

## Campo Scuola per giovani con diabete mellito di tipo I – AGD Pavia Formare per crescere meglio: adulti senza complicanze

Irina Tudori

Pediatria, IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia

Elisabetta De Biaggi

Presidente Associazione Giovani Diabete

Nel week-end da giovedì 8 settembre a domenica 11 settembre 2022, l'Associazione Giovani con Diabete (AGD) di Pavia ha organizzato un Campo Scuola finalizzato alla crescita e al potenziamento delle competenze di 10 giovani con Diabete Mellito di Tipo I (DMT I) appartenenti all'associazione di età compresa tra 10 e 14 anni.

Il Campo Scuola si è potuto attuare grazie alla collaborazione attiva della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia, sede di AGD Pavia e dell'Ambulatorio di Diabetologia Pediatrica. Entrambi i Servizi sono in continua collaborazione, indispensabile per fornire l'assistenza ai giovani diabetici di vecchia data e di recente diagnosi: questi ultimi, sfortunatamente, in costante aumento negli ultimi anni.

Per l'esecuzione del progetto è stato coinvolto il Personale Medico (Pediatri e Medici in Formazione Specialistica in Pediatria), Infermieristico e Dietistico dell'IRCCS "Policlinico San Matteo", appositamente formato nel campo della Diabetologia Pediatrica. A supporto, hanno partecipato la Psicologa Psicoterapeuta che offre il servizio di sportello psicologico presso l'Associazione, i Volontari e l'Operatore del Servizio Civile di AGD Pavia. Preziosa è stata, infine, la partecipazione del Medico Diabetologo dell'adulto con DMT I e di tre giovani adulti affetti da DMT I, in qualità di "guide d'esperienza".

La diagnosi di DMT I comporta una rivisitazione importante dello stile di vita e impone una costante richiesta di competenze: pertanto, vi è la necessità di un'educazione terapeutica mirata.

In questa prospettiva, i soggiorni educativi (Campi Scuola) sono ampiamente riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali come tappa di fondamentale importanza nel percorso di crescita e acquisizione di autonomia terapeutica dei giovani con DMT I. Educare il giovane con diabete significa renderlo capace non solo di affrontare in maniera adeguata le manifestazioni acute della malattia (episodi iperglicemici o ipoglicemici) ma anche di realizzare un soddisfacente controllo metabolico a lungo termine e quindi prevenire le complicanze croniche. I Campi Scuola, infatti, completano l'attività terapeutica e educativa svolta in Ospedale, stimolano il confronto

e la condivisione col gruppo, favoriscono l'accettazione della patologia, creano e rafforzano la relazione di fiducia tra il Personale Sanitario (Medici, Infermieri e Dietisti) e il paziente insieme ai suoi familiari. Durante i soggiorni educativi si condividono timori e incertezze, si acquisiscono e si consolidano nozioni fondamentali di autogestione della malattia e, soprattutto, si celebrano il divertimento e la spensieratezza, che sono diritti fondamentali di ogni bambino. Ai giovani, al contempo, viene data l'occasione di condividere le azioni quotidiane di gestione della malattia, dalla misurazione della glicemia all'iniezione di insulina, rafforzando l'autostima e il concetto di normalità.

Alle luce di quanto sopra esposto, il soggiorno educativo è stato impostato su più giornate presso una struttura residenziale con l'obiettivo di raggiungere lo scopo terapeutico attraverso attività ludico-sportive e lezioni interattive rivolte ai giovani con DMT I.



Il programma delle giornate ha compreso:

- attività sportive di tipologia e intensità differenti, per promuovere uno stile di vita sano, stimolare le capacità fisiche, scoprire nuove attitudini e per valutare il fabbisogno di insulina prima, durante e dopo l'attività fisica;
- momenti conviviali, per la promozione della comunicazione e dello scambio di idee e per l'apprendimento della gestione della terapia in occasione dei pasti;
- lezioni frontali condotte dai Medici Pediatri, dagli Infermieri e dai Dietisti, finalizzate all'educazione terapeutica e al perfezionamento delle abilità di gestione quotidiana della patologia;
- attività di gioco didattico, volte alla conoscenza della malattia e della terapia;
- sessioni di gruppo, coordinati dalla Psicologa Psicoterapeuta, per la condivisione dei vissuti e delle criticità non espresse e per la ricerca collettiva di nuove risorse e strategie di coping.

Al fine di perseguire gli obiettivi prefissati, le attività formative hanno implementato la conoscenza dei seguenti aspetti prioritari nella gestione della malattia:

- corretta pratica dell'iniezione di insulina;
- auto-monitoraggio glicemico;
- precoce riconoscimento dei sintomi e dei segni clinici di un episodio ipoglicemico;
- prevenzione e terapia di episodi ipoglicemici e iperglicemici;
- differenziazione della terapia in funzione della tipologia di giornata, di attività sportiva, di spostamento degli orari dei pasti;
- alimentazione, adattamento della dieta all'attività sportiva, conteggio dei carboidrati;
- complicanze e prevenzione;
- gestione della quotidianità in età adulta;
- utilizzo della tecnologia applicata alla terapia del diabete.



I soggiorni educativi per giovani con DMT I costituiscono, altresì, un fondamentale momento di aggiornamento e preparazione professionale per gli Operatori Sanitari, per l'acquisizione di competenze specifiche nel campo della Diabetologia Pediatrica. Per Medici, Infermieri e Dietisti, i Campi Scuola rappresentano un'opportunità unica per convivere col paziente con diabete, conoscere i suoi problemi e verificare giorno per giorno i risultati della terapia anche in termini clinici. Tutto questo favorisce lo sviluppo di nuove modalità relazionali con il paziente, inteso come destinatario finale dell'intero intervento terapeutico, che porti a considerarlo come persona aiutandolo a diventare protagonista attivo della propria malattia.

Grazie all'ottimo coordinamento di tutte le attività, è stato possibile educare i giovani con DMT I all'autogestione della terapia insulinica e del monitoraggio glicemico, all'adozione di comportamenti alimentari corretti e alla pratica costante dell'attività sportiva: il tutto finalizzato al pieno raggiungimento degli obiettivi terapeutici.

Al fine di valutare i risultati attesi dal progetto, si raccoglieranno informazioni tramite la compilazione di questionari a risposta multipla. Ulteriore valutazione a lungo termine dell'intervento educativo sull'andamento clinico sarà effettuata tramite il follow-up del Medico Diabetologo. In seguito, i feed-back verranno discussi collettivamente per permettere il perfezionamento dei servizi offerti dall'Associazione e per l'organizzazione dei futuri Campi Scuola.



Si ringraziano la partecipazione:

- Carmelo Pistone, Ilaria Brambilla e Carmen Guaracino (Medici Pediatri dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Irina Tudori e Agnese Durante (Infermiere della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Ilaria Gaudio, Cecilia Silvi, Marialucia Villanova e Ciro Buono (Medici in Formazione Specialistica in Pediatria dell'Università degli Studi di Pavia);
- Dietiste dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia
- Elisabetta Lovati (Medico Diabetologo dell'adulto dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia);
- Elisabetta Chiesa (Psicologa Psicoterapeuta di AGD Pavia);
- Marco Guarene, Valentino Prudente, Valentina Marucchi e Annamaria Previati (Volontari);
- Francesco Tiano (Operatore di Servizio Civile di AGD Pavia)

Si ringraziano per l'organizzazione e il coordinamento:

- Elisabetta Debiaggi (Presidente di AGD Pavia);
- professor Gian Luigi Marseglia (Direttore della Clinica Pediatrica dell'IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia).
- Direttore infermieristico dott.ssa Giuseppina Grunnetti e coordinatore infermieristico dott.ssa Luciana Dellepiane (IRCCS "Policlinico San Matteo" di Pavia)

Il ruolo delle infermiere coinvolte nel campo: Durante Agnese e Tudori Irina:

- abbiamo ricevuto il training per l'utilizzo della tecnologia prima del campo
- abbiamo partecipato al monitoraggio glicemico in remoto grazie all'utilizzo di sensori glicemici in continuo (CGM) connessi in rete
- ci siamo occupate della misurazione della glicemia e della somministrazione della terapia insulinica ai pasti e in caso di iperglicemia
- siamo intervenute attivamente nella correzione delle ipoglicemie
- abbiamo istruito i ragazzi nelle tecniche corrette di controllo della glicemia, somministrazione dell'insulina, sostituzione e manutenzione dei set infusionali e dei sensori
- creato un rapporto di fiducia con il paziente
- perfezionato le nostre conoscenze nella prospettiva della creazione della figura dell'infermiere ultra-specializzato, necessaria a garantire al paziente pediatrico con malattia cronica il massimo livello di cura

