

Esordire con successo

Riducendo drasticamente i casi di chetoacidosi all'esordio, durante una malattia intercorrente o per una interruzione della terapia insulinica, non solo si scongiura l'edema cerebrale, causa principale di mortalità dei pazienti DM1 in età pediatrica, ma si verifica e migliora la qualità del lavoro effettuato dal Team Diabetologico Pediatrico.

Denis Daneman

Denis Daneman, 52 anni, nato a Johannesburg, ha studiato all'Università di Witwatersrand in Sud Africa e poi al Children's Hospital di Pittsburgh. È docente di Pediatria all'Università di Toronto e responsabile della divisione di endocrinologia dell'Hospital for Sick Children, il più grande ospedale pediatrico del Canada. È membro del Comitato Editoriale di *Diabetes Care*. La sua attività di ricercatore è stata dedicata soprattutto a due filoni di ricerca: i primi segni di nefropatia diabetica in età pediatrica e il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare in età pediatrica.

Dal 100% allo 0,6-0,7% di mortalità in età pediatrica. Un bel salto, compiuto nell'arco di pochi decenni. La scoperta e lo sviluppo delle insuline, il continuo miglioramento nei sistemi di autocontrollo, nuovi approcci e schemi terapeutici permettono oggi di dire che il diabete di tipo 1 non comporta quasi mai esiti tragici in età pediatrica. Cancellare quel 'quasi' prima del 'mai' è secondo Denis Daneman uno degli obiettivi che la pediatria dovrebbe darsi in questi prossimi anni. «Dobbiamo farlo, possiamo farlo» afferma il docente di Endocrinologia Pediatrica all'Università di Toronto. Responsabile del reparto di endocrinologia all'Hospital for Sick Children di Toronto, Daneman ha espresso questo concetto in un editoriale sul numero di maggio 2001 di *Diabetes Care*.

«Nella totalità dei casi, la morte dei pazienti diabetici in età pediatrica fa seguito a un collasso del sistema: non di quello metabolico, ma del sistema sanitario» sottolinea Daneman, protagonista nelle ricerche sia nell'ambito della nefropatia diabetica in età pediatrica, sia nel rapporto fra disturbi del comportamento alimentare e DM1. «Si tratta di un obiettivo alla nostra portata, come dimostrano alcune esperienze-pilota condotte anche in Italia» continua lo scienziato canadese, relatore nella IV edizione del Workshop di Educazione Terapeutica annualmente

organizzato da Roche Diagnostics a Villa Erba.

In età pediatrica di diabete si muore molto raramente, almeno nei paesi avanzati. Uno studio svedese riporta 33 casi su quasi 5 mila pazienti, lo 0,6-0,7%. In teoria sia una gravissima iperglicemia sia una forte ipoglicemia



Miracolo a Parma?

Dal 1987 al 1991 nella provincia di Parma la chetoacidosi diabetica (Dka) ha caratterizzato il 78% degli esordi di DM1. Dal 1991 al 2000 la frequenza è scesa al 13% (3 casi su 24). Dal 1993 a oggi nessuno dei pazienti in età compresa fra 6 e 14 anni ha esordito in Dka, mentre nelle province limitrofe (ed equivalenti per qualità dei servizi e profilo socioeconomico e sanitario) di Piacenza e Reggio Emilia la percentuale è rimasta dell'80%: 25 Dka su 30 esordi.

Miracolo? No, attenta applicazione di una strategia preventiva coordinata dal Servizio regionale di diabetologia pediatrica dell'Emilia Romagna insieme ai Pediatri di Famiglia, alle Scuole e ai genitori della provincia di Parma. La campagna, durata dal 1991 al 2000, ha mirato da una parte a fornire informazioni sui segni e i sintomi del DM1 agli insegnanti, agli alunni e ai loro genitori, dall'altra a mettere i Pediatri di Famiglia in condizioni di eseguire misurazioni della glicemia capillare e della glicosuria direttamente nei loro ambulatori.

In 177 scuole elementari e medie della provincia di Parma, così come nelle sale d'attesa di 52 Pediatri, sono stati esposti mille poster colorati che mostravano la foto di un bambino addormentato accompagnata da alcuni messaggi pratici indirizzati ai genitori e agli insegnanti. «Attraverso l'immagine del bambino che dorme si è cercato di focalizzare l'attenzione sulla comparsa di enuresi notturna in un bambino normalmente 'asciutto'. Nella nostra esperienza, infatti, il primo sintomo del diabete riferito dall'89% dei genitori è la ripresa della 'pipì a letto'» racconta Giovanni Chiari, del Centro di Diabetologia Pediatrica dell'Università di Parma, «gli scopi della campagna sono stati illustrati a insegnanti e studenti da infermiere e specializzandi del nostro Centro. Sono stati anche organizzati incontri nelle scuole in cui gli insegnanti a loro volta illustravano i poster ai genitori. All'inizio di ogni anno scolastico, un gruppo di genitori membri della Associazione per l'Aiuto ai Giovani Diabetici di Parma verificava che i



4

**ACCU-CHEK®
Spirit**
Evoluto
e flessibile.

Microinfusore.
Conquista di libertà.

**ACCU-CHEK®
D-TRONplus**
Unico
per praticità.





possono portare a questo esito. «Di fatto anche se il controllo intensivo della glicemia rende le crisi ipoglicemiche più frequenti di quelle iperglicemiche, la mortalità direttamente ascrivibile all'ipoglicemia è poco documentata e comunque assai più rara» nota Daneman. Al contrario, la chetoacidosi diabetica (Dka), sebbene meno frequente, può portare all'edema cerebrale.

Più di rado l'esito fatale fa seguito ad altri aspetti della Dka. Lo scompenso provocato dal metabolismo degli acidi grassi provoca infatti accumulo di chetoni tossici e forte alterazione del pH.

«Negli ultimi vent'anni la percentuale di esiti fatali dell'edema cerebrale non è cambiata molto: più o meno siamo sempre a un quarto. Un nuovo approccio terapeutico permette oggi forse di migliorare la situazione, ma non è in questa direzione che dobbia-

mo puntare» ha detto Denis Daneman, «noi dobbiamo debellare la chetoacidosi diabetica». E quando nel maggio 2001 Daneman ha scritto questi concetti in un editoriale molto deciso su *Diabetes Care* le reazioni sono state positive: «Molti colleghi mi hanno detto: 'Era ora che qualcuno ne parlasse'».

❓ Come possiamo debellare la chetoacidosi diabetica?

Noi incontriamo la Dka in tre situazioni: all'esordio, di fronte a una malattia intercorrente e a seguito di una deliberata astensione dall'insulina. Occorrono quindi tre insiemi di soluzioni diverse. Per quanto riguarda l'esordio, evitare la chetoacidosi significa semplicemente diagnosticare prima e meglio. I sintomi del diabete all'esordio sono relativamente facili da notare anche per chi non ha una formazione medica: polidipsia, poliuria, perdita di peso. L'esperienza fatta dal team del professor Maurizio Vanelli a Parma (vedere il riquadro dedicato all'iniziativa) mostra come una campagna — di grande impegno ma di basso costo — per sensibilizzare i genitori di bambini in età scolare e gli insegnanti a riconoscere questi sintomi possa non ridurre ma azzerare i casi di esordio in Dka. Naturalmente, occorre che tutti i Pediatri di base dispongano delle conoscenze e dei semplici presidi necessari per verificare una iperglicemia o una chetonuria.

❓ E quanto alla seconda situazione, le malattie intercorrenti?

La febbre e lo stress metabolico che una semplice malattia intercorrente — insieme alla modifica delle abitudini alimentari che la malattia comporta — richiedono una intensificazione dei controlli glicemici e un adeguamento dello schema terapeutico. In questi casi la ricetta per evitare la chetoacidosi è composta da una buona educazione sanitaria della famiglia, da una

poster fossero affissi nelle scuole», continua Giovanni Chiari.

I Pediatri di Famiglia sono stati invitati a due riunioni di un'ora nel corso delle quali hanno ricevuto il materiale necessario per la determinazione di glicemia e glicosuria e 104 cartoline che riportavano le linee guida per una corretta e tempestiva diagnosi di diabete. Per facilitare ogni contatto con il Centro di Diabetologia è stato messo anche a disposizione un numero verde sia per i Pediatri di Famiglia che per i genitori e gli insegnanti. Sensibilizzati a scorgere i sintomi più palesi (poliuria, polidipsia, stanchezza e perdita di peso) genitori, Pediatri e perfino insegnanti (tre casi sono stati 'individuati' dai docenti stessi) hanno diagnosticato precocemente lo squilibrio metabolico in atto.

«La durata dei sintomi precedenti alla diagnosi è scesa a 5 giorni nella zona interessata dalla campagna contro i 28 giorni riscontrati nelle due province seguite dal nostro Centro ma non oggetto della campagna», ricorda Chiari «e questo ha permesso di scongiurare l'aggravamento dello squilibrio e quindi la Dka».

La campagna di prevenzione non ha creato paure ingiustificate, né un sovraccarico di lavoro per il Centro. Nel corso degli 8 anni i Pediatri hanno effettuato 2072 determinazioni della glicemia capillare (su una popolazione di 400 mila bambini in età compresa fra 6 e 14 anni) e 641 della glicosuria-acetonuria. Le chiamate al numero verde sono state 4 mila (una media di due al giorno) provenienti per il 49% dai genitori, 21% dagli insegnanti, 15% dai Pediatri di Famiglia.

Il rapporto costi-benefici per il Servizio Sanitario Nazionale è stato ottimale. Il ricovero in caso di Dka dura in media 13 giorni contro i 5 di un esordio senza complicanze; sono stati quindi risparmiati 160 giorni di degenza a fronte di un 'investimento' di 15 milioni. «E al di là dei conti economici va ricordato il rischio di edema cerebrale e soprattutto il rapporto decisamente migliore che si instaura fra il paziente e la sua patologia.»

La cartolina che riporta le linee guida per una corretta e tempestiva diagnosi di diabete distribuita ai Pediatri di Famiglia della provincia di Parma.



sensibilizzazione del Pediatra di base e soprattutto dalla possibilità di contattare un numero verde con la disponibilità telefonica di un diabetologo pediatrico 24 ore su 24 e 7 giorni su 7.

❓ Veniamo ora all'astensione deliberata dall'insulina.

Qui la situazione è più complessa e più preoccupante, in quanto si tratta di una componente di rischio in crescita.

Non stiamo parlando della occasionale trasgressione alimentare o dell'iniezione saltata per fare una bravata. Stiamo parlando di soggetti che saltano volutamente molte insuline, perché dediti alla droga, o fuggiti da casa o –

questa è la componente che ho approfondito – per dimagrire.

❓ Rischiare la morte per dimagrire?

Proviamo a vedere le cose dal punto di vista di una ragazza il cui diabete insorge magari nella prima adolescenza. Prima che il diabete fosse diagnosticato e curato era magra. Inizia con l'insulina e comincia a ingrassare. La stiamo curando? Noi pensiamo di sì, ma lei crede di no. Ovviamente sto facendo un esempio estremo. Quello che voglio dire è che se la patologia si innesta nell'habitat psicologico e sociale fertile per lo sviluppo di disturbi nel comportamento alimentare, ci possiamo trovare in una situazione nella quale l'obiettivo che il Team si pone diverge da quello del paziente. E intervenire in questa situazione non è facile.

❓ Un po' come accade con gli anoressici.

Sì, anche se a dire il vero il tipo di disturbi che troviamo nei pazienti diabetici è più vicino alla bulimia: si verifi-

cano casi in cui a crisi di fame fanno seguito astensioni dal cibo. In queste situazioni una terapia insulinica fatica a seguire queste variazioni nell'assunzione di cibo e spesso viene sospesa del tutto magari come alternativa di fatto al vomito provocato ('non prendo insulina così gli zuccheri di quella torta non entrano nei tessuti'). Si possono così avere ripetute chetoacidosi.

❓ Come è possibile seguire questi pazienti?

È difficile, occorre ovviamente un grande supporto psicologico nel Team, senza contare che questo tipo di situazioni coincide spesso con una realtà socioeconomica difficile. Sicuramente il Team è chiamato a un enorme sforzo e deve riprogrammare i suoi obiettivi, magari concentrandosi su come evitare la chetoacidosi.

❓ In conclusione?

In conclusione molti pazienti anglosassoni temono il diabete perché la prima sillaba della parola è troppo simile al verbo 'morire' [to die]. Noi dobbiamo togliere la 'die' dal diabete. Nei paesi avanzati possiamo farlo, dobbiamo farlo.

❓ Ma darsi questo obiettivo non distrae il Pediatra dalla prevenzione di lungo termine?

Io non credo. La 'lotta alla Dka' non ci distrae da altri obiettivi, anzi ci aiuta a mettere l'accento sul funzionamento globale del Team diabetologico in senso ampio. Disponiamo di dati imperfetti ma, se guardiamo alla mortalità per diabete in età pediatrica, vediamo una grande differenza tra il tasso rilevato nei paesi 'migliori' e in quelli 'peggiori'. E i paesi con la minore mortalità per Dka sono quelli dotati di un miglior sistema sanitario (misurato in termini di mortalità neonatale e aspettativa di vita). Viceversa, i paesi con i dati più negativi sono anche quelli con un sistema sanitario complessivamente meno efficace.

Per saperne di più

Feudtner C., A disease in motion: diabetes history and the new paradigm of transmuted disease, *Perspect Biol Med* 39:158-170, 1996.

Nishimura R., LaPorte RE, Dorman JS, Tajima N, Becker D, Orchard TJ. Mortality trends in type 1 diabetes: the Allegheny County (Pennsylvania) Registry 1965-1999. *Diabetes Care* 24:823-827, 2001

Matsushima M., LaPorte R.E., Maruyama M., Shimizu K., Nishimura R., Tajima N., Geographic variation in mortality among individuals with youth-onset diabetes mellitus across the world: the DERI Mortality Study group, *Diabetologia* 40:212-216, 1997.

Scibilia J., Finegold D., Dorman J., Becker D., Drash A., Why do children with diabetes die?, *Acta Endocrinologica* 279 (Suppl.) :326-333, 1986.

Sartor G., Dabkquist G., Short-term mortality in childhood onset insulin-dependent diabetes mellitus: a high frequency of unexpected deaths in bed, *Diabet Med* 12:607-611, 1995.

Edge J.A., Ford-Adams M.E., Dunger D.B., Causes of death in children with insulin-dependent diabetes, 1990-96, *Arch Dis Child* 81:318-323, 1999 [Abstract/Full Text].

Glaser N., Barnett P., McCaslin I., Nelson D., Trainor J., Louie J., Kaufman F., Quayle K., Roback M., Malley R., Kuppermann N., Risk factors for cerebral edema in children with diabetic ketoacidosis, *N Engl J Med* 344:264-269, 2001.

Levitsky L.L., Ekwo E., Gselink C.A., Solomon L.L., Aceto T., Deaths from diabetes in hospitalized children (1970-1988), *Ped Res* 29 (Suppl.) :A195, 1991.

Mortensen H.B., Hougaard P., Hvidovre Study Group on Childhood Diabetes. Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with insulin-dependent diabetes from 18 nations, *Diabetes Care* 20:714-720, 1997.

Vanelli M., Chiari G., Ghizzoni L., Costi G., Giacalone T., Chiarelli F., Effectiveness of a prevention program for diabetic ketoacidosis in children: an 8-year study in schools and private practices, *Diabetes Care* 22:7-9, 1999.

Daneman D., Frank M., Defining quality of care in children and adolescents with type 1 diabetes, *Acta Paediatrica* 87(Suppl. 425) :11-19, 1998.

Golden M.P., Herrold A.J., Orr D.P., An approach to the prevention of recurrent diabetic ketoacidosis in the pediatric population, *J Pediatrics* 107:195-200, 1985.

Persisting: mortality in diabetic ketoacidosis, *Diabet Med* 10:282-284, 1993.

Soebell E., Daneman D., Early diabetes-related complications in children and adolescents with type 1 diabetes: implications for screening and intervention, *Endocrinol Metab Clin North Am* 28:865-882, 1999.



L'intervento di Denis Daneman alla IV edizione del Workshop di Educazione Terapeutica organizzato da Roche Diagnostics a Villa Erba.

Mio figlio mi fa rabbia

Dietro il senso di colpa dichiarato da molti genitori e, più in generale, dietro atteggiamenti iperprotettivi può esserci un inconscio senso di rabbia nei confronti del paziente stesso.

Maria Cristina Alessandrelli

*Psicologa-psicoterapeuta
Consulente del Team di Diabetologia Pediatrica
dell'Azienda Ospedaliera G. Salesi - Ancona*

I genitori di bambini diabetici faticano a raggiungere una serena accettazione della patologia. I loro atteggiamenti possono essere diversi; due fra i più frequenti sono i comportamenti iperprotettivi nei confronti del figlio e una latente sensazione di colpa.

Il Team e il Pediatra di famiglia devono essere chiari nell'escludere ogni collegamento causale fra l'insorgenza del diabete e qualsivoglia comportamento dei genitori, ma nella maggior parte dei casi esporre l'evidenza scientifica non serve. La reazione immediata e naturale, potremmo dire 'sana', alla notizia che il proprio figlio è diabetico non è infatti la serena e matura accettazione che il Team cerca di promuovere, quanto una sorda rabbia.

La rabbia è una reazione fisiologica alla paura o al dolore e ha lo scopo di catalizzare le reazioni che servono per superare un pericolo.

La rabbia, letteralmente, ci fornisce l'energia necessaria per attivarci e affrontare adeguatamente il problema. Deve trattarsi, però, di una rabbia riconosciuta, accettata ed elaborata. Se questo non avviene, la rabbia può rivolgersi all'esterno verso il Team medico, verso il figlio; o all'interno, verso se stessi.

Nel primo caso, l'energia che doveva essere difensiva si esprime come attacco offensivo verso l'operatore sanitario e prende le forme della scortesia, della critica o – in situazioni più problematiche – si traduce in un boicottaggio inconsapevole delle prescrizioni.

La rabbia rivolta verso se stessi, invece, origina o rinforza sentimenti di inadeguatezza che producono parte del senso di colpa di cui ci stiamo occupando.

Un sentimento di rabbia nei confronti del figlio è infatti inaccettabile. Il genitore non può ammetterlo e lo trasforma in un senso di colpa. È ben noto in psicologia come la rabbia latente nei confronti di una persona sia alla base di molti atteggiamenti iperprotettivi. Purtroppo, le attenzioni richieste dalla condizione diabetica possono costituire la giustificazione apparente (razionalizzazione) di attenzioni ansiose e ossessive).

Questo atteggiamento rallenta la maturazione e la responsabilizzazione del bambino, erodendo le basi di una vera aderenza alla terapia proposta. Il bambino, infatti, in una prima fase si adatta all'atteggiamento iperprotettivo del genitore, poi, con la ribellione adolescenziale, dovendo affermare la sua autonomia, finisce per opporsi alle cure.

Si può anche ipotizzare che l'adolescente intuisca la rabbia nascosta die-

tro l'atteggiamento iperprotettivo e risponda aumentando gli atteggiamenti di scontro e sfida.

La questione, quindi, è seria e interessa non solo la personalità del paziente ma le basi di quello che sarà in futuro (o è già oggi) la sua capacità di autocontrollarsi.

In questa situazione il Centro di Diabetologia Pediatrica, e ancora più il Pediatra di famiglia, possono intervenire in maniera utile. Il medico specialista o una infermiera di particolare esperienza possono intuire l'esistenza di un problema. Il Pediatra di base ha forse l'occhio meno allenato a scorgere questa problematica che in qualche misura è tipica delle patologie croniche, ma ha in compenso il vantaggio di essere in qualche misura 'terzo' rispetto alla coppia famiglia-Centro: conosce meglio la famiglia e ha una visione complessiva del problema.

Quando si notano atteggiamenti iperprotettivi, quando si sentono fare delle affermazioni di autocolpevolezza e, in generale, quando si assiste a comportamenti ansiosi e a richieste ridondanti di riassicurazione, il componente del Team non dovrà limitarsi a rispondere nel merito, ma dovrà cogliere l'occasione per aiutare il genitore a verbalizzare le proprie emozioni.

In questa sede il medico dovrà ascoltare con empatia il genitore per aiutarlo a prendere consapevolezza e a esprimere i propri sentimenti di rabbia anche nei confronti del figlio.

Riconoscere i propri sentimenti negativi è il primo passo per ristabilire un equilibrio; la rabbia entra nell'area della consapevolezza e può essere trasformata e utilizzata in maniera positiva. Spesso è davvero semplice.

