio ha seguito un iter articolato in due fasi distinte:

- una *qualitativa* (aprile 2008) tenuta in 4 località (Genova, Verona, Roma, Caltanissetta) e condotta attraverso la realizzazione di *Focus Group*
- una *quantitativa* (maggio-giugno 2008) realizzata con la stesura e l'autocompilazione di due questionari semi-strutturati, uno 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 all'interno di scuole elementari o medie inferiori.

Ecco una sintesi dei principali temi emergenti dai *Focus Group* con genitori e bambini/ragazzi di 6-13 anni.

Secondo i genitori dei bambini coinvolti nei *Focus Group*, il primo periodo a scuola dopo la diagnosi è caratterizzato da *difficoltà organizzative/lavorative per la famiglia, con la gestione affidata quasi sempre alla madre, spesso costretta a lasciare il lavoro*. A detta degli stessi bambini/ragazzi, il rientro a scuola dopo la diagnosi è accompagnato da angoscia circa le reazioni dei compagni ed il grado di collaborazione che si troverà, vissuti di rabbia, tristezza, desiderio di tranquillità e rassicurazione. Alle scuole medie, 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.

L'ipoglicemia e la sua adeguata correzione rappresenta

no la *principale preoccupazione* dei genitori. La metà dei genitori coinvolti nei *Focus Group* ha dichiarato che la scuola frequentata non disponeva del *Glucagone* o del frigorifero per conservarlo. Circa il rendimento scolastico, secondo poco meno della metà dei genitori, nei 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. Il supporto di uno psicologo è considerato estremamente utile dai genitori, per sé e per il bambino, in particolare nel periodo dell'inserimento, specie dopo la diagnosi e in momenti difficili, quando si manifestano cali di rendimento.

Nella seconda fase dello studio ALBA, 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. Sono stati raccolti così *220 questionari*. 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. Qui di seguito la fotografia della situazione italiana come rilevata dall'analisi dei questionari.

Influenza della diagnosi di diabete sulla vita scolastica. La maggior parte dei genitori (89%) riporta che il diabete non ha influenzato la scelta della scuola. Il 56% dichiara che l'insorgere del diabete non ha influenzato la vita scolastica, anche se vengono riferiti un impatto sulla capacità di concentrazione (21%) o sulla gestione dell'alimentazione (20%), mentre pochi (7%) ritengono che il diabete abbia influito sul rendimento. "Solo" il 27% di genitori ha invitato il figlio a parlare del diabete con i compagni, ma quasi tutti i genitori affrontano l'argomento con insegnanti o dirigenti scolastici. Tutti gli insegnanti confermano che gli studenti con diabete possono prendere parte alle diverse attività previste dalla programmazione didattica dell'Istituto, magari con l'adozione di alcune precauzioni: spesso, purtroppo, la precauzione più frequente consiste nella presenza del genitore (54,5 % dei casi)!



Trattamento dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia. La maggior parte dei genitori (63%) riporta che i propri bambini hanno avuto esperienza di almeno un'ipoglicemia durante le ore scolastiche, che è stata comunque accuratamente trattata. Nel 10% dei casi i bambini hanno gestito l'ipoglicemia autonomamente. Gli episodi di iperglicemia risultano meno frequenti delle ipoglicemie e quasi sempre ben gestiti, come le ipoglicemie.

Somministrazione di insulina e Glucagone. La maggior parte dei genitori (46.8%) ha dichiarato che il figlio non fa l'insulina a scuola, mentre un piccolo gruppo la fa autonomamente (25%) o con l'aiuto di un genitore/parente (20%), soprattutto alla scuola elementare. Assai raramente altro personale è responsabile dell'insulina, come ad esempio un'infermiera (3.6%) o un'insegnante (2.7%). La maggior parte dei genitori (56%) riferisce che la scuola non possiede il frigorifero per tenere il Glucagone o non sa se la scuola è ben attrezzata. Parallelamente alla sfiducia espressa dai genitori, *solamente il 23% degli insegnanti coinvolti considera le proprie scuole adeguatamente attrezzate per gestire un'urgenza.* Non solo, in caso di necessità la prima risposta della scuola sarebbe chiamare un'ambulanza (72%) o i genitori (68%). Solamente il 15% degli insegnanti ricorrerebbe direttamente al Glucagone.

Gestione del diabete da parte dello staff della scuola e formazione dello staff. Il 32% dei genitori di scuola elementare e il 21% 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. Solo il 40% degli operatori scolastici dichiara di aver ricevuto una formazione specifica, nel 62% dei casi da parte degli stessi genitori, nel 33% da parte del personale del Centro di Diabetologia.

Commento: Nonostante alcuni ostacoli incontrati dai genitori con la scuola e nonostante una parte di essi ritenga il diabete causa di difficoltà scolastiche, psicologiche, relazionali, in Italia non vengono riportati episodi discriminatori o inadeguatezza di comportamenti da parte della scuola. *Tuttavia, il peso della gestione della malattia è totalmente a carico del bambino e della sua famiglia, sia durante l'attività scolastica ordinaria che durante quella extra-curricolare, sia per quanto riguarda*

le pratiche quotidiane di gestione del diabete, sia per quelle d'urgenza.

Emerge quindi chiara la necessità di una maggiore collaborazione ed integrazione delle azioni di famiglia ed istituzione scolastica, sollecitata anche dalle Raccomandazioni del 25 novembre 2007 dei Ministeri della Salute e dell'Istruzione (Circolare 2312/2005), relative agli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico e alla gestione di eventuali emergenze.

Lo studio ALBA contribuisce ad evidenziare **le maggiori aree di criticità nel rapporto scuola-diabete:**

- I: la somministrazione di insulina a scuola da parte di personale interno/esterno
- II. l'intervento del personale della scuola in caso di necessità 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, individuando personale adatto, formato e che si dichiara disponibile. 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.
- II. 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 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 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. Infine, la formazione ad oggi è frammentata, non uniforme, legata più ad iniziative locali dei singoli Centri di Diabetologia che frutto di una programmazione strutturata ed omogenea.

In conclusione, poiché molte delle barriere segnalate dal progetto DAWN YOUTH e dal progetto ALBA sono dovute all'insufficiente conoscenza del diabete, occorre che soprattutto nella comunità e a scuola si compia un'azione di capillare informazione.

Per di più, visto che dai dati traspare una sfumata sfiducia nei confronti dei sanitari, occorre che questi siano maggiormente disponibili a dialogare, spiegare, approfondire, dare fiducia. In altri termini, bisogna che anche in ambulatorio il bambino con diabete venga messo al centro dell'attenzione di tutti gli operatori.

Alla luce di queste evidenze, il *Board* di progetto ha stabilito che siano messe in atto le seguenti azioni, allo scopo di migliorare la qualità della gestione del giovane con diabete:

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

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

I messaggi chiave di DAWN YOUTH e del progetto ALBA per le scuole possono essere utilizzati per fare pressione e promuovere il cambiamento. Ricordiamo che:

1. Il personale scolastico deve essere formato per fornire assistenza nel monitoraggio dell'ipoglicemia e in altri compiti di 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 autoterapia e monitorare la glicemia ovunque si trovino.
5. La Circolare Ministeriale 2312/05 deve essere resa applicabile a livello nazionale, con la possibile revisione per le esigenze specifiche della patologia e per la definizione di urgenza.

Leonardo Pinelli

Direttore UOC Diabetologia, Nutrizione, Obesità in età pediatrica ULLS 20 Verona

Silvana Zaffani

Psicologa-Psicoterapeuta UOC Diabetologia, Nutrizione, Obesità in età pediatrica ULLS 20 Verona