

Giornate Mediche di Santa Maria Nuova 2013

V[^] EDIZIONE

LA VITA OLTRE LA MALATTIA

Bambino e famiglia dopo la malattia

Sonia Toni

Centro Regionale Diabetologia Pediatrica

Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer, Firenze



Firenze 25-26 ottobre 2013

Il diabete

*Perché a mio figlio?
Perché a me?*

Esordio

Ho maledetto quel giorno
Che ha portato via la tua normalità
La nostra normalità
Un ciclone che ha travolto le nostre vite.

*Perché a mio figlio?
Perché a me?*

La rabbia

E' un vortice nello stomaco
È l'impotenza
È un tarlo che scava nel cuore
È un macigno che schiaccia la ragione.

*Perché a mio figlio?
Perché a me?*

Primi tempi

La vita continua
Mio figlio cresce e continua le sue attività
Nuovi ritmi scandiscono le giornate
Con la sensazione di essere in prigione.

*Perché a mio figlio?
Perché a me?*

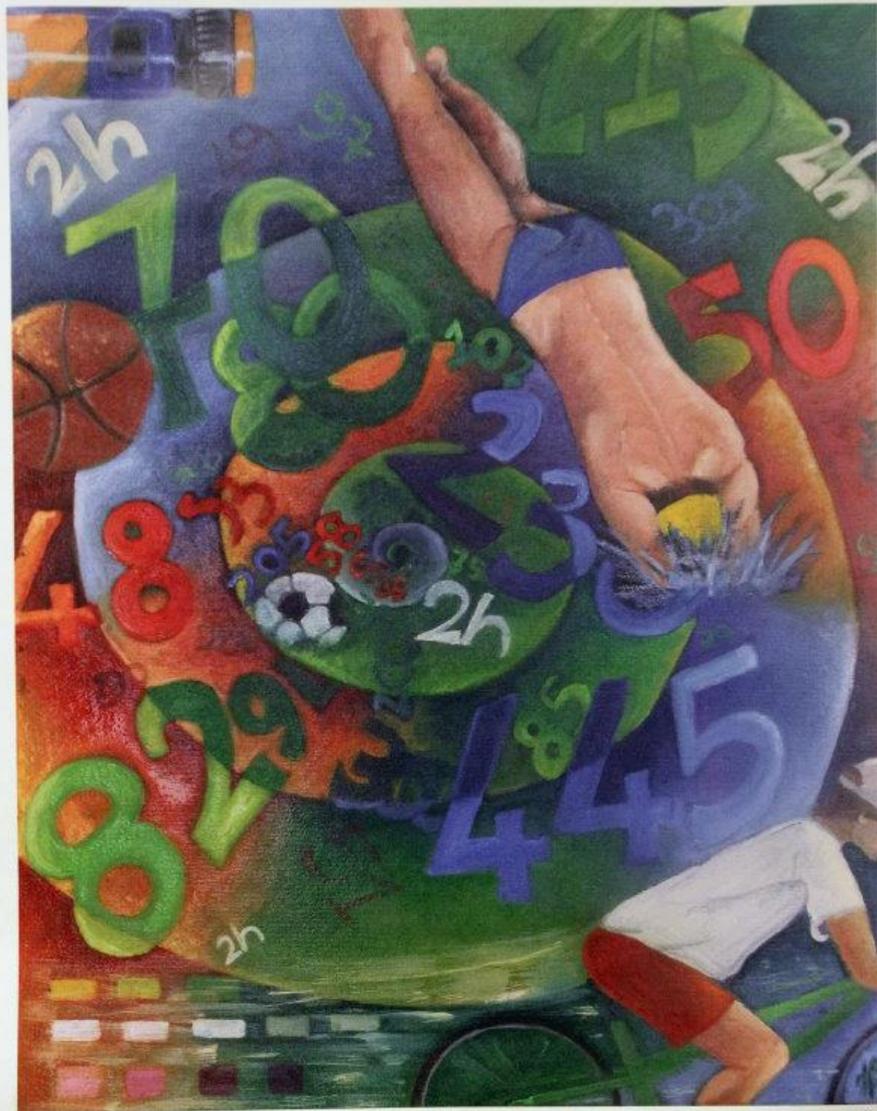
Quotidianità

Un tempo la mattina era il buongiorno
Adesso è la misura della glicemia
Un tempo ti domandavo: "hai fame"?
Adesso: "hai fatto l'insulina"?

*Perché a mio figlio?
Perché a me?*

Dove stiamo andando?

Ho nostalgia della vita precedente
Quando le ore erano libere come le nuvole
È questo il futuro di mio figlio
Un'impersonale perenne conta di numeri?



"Spirale di numeri"

DIABETE MELLITO DI TIPO 1

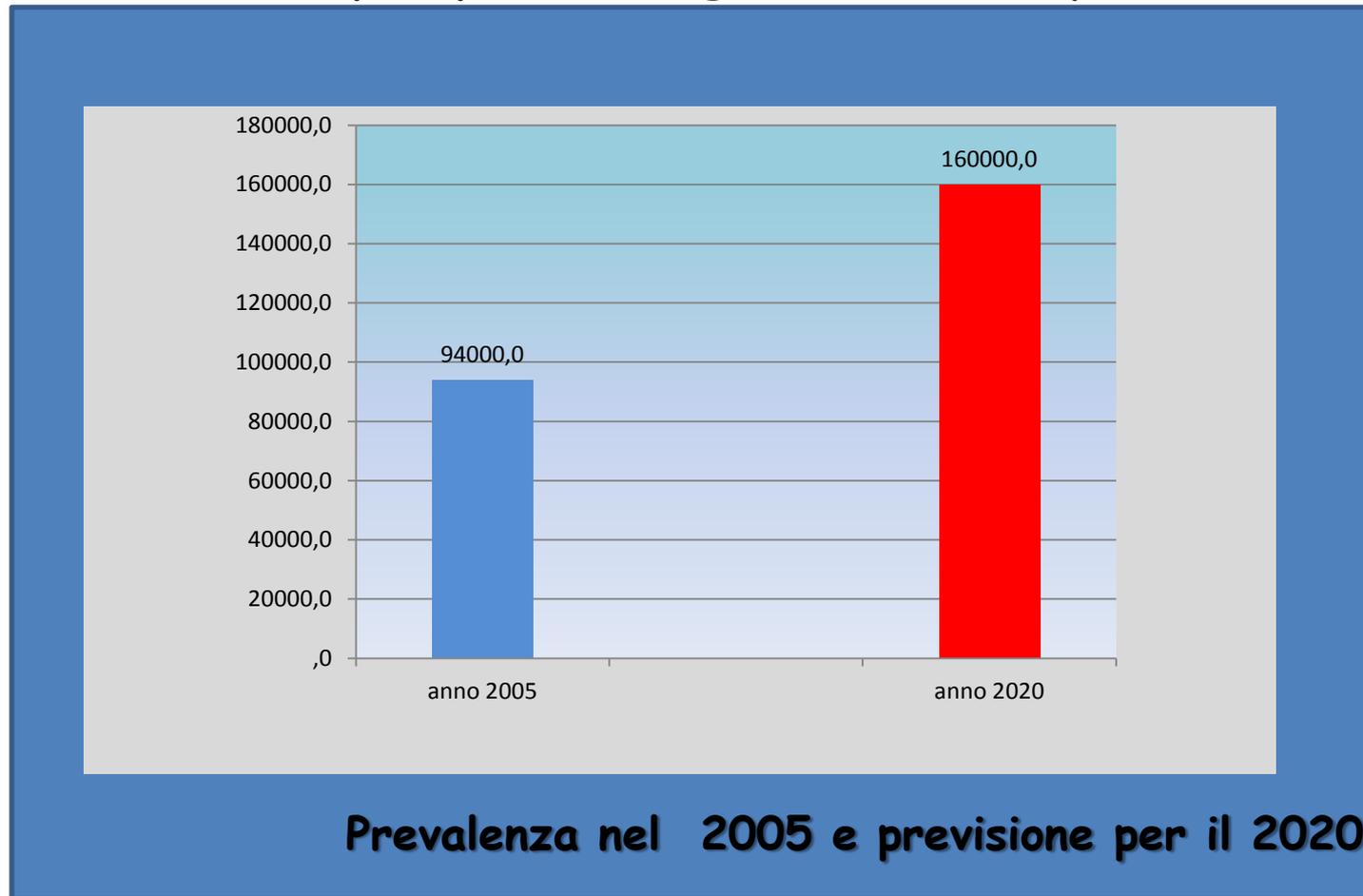
L'incidenza media è di 12,26/100.000 (8,1-40,8) per anno (0-14 aa)

L'incidenza è in aumento di circa il 3,6% per anno

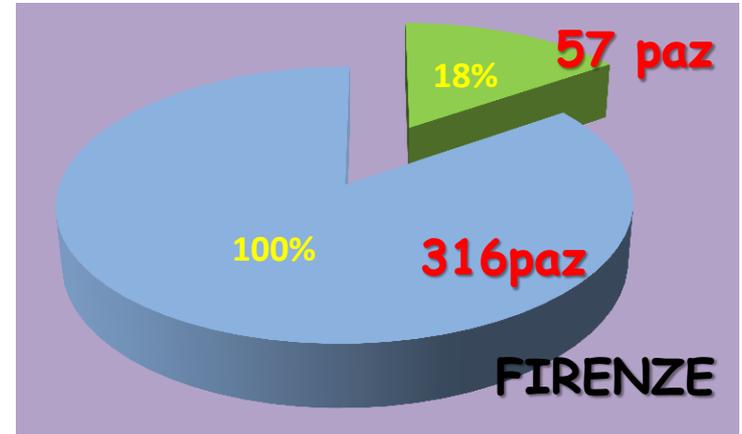
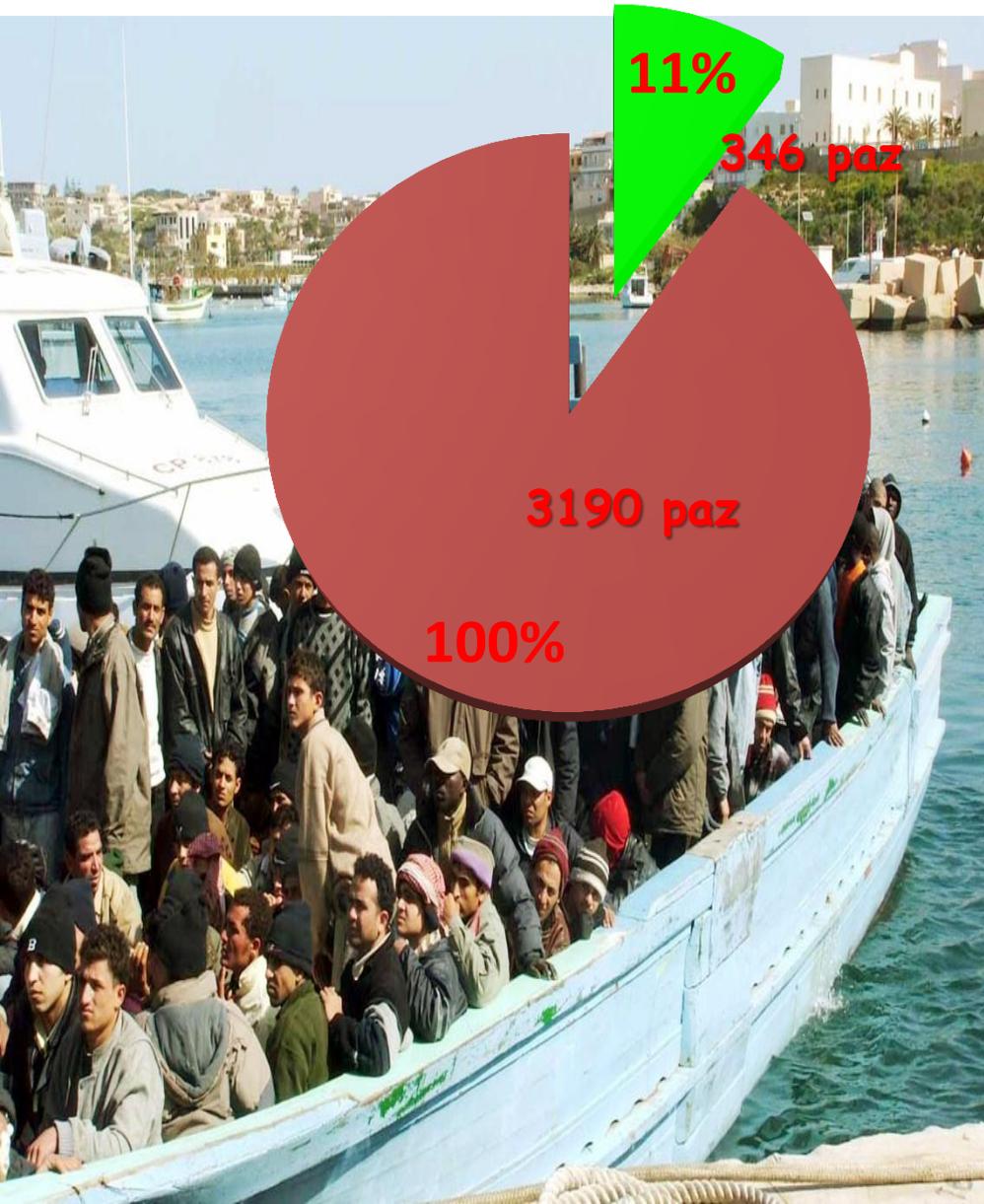
Previsione di raddoppio dei nuovi casi nel prossimo decennio

THE LANCET

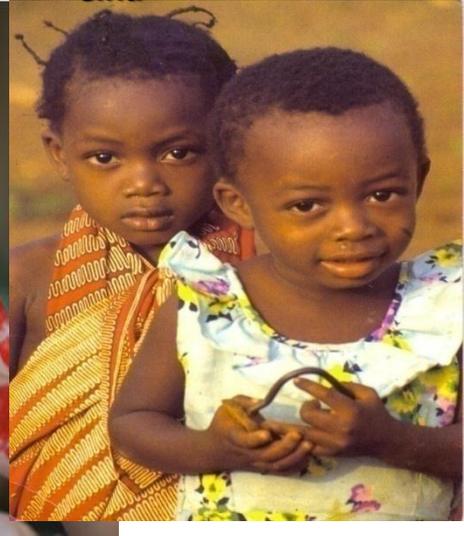
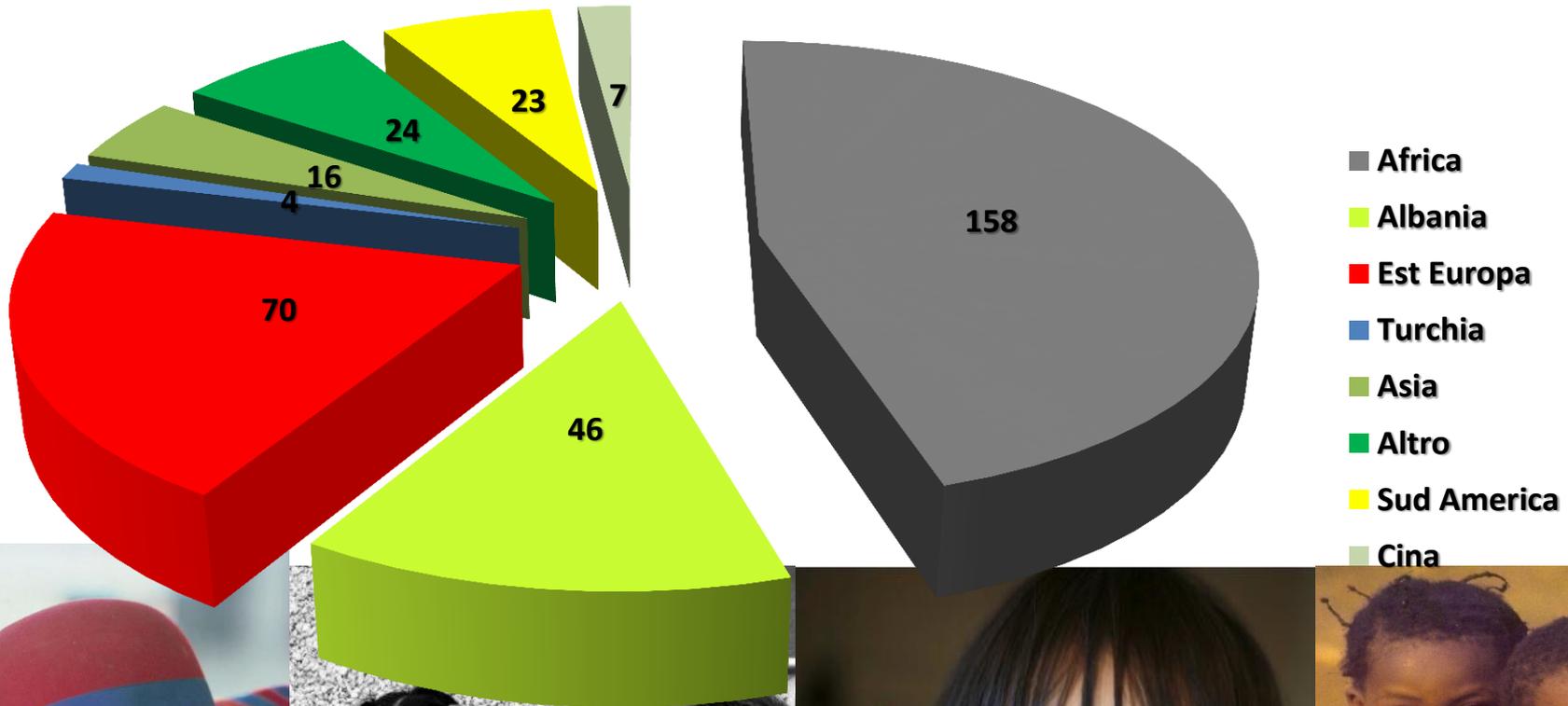
Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989–2003 and predicted new cases 2005–20: a multicentre prospective registration study



Percentuale di bambini immigrati sul totale dei bambini con DMt1

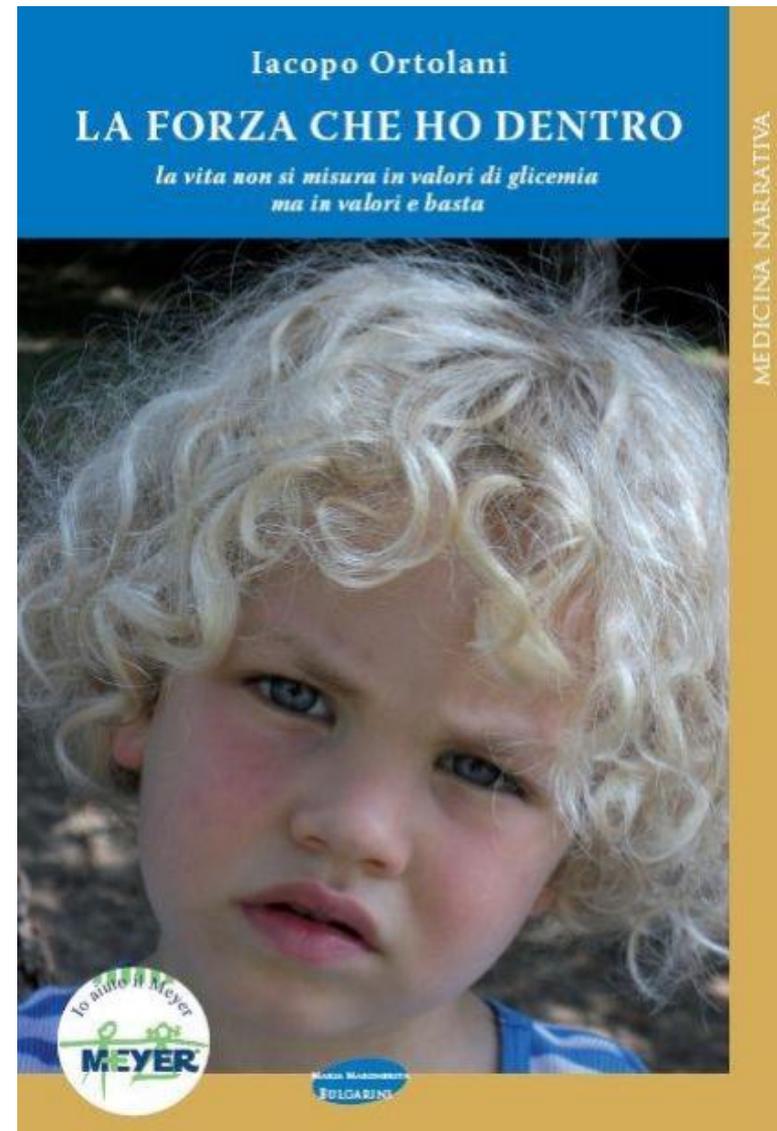


Paese di origine dei 346 bambini immigrati con DMt1



La diagnosi di Diabete

**“ Il diabete mellito
è una diagnosi facile,
se la si ha in mente”
(Oman Craig, 1977)**



DM1 all'esordio: segni e sintomi

- **PPPD** (Poliuria, Polidipsia, Polifagia, Dimagrimento)
- **Dolori addominali**
- **Astenia**
- **Alito acetoneo**
- **Dispnea, respiro di Kussmaul**
- **Vomito incoercibile**
- **Vulvovaginiti, balanopostiti**
- **Enuresi secondaria**
- **Convulsioni - "stato settico"**
- **Letargia, irritabilità, stato stuporoso, coma**



CHETOACIDOSI DIABETICA

- 15-67% delle nuove diagnosi
- Rappresenta una seria emergenza clinica

PEDIATRICS, 2008,121;5

- Mortalità per chetoacidosi: 1 e 10%
- Edema cerebrale: complicanza più temibile della chetoacidosi (0,4-3,1% dei pz)

Nessuna significativa riduzione in frequenza e gravità negli ultimi 13 aa

PECULIARITÀ DEL DIABETE NEL BAMBINO

Esordio spesso con grave chetoacidosi

Secrezione insulinica residua assente

Maggior rischio di scompensi acuti

Maggior rischio di sequele neuropsicologiche

Frequenza elevata di malattie intercorrenti

Necessità di fornire sempre una insulinizzazione basale

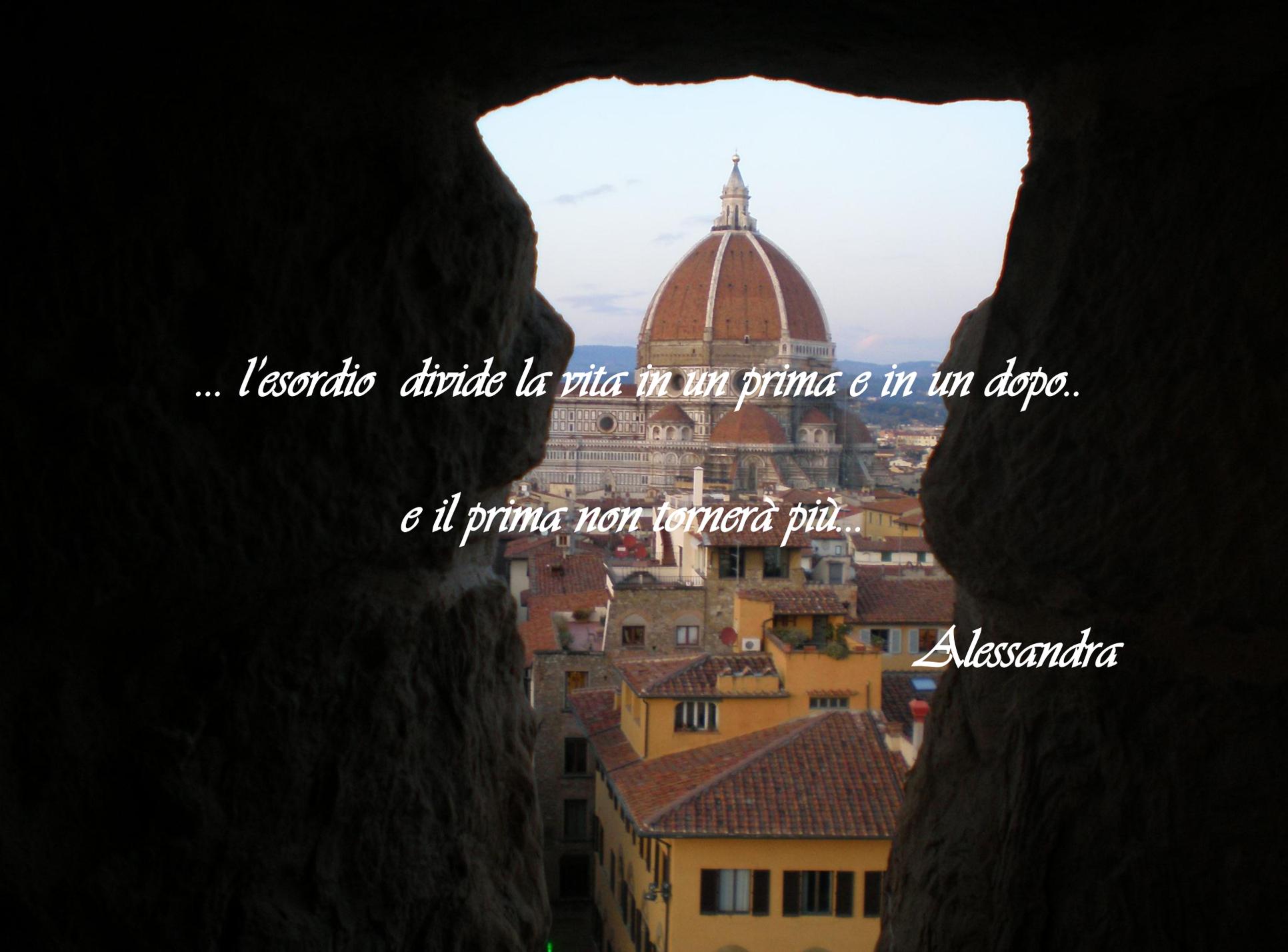
**Necessità di adeguare la terapia ad un organismo che
cambia**

Necessità di interlocutori diversi

L' ESORDIO

- l'esordio sconvolge gli equilibri relazionali e affettivi della famiglia. Nella prima fase è facile che entrino in gioco negazioni e sensi di colpa



A photograph of the Florence Cathedral dome, seen through a dark, irregular opening that frames the scene. The dome is the central focus, with its characteristic red and white stripes. Below the dome, the city's terracotta roofs and buildings are visible. The sky is a pale, hazy blue. Overlaid on the image is Italian text in a white, cursive font.

... l'esordio divide la vita in un prima e in un dopo..

e il prima non tornerà più...

Alessandra

CARE FOR YOUNG PEOPLE WITH DIABETES

CARE FOR YOUNG PEOPLE WITH DIABETES

La diagnosi di diabete è un trauma sia per le implicazioni "fisiche" , sia per le implicazioni emotive che vanno ad incidere sull'autostima, sulla capacità di ricostruire una "nuova" vita normale che includa la gestione del diabete.

Per altre malattie la decisione medica è affidata allo specialista

Per il diabete la gestione è trasferita dal team alla famiglia

Per il diabete i genitori assumono la piena responsabilità della gestione e il bambino si trasforma nel "paziente"

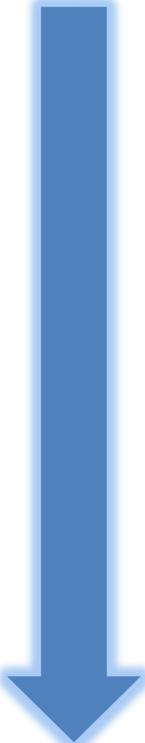
Le competenze necessarie inoltre devono essere assunte rapidamente



**Il diabete è allo stesso tempo
malattia acuta,
cronica, progressiva e normalità**



L'insulina da sola non è in grado di garantire un controllo metabolico adeguato



Terapia intensificata significa

~~FMDI o microinfusore~~

SUPPORTO PSICOSOCIALE

DEVE AFFIANCARE

LE RACCOMANDAZIONI MEDICHE

~~Esercizio fisico~~

“Other factors, such as attitudes of the treatment team, selfcare behaviour, educational models, and patient satisfaction, may be more directly related to the outcome than insulin regimens”.

I rischi quotidiani

- ogni glicemia 'alta' è vissuta con senso di inadeguatezza e di colpa, viceversa con orgoglio si portano al Diabetologo diari glicemici perfetti
- la reazione più frequente e duratura dei genitori è l'iperprotezione
- il diabete invece di inserirsi come una delle sfide che capitano nella vita di ogni famiglia, diventa il perno della vita familiare
- le vecchie abitudini vengono stravolte e il diabete in modo ossessivo scandisce i tempi della vita di tutti

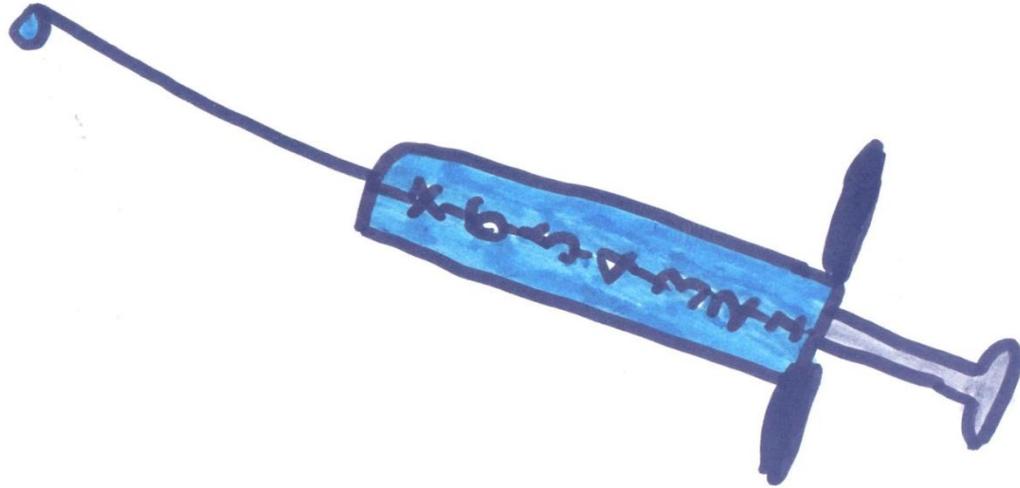
Il quotidiano



"La mia matrioska"

Il quotidiano

anche se le punturine sono piccole
dal male che sento per me è son-
me una punturina gigante.



PIETRO 8





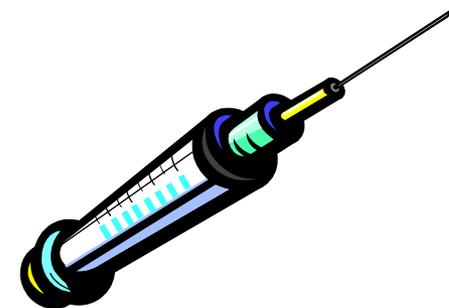
Terapia multiinieettiva

4 -6 iniezioni al giorno

120- 150 iniezioni al mese

1440-1800 iniezioni all'anno

15000-18000 iniezioni ogni 10 anni





Il tuo peso, la mia forza

- **ricordo del settimo compleanno del diabete...**

- 7 anni che mi fai litigare con la mamma
- 7 anni che mi fai venire i crampi anche al ... dopo le partite
- 7 anni che mi mantieni sotto stress
- 7 anni che mi fai svegliare la notte
- 7 anni che ai compleanni mi fai riflettere 2 o 3 volte se prendere il dolce ma poi lo prendo sempre
- 7 anni che penso a come sarebbe la vita senza di te
- 7 anni di bustine di zucchero in tasca
- 7 anni che mi metti alla prova
- 7 anni che dovrei essere a dieta
- 7 anni che stronco la prima cosa che trovo sottomano quando sei continuamente sballato
- 7 anni di sangue che cola dal dito
- 7 anni che faccio fatica a credere in Dio
- 7 anni che cerchi di farmi credere di essere uno svantaggiato
- 7 anni che mi sento onnipotente quando riesco a gestirti
- 7 anni però che ti diverti a rompere gli equilibri che ho appena trovato per farmi di nuovo innervosire
- 7 anni che ti sto dietro
- 7 anni che appena mi trascuro o mi lascio andare sei il primo a risentirne e rimproverarmi
- 7 anni, quasi 9000 punture e circa 10000 controlli della glicemia
- 7 anni che quando entro nella Diabetologia del Meyer mi sento a casa
- 7 anni e nonostante tutte le volte che mi hai fatto, sono sicuro che a comprendere e capire quello che mi hai insegnato te la gente sana come un pesce non ci arriverà mai
- 7 anni in cui mi hai fatto crescere e maturare più te di 6 anni di scuola superiore

Grazie Francy



LE RISORSE

INFORMAZIONE

COMUNICAZIONE

NARRAZIONE

PARTECIPAZIONE

CONDIVISIONE

ASSOCIAZIONE

CAMPO SCUOLA

Il nostro impegno

Capire il momento giusto

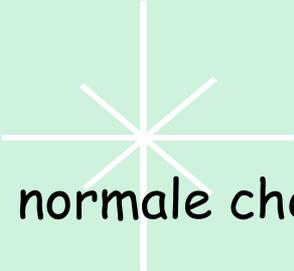
Le abilità del bambino nel partecipare all'autocontrollo e all'autogestione variano in rapporto ai cambiamenti

- nello sviluppo motorio
- nelle abilità cognitive
- nella maturazione emotiva

Follansbee DS: Assuming responsibility for diabetes management: what age? what price? *Diabetes Educ* 15:347-353, 1989

LE SOLUZIONI PERSONALIZZATE





È normale che esista la paura, in ogni uomo, l'importante è che sia accompagnata dal coraggio. Non bisogna lasciarsi sopraffare dalla paura, altrimenti diventa un ostacolo che impedisce di andare avanti....

Paolo Borsellino



14 novembre 2007



*Always remember that kids
with diabetes are still kids*



GRAZIE PER L'ATTENZIONE