

Il bambino con diabete a scuola: l'autonomia comincia con la maestra

L'esperienza dei Centri Diabetologici Pediatrici di Cesena e Ravenna

VANNA GRAZIANI¹, TOSCA SUPRANI², MARTINO MARSCIANI², MASSIMO FARNETI³, ANNA FAETANI³, TIZIANA PISCONE³, MARIA RITA GHINASSI³, GIULIANA MONTI⁴, EMANUELA RAVAIOLI⁵, AUGUSTO BIASINI², FEDERICO MARCHETTI¹

¹UOC di Pediatria e Neonatologia, Ospedale di Ravenna; ²UOC di Pediatria, Ospedale di Cesena;

³UO di Pediatria di Comunità di Cesena; ⁴UO di Pediatria di Comunità di Ravenna; ⁵Servizio di Dietologia, Ospedale di Cesena, AUSL della Romagna

Un'assistenza qualificata per alcune malattie croniche passa anche attraverso il coinvolgimento di altre figure professionali non sanitarie, come quelle degli insegnanti. L'esperienza prodotta è un vero esempio di lavoro di rete, che può essere esportabile ad altre realtà. A volte la passione per il lavoro che si svolge e la qualità degli interventi adottati e resi disponibili superano qualsiasi ostacolo, anche burocratico-amministrativo e di presunte responsabilità nell'assistenza.

Il diabete di tipo 1 (DMT1) può insorgere in età infantile, adolescenziale o nella prima età adulta in soggetti predisposti geneticamente e, per ragioni non chiarite ma di pari passo con altre patologie autoimmuni, sembra essere in aumento soprattutto nei Paesi occidentali e in particolare nei bambini in età prescolare e scolare¹.

In Italia l'incidenza è variabile da regione a regione, con valori medi pari a 10-12 casi/100.000 abitanti/anno. L'incremento medio annuale durante il decennio 1990-1999 è stato pari al 3,6% ed è possibile stimare una prevalenza in età pediatrica (cioè fra 0 e 18 anni) compresa tra 1,0 e 1,3 per mille nell'Italia peninsulare e tra 3,2 e 4,0 per mille in Sardegna². Pertanto ogni pediatra di famiglia (PdF) con 800 assistiti ha in carico mediamente almeno un bambino con DMT1 (Ministero della Salute, CSR 6/12/2012). Il trattamento è sostitutivo, con insulina sottocute, la cui somministrazione deve essere necessariamente adattata alle continue e rapide modificazioni della vita del bambino, alla sua alimentazione e alle sue

CHILDREN WITH DIABETES IN SCHOOL: AUTONOMY BEGINS WITH THE TEACHER

(*Medico e Bambino* 2015;34:644-651)

Key words

Type 1 diabetes, School setting, Management, Teachers

Summary

The management of insulin-dependent diabetes in young children is challenging and, despite the availability of technological devices, these children need assistance or supervision by an adult to perform blood monitoring and insulin administration at school. Currently in Italy the educational assistance is not standardized. This could imply problems in proper management of therapy with potential risk of acute and chronic complications, the need for intervention of outside personnel to administer insulin, sometimes limiting participation in school activities, although there are laws that protect the rights of young children to prevent discrimination. The project for school autonomy proposed in the Health Districts of Ravenna and Cesena, which provides for the direct involvement of teachers in the assistance, seems to have proved useful to encourage children autonomy, obtaining positive effects in social life and diabetes management, without a significant economic cost by optimizing existing resources. The project was realized thanks to the fundamental contribution of Community Pediatrics, an institution that represents a sort of link between hospital and community and that provided medical and nursing team for the training of child care staff. This approach could be exportable to other situations. Even in the absence of Community Pediatrics other trained health personnel or primary care paediatricians could be involved.

peculiari caratteristiche, con necessità di controlli glicemici frequenti³. Le evidenze relative all'influenza delle alterazioni glicemiche acute sulle performance scolastiche, sulle capacità di ap-

prendimento e sullo sviluppo cognitivo in generale, impongono sempre maggiore attenzione nel cercare di mantenere un buon controllo metabolico e soprattutto durante le ore scola-

stiche⁴⁶. Tra le diverse patologie che possono necessitare di somministrazione di farmaci a scuola, il diabete è una delle più complesse e la sua gestione può risultare impegnativa.

Scopo del presente lavoro è quello di valutare lo stato delle conoscenze sulla gestione del diabete in ambiente scolastico a livello nazionale e internazionale, in merito anche a quello che prevede la legislazione italiana in tema di assistenza, e di riportare una esperienza condotta negli ambiti territoriali di Cesena e Ravenna in riferimento al progetto "Diabete e scuola: la maestra aiuta il bambino con diabete, la tecnologia aiuta la maestra".

IL BAMBINO CON DIABETE A SCUOLA

I bambini trascorrono a scuola dalle 4 alle 8 ore al giorno. Le famiglie sono negli anni cambiate: monogenitoriali (fino al 20% delle famiglie in alcune regioni - Fonte: ISTAT 2014) o prive di una rete familiare in grado di supportare i genitori, coniugi entrambi impegnati in attività lavorativa. Per queste ragioni diventa difficile per le famiglie occuparsi in prima persona del controllo del diabete a scuola. Sul versante istituzionale la revisione della spesa ha limitato i margini di intervento da parte del SSN, e oggi sono poche le AUSL che riescono a garantire un'assistenza infermieristica ai bambini con diabete inseriti in un contesto scolastico e non ancora autosufficienti. Un insegnante che ha in classe un bambino con il diabete dovrebbe perciò sapere come aiutarlo in qualsiasi momento della vita scolastica (intervallo, mensa, gita/uscite, attività sportive). Per fare questo deve essere informato e formato nella gestione del diabete. Gli studi in letteratura concordano sull'importanza della formazione degli operatori scolastici e di altri interventi di collaborazione con gli operatori sanitari al fine di ottimizzare l'assistenza^{7,9}. Dalla *review* di Marks e coll.¹⁰ emergono numerose difficoltà incontrate nella gestione scolastica, quali la necessità di limitare la somministrazione insulinica a scuola, la riduzione della frequenza scolastica rispetto ai coetanei (più giorni di as-

senza), il peggioramento della qualità di vita per impatto sulla preoccupazione dei genitori e sull'interazione con i coetanei. Le misure proposte per risolvere tali criticità sono incentrate appunto sulla collaborazione del personale scolastico, ad esempio attraverso corsi formativi di diversi livelli (base per il solo riconoscimento e gestione delle ipoglicemie, avanzato per la somministrazione di insulina), piani assistenziali individualizzati, esercitazioni pratiche e affiancamento durante l'orario scolastico, incontri periodici di *re-training*, provvedimenti per incentivare l'autogestione del bambino.

A livello internazionale⁷ e nazionale¹¹, per quanto vi sia unanime consenso sull'importanza di garantire ai bambini con diabete la piena partecipazione alle attività scolastiche ed evitare discriminazioni, viene descritta l'elevata disomogeneità in termini di assistenza a scuola non solo tra i vari Paesi, ma anche all'interno della stessa nazione tra diverse aree geografiche o distretti^{10,11}.

Lo *statement* dell'*American Diabetes Association* (ADA) sull'assistenza ai bambini con diabete in ambito scolastico del 2014 riconosce le difficoltà che si possono incontrare nell'inserimento scolastico e sottolinea la necessità di garantire cure adeguate al bambino con diabete (monitoraggio glicemico, trattamento dell'ipo- e dell'iperglicemia, somministrazione di insulina e glucagone) ed enuncia nelle sue conclusioni che, secondo il quadro legislativo federale americano, la violazione dei diritti del bambino a ottenere appropriata assistenza è perseguibile penalmente⁷.

In Italia sono riportate singole esperienze positive di integrazione ospedale-territorio al fine di conciliare il diritto allo studio e quello alla salute, regolamentando le modalità di intervento¹².

COSA NE PENSANO LE FAMIGLIE

In letteratura vari studi hanno indagato il vissuto dei genitori di bambini con diabete in merito all'assistenza scolastica e hanno evidenziato scarsa fiducia negli operatori scolastici, soprattutto relativamente alla supervisio-

ne del bambino durante le attività e alla capacità di gestire situazioni di emergenza quali le ipoglicemie. Uno studio multicentrico italiano del 2011¹¹ che ha coinvolto sia famiglie che insegnanti riporta numerose difficoltà nella gestione scolastica, in particolare nella somministrazione dell'insulina, tanto da limitare in modo significativo la percentuale di bambini che consumavano il pasto a scuola (23%). I genitori lamentano in genere scarsa attitudine degli insegnanti a farsi coinvolgere e scarsa preparazione nella gestione, anche in assenza di veri e propri episodi di negligenza o errori terapeutici. Il punto di vista degli insegnanti inclusi nello studio rispecchia sostanzialmente la percezione delle famiglie: per esempio solo il 40% si dichiara adeguatamente formato per utilizzare il glucagone e un numero ancora più esiguo si dice disponibile a somministrarlo in caso di necessità (15%).

Altri motivi di preoccupazione da parte dei genitori sono dovuti alla paura che il bambino si senta diverso nel confronto con i coetanei o che venga limitato dal diabete nella partecipazione alle attività scolastiche ed extrascolastiche.

Nel 2010 abbiamo effettuato un'indagine conoscitiva tramite questionari sul grado di soddisfazione in merito alla gestione del diabete a scuola, rivolto a 18 famiglie di bambini con DMT1 di età compresa tra 6 e 13 anni, seguiti dall'Ambulatorio di Diabetologia Pediatrica dell'AUSL di Cesena. I risultati, per quanto limitati dall'esiguità del campione, sono sovrapponibili a quelli della letteratura. Un terzo dei genitori riferiva di essere chiamato spesso a scuola per la gestione del diabete e quasi la metà era obbligata ad accompagnare il figlio nelle uscite didattiche. L'insulina a scuola veniva somministrata dalla madre in più della metà dei casi. Inoltre è apparsa evidente la preferenza dei genitori (84% del campione) per il coinvolgimento dei docenti nell'assistenza dei bambini con diabete, rispetto all'intervento di un'infermiera. Il 56% degli intervistati infine giudicava importante conoscere il contenuto di carboidrati nel pasto del figlio a scuola.

COSA È CAMBIATO NELLA GESTIONE DEL DIABETE

Negli ultimi anni si è assistito a una rilevante evoluzione nella gestione della terapia insulinica, grazie a nuovi principi attivi (insuline ad azione ultrarapida o analoghi dell'insulina umana) e al metodo del calcolo dei carboidrati, che hanno permesso una maggiore flessibilità nelle scelte alimentari e una migliore qualità di vita, garantendo nello stesso tempo un buon controllo glicemico³. A questi aspetti si associa l'innovazione tecnologica che ha apportato importanti cambiamenti sia per quanto riguarda i sistemi di monitoraggio glicemico (glucometri sempre più precisi, sensori glicemici in continuo con allarmi) sia relativamente ad approcci terapeutici alternativi o in supporto alla terapia insulinica multi-iniettiva. Nei bambini piccoli o agofobici, ad esempio, si può utilizzare un'agocannula posizionata nel sottocute (*i-Port*) su cui effettuare le iniezioni con la penna da insulina, riducendone il numero da circa 5 al giorno a 1 ogni 3 giorni³. L'alternativa alla terapia multi-iniettiva è il microinfusore o pompa insulinica, sempre più utilizzato recentemente anche in età pediatrica, secondo precise indicazioni.

Molti strumenti, microinfusori o relettometri, hanno calcolatori di bolo integrati che facilitano l'applicazione del calcolo dei carboidrati (vedi il paragrafo: *Come si realizza nella pratica*).

La tecnologia a nostra disposizione, grazie alla maggiore accuratezza e semplicità d'uso, può essere usata per dare un aiuto prezioso agli insegnanti. In questo modo i compiti relativi all'esecuzione del monitoraggio glicemico e all'erogazione dell'insulina diventano procedure accessibili per l'insegnante e minimamente invasive per il bambino. L'ausilio della tecnologia, e anche la diffusione dei telefoni cellulari che semplifica il contatto tra personale scolastico e famiglia, facilitano l'insegnante limitando le occasioni in cui deve prendere decisioni assistenziali autonome e limitano la pratica di manovre invasive sul bambino. Infatti, per il bambino più piccolo l'insulina viene erogata attraverso il microinfu-

sore o tramite penna su (*i-Port*), mentre il bambino più grande è autonomo nella somministrazione, necessitando solo di supervisione all'atto dell'iniezione o dell'erogazione del bolo con pompa.

COSA DICE LA LEGGE

La strategia italiana assistenziale per la presa in carico del paziente diabetico ha radici lontane: si fonda sulla legge 115/87 e sul Protocollo di intesa del 30 luglio 1991. Il Ministero e il Parlamento possono definire i Piani Nazionali, da concordare con le Regioni, e i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) che devono essere offerti da tutte le Regioni e Province Autonome. Tra questi documenti spicca il Piano sulla malattia diabetica del 6 dicembre 2012 che pone il diabete, insieme ad altre malattie croniche, fra le priorità per il SSN (www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1885_allegato.pdf).

Il Piano afferma che è oggi universalmente riconosciuto che un approccio multidisciplinare e multi-professionale, con l'attivo coinvolgimento delle persone con diabete, può essere in grado di ottenere risultati migliori (con particolare riferimento alla promozione del *self-management*). Per il successo del Piano sono quindi elementi essenziali l'organizzazione e la corretta allocazione delle risorse umane e strutturali, con il coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari (*équipe* diabetologica, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta) (www.diabeteitalia.it - 2012).

Sono state emanate in Italia numerose norme che tutelano gli speciali bisogni di bambini e adolescenti con diabete. In particolare, sono riconosciuti e sottolineati il valore sociale della malattia, l'importanza delle relazioni familiari, la scarsa necessità dei ricoveri ospedalieri, l'opportunità di incentivare l'autonomia e il supporto in ambito scolastico al fine di tutelare il diritto allo studio^{8,12}.

I farmaci da somministrare a scuola devono rispondere ai seguenti requisiti:

- assoluta necessità;
- somministrazione indispensabile in orario scolastico.

La somministrazione dei farmaci può essere:

- programmata;
- al bisogno e/o in condizioni di emergenza-urgenza.

L'impegno che il personale scolastico assume rimane comunque di tipo volontario, secondario a delega dei genitori sia per l'esecuzione in prima persona della terapia, sia per la supervisione in caso di autosomministrazione.

Per quanto riguarda la Regione Emilia-Romagna, il documento fondamentale di riferimento è la Delibera Regione Emilia-Romagna N. 166/2012.

Il *Box 1* riporta in sintesi la lunga storia di documenti e strumenti legislativi nazionali e della Regione Emilia-Romagna per l'assistenza (scolastica e non) al bambino con patologia cronica, con particolare riferimento al paziente affetto da DMT1.

COSA PREVEDE IL PROGETTO "DIABETE E SCUOLA"

Il progetto nelle realtà territoriali di Cesena e Ravenna prevede che, subito dopo la diagnosi, famiglia, ospedale, servizi sanitari territoriali e scuola inizino una collaborazione stretta e continuativa per condurre il bambino diabetico ad acquisire autonomia nella gestione della malattia e a riprendere il prima possibile la sua routine quotidiana in famiglia e a scuola. Come raccordo tra ospedale, servizi sanitari territoriali e istituti scolastici, è stata individuata la figura di una infermiera della Pediatria di Comunità che collabora strettamente con la Diabetologia pediatrica ospedaliera. L'infermiera si occupa anche dei rapporti tra gli operatori coinvolti e della formazione del personale, rappresentando infine un punto di riferimento per la famiglia.

L'esordio del diabete

L'educazione del bambino e della famiglia alla gestione della malattia, con informazioni teoriche e nozioni pratiche, inizia già in ospedale, durante il ricovero all'esordio della malattia ed è gestito direttamente dall'infermiera dedicata della Pediatria di Comunità (PdC).

Box 1 - MALATTIA CRONICA, DIABETE E LEGISLAZIONE: UNA LUNGA STORIA

LEGGI E DECRETI NAZIONALI

Legge 115 del 16/3/1987 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito". Considera il diabete come malattia di alto interesse sociale, sia per l'impatto sulla vita di relazione della persona che per le notevoli influenze sulla società. Raccomanda di favorire l'inserimento delle persone con diabete nelle attività scolastiche, sportive e lavorative.

Legge 27 maggio 1991, n. 176 "Convenzione sui Diritti del Fanciullo - New York, 20 novembre 1989" (www.camera.it/_bicamerale/infanzia/leggi/1176.htm). Definisce l'area pediatrica: ai sensi della Convenzione s'intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a diciotto anni. Riconosce che i fanciulli più deboli devono condurre una vita piena e decente, in condizioni che garantiscano la loro dignità, favoriscano la loro autonomia e agevolino una loro attiva partecipazione alla vita della comunità. Riconosce il diritto dei fanciulli con fragilità di beneficiare di aiuti e di cure speciali, gratuite ogniqualvolta ciò sia possibile.

Legge n. 104 del 5/2/1992 (archivio.pubblica.istruzione.it/news/2006/allegati/legge104_92.pdf). Sancisce il diritto per i parenti a particolari agevolazioni che permettono di assistere il paziente.

Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 "Norme per la razionalizzazione del Servizio Sanitario Nazionale" (www.parlamento.it/leggi/deleghe/99229dl.htm). Devono essere realizzati programmi a forte integrazione fra assistenza ospedaliera e territoriale, sanitaria e sociale, con particolare riferimento all'assistenza per patologie croniche.

Legge 8 novembre 2000, n. 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" (www.parlamento.it/leggi/00328l.htm). Promuove servizi di sollievo, per affiancare nella responsabilità del lavoro di cura la famiglia, e in particolare i componenti più impegnati nell'accudimento quotidiano delle persone bisognose di cure particolari, ovvero per sostituirli nelle stesse responsabilità di cura durante l'orario di lavoro.

DPCM 29/11/2001: "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza" (www.camera.it/temiap/temi17/dpcm29_novembre_2001.pdf). Individua le tre aree cui ricondurre le prestazioni assistenziali garantite dal SSN e definisce le prestazioni da ritenersi escluse.

Legge 28 marzo 2003, n. 53 "Delega al Governo per la definizione delle norme generali sull'istruzione e dei livelli essenziali delle prestazioni in materia di istruzione e formazione professionale." **Decreto legislativo 15 aprile 2005 n. 76 "Definizione delle norme generali sul diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, a norma dell'art. 2, comma 1, lettera c)"** (archivio.pubblica.istruzione.it/mpi/progettoscuola/.../legge53_03.pdf). Pongono tra le strategie fondamentali della politica scolastica quella della centralità dei bisogni, interessi, aspirazioni degli studenti, delle loro famiglie, degli insegnanti.

DPR n. 698 del 21/9/2004 Prevede la corresponsione di una indennità di frequenza ai minori di 18 anni riconosciuti invalidi.

Raccomandazioni del Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca e del Ministero della Salute circa la somministrazione di farmaci in orario scolastico (Moratti-Storace, 25/11/2005) (archivio.pubblica.istruzione.it/normativa/2005/.../linee_guida_farmaci). Costituiscono il documento fondamentale delle disposizioni attuali su diabete e scuola. Emanate per definire gli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico e alla gestione di eventuali emergenze, al fine di tutelarne il diritto allo studio, alla salute e al benessere all'interno della struttura scolastica.

Piano per la malattia diabetica del 6/12/2012 (Rep. Atti n. 233/CSR) (www.edscuola.eu/wordpress/wp-content/.../20130207_032_SO_009.pdf).

DELIBERE REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Delibera Regione Emilia-Romagna N. 166/2012: Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali inerenti alla somministrazione di farmaci a minori in contesti extra-familiari, educativi o scolastici, in Emilia-Romagna.

MIUR Direzione Scolastica Regionale Emilia-Romagna Ambito territoriale 15 Ravenna, Provincia di Ravenna, Azienda Sanitaria Locale di Ravenna: Protocollo per la somministrazione dei farmaci in orario e ambito scolastico del 27-03-2013.

Delibera Regione Emilia-Romagna N. 540/2014: Recepimento dell'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni in data 6 dicembre 2012, Rep. Atti N. 233/CSR, sul "Piano per la malattia diabetica".

Delibera Regione Emilia-Romagna N. 220/2014: Indicazioni sui percorsi relativi alle pratiche assistenziali eseguite a domicilio da personale laico su pazienti con malattie croniche, rare o con necessità assistenziali complesse.

La strutturazione e le modalità del progetto

Il progetto si sviluppa in una serie di passaggi codificati, che includono:

- comunicazione dell'esordio di diabete all'équipe della PdC referente per il territorio;
- richiesta dei genitori al dirigente scolastico per la somministrazione di insulina e glucagone a scuola;
- incontro tra insegnanti, collaboratori scolastici, famiglia e operatori sanitari, con lo scopo di informare e formare adeguatamente il persona-

le scolastico in merito al diabete e alla sua gestione nella quotidianità. Nello specifico vengono date indicazioni per prevenire e trattare l'insorgenza di eventi acuti quali ipoglicemie gravi e viene dato risalto al fatto che il bambino con diabete può e deve svolgere tutte le attività scolastiche ed extrascolastiche come i suoi coetanei evitando discriminazioni. Vengono inoltre presentati gli ausili tecnologici per il controllo della glicemia e la somministrazione dell'insulina e, se necessario, viene pro-

grammata una "formazione sul campo" affiancando per un certo periodo (in genere due settimane) agli operatori scolastici individuati per la gestione dell'assistenza al bambino con diabete l'infermiera dedicata nei momenti di controllo glicemico e terapia;

- stesura del "protocollo autonomia" personalizzato dopo valutazione (con il personale docente e/o non docente individuato) della fattibilità del percorso (ne riportiamo un esempio nel *Box 2*);

Box 2 - PROTOCOLLO DI AUTONOMIA PERSONALIZZATO

Ogni protocollo è costituito schematicamente da:

- Introduzione, in cui si esplicita parere favorevole alla messa in atto dello stesso, condivisa da tutti i soggetti coinvolti.
- *Timing* della giornata scolastica del bambino che riporta orari dei controlli glicemici indispensabili, delle iniezioni (in caso di più pasti consumati a scuola) e dell'inizio del pasto rispetto all'iniezione; viene definito il ruolo degli operatori scolastici nelle pratiche terapeutiche elencate (esecutori o supervisori); in caso siano previsti contatti telefonici quotidiani con i genitori per gli aggiustamenti terapeutici, anch'essi sono riportati nel protocollo.
- Indicazioni per la gestione di diverse situazioni quali correzioni di ipoglicemie e iperglicemie, corretta conservazione e disponibilità del materiale e degli alimenti, modalità di segnalazione di eventuali problematiche cliniche o gestionali.
- Descrizione della procedura per la misurazione della glicemia, per la calibrazione del sensore se utilizzato, per l'erogazione di bolo insulinico con penna o pompa e per l'utilizzo di qualsiasi altro presidio in uso al bambino.

- condivisione e approvazione del "protocollo autonomia" con la famiglia, il pediatra diabetologo ospedaliero, il responsabile della PdC e, infine, invio dello stesso al dirigente scolastico per la definitiva attuazione;
- verifiche periodiche sull'andamento della gestione in autonomia per la soluzione delle eventuali difficoltà o dei dubbi comparsi *in itinere*.

Come si realizza nella pratica

I momenti "critici" nella gestione del bambino con diabete sono i pasti, in quanto implicano necessariamente un controllo glicemico e la somministrazione di insulina. Queste operazioni possono essere svolte direttamente dal bambino più grande (diciamo in età scolare, ma il livello di autonomia è variabile), con la supervisione di un adulto o, nel caso di un bambino più piccolo, dall'insegnante o da altro operatore scolastico. Vediamo come.

Il primo passo è quello di quantificare l'introito di carboidrati legati al pasto. A questo scopo utilizziamo il "vassoio frazionato". Sulla base del menù scolastico settimanale già autorizzato dal Servizio di Dietetica, viene stilato a cura della dietista dell'équipe diabetologica il menù frazionato. Non viene modificata la qualità degli alimenti, ma semplicemente essi sono pesati e per ciascuna pietanza è riportata la quantità di carboidrati in essa contenuta. Il "vassoio" permette di conoscere sia l'ammontare complessivo dei carboidrati del pasto (utile nel bambino più grande che consuma tutto il pasto e a cui prima di mangiare

può essere somministrata tutta la dose insulinica) sia i parziali delle diverse pietanze. In questo modo è possibile, da parte dell'operatore scolastico, erogare piccoli boli insulinici man mano che il bambino consuma il pasto. Questa metodica è molto utile nella gestione del pasto del bambino più piccolo che frequentemente non lo consuma tutto o non consuma qualche specifica pietanza. Questa metodica evita il rischio d'insorgenza di ipoglicemia (evento che può occorrere quando si somministra tutta l'insulina per un pasto che poi non viene consumato del tutto).

La somministrazione dei boli può avvenire tramite penna, eventualmente su agocannula (*i-Port*), oppure tramite microinfusore¹³. La dose insulinica viene stabilita grazie a un calcolatore di bolo integrato nel glucometro o nel microinfusore che, adeguatamente impostato in base alle caratteristiche del singolo bambino, suggerisce la quantità di insulina necessaria al momento del pasto.

L'ESPERIENZA DI AUTONOMIA SCOLASTICA A CESENA E RAVENNA

Nella AUSL di Cesena il progetto di autonomia scolastica è stato avviato nel 2008, in quanto non vi erano risorse alternative a disposizione quale, ad esempio, un servizio di assistenza infermieristica scolastica, e di norma quindi erano i genitori a dover somministrare in prima persona l'insulina a scuola. Il "percorso autonomia" è stato

adottato per 11 bambini su un totale di 20 con età compresa tra 0 e 10 anni, di cui 5 all'asilo nido/scuola materna e 6 alla scuola primaria.

Attualmente, su 55 pazienti, 21 usufruiscono a scuola del progetto di autonomia scolastica (12 sono gestiti direttamente dal personale scolastico e 9 sono solo supervisionati), mentre 13 ragazzi ne hanno usufruito in precedenza.

Una volta verificate l'efficacia e la fattibilità del sistema, è stato deciso di proporlo anche a Ravenna dal 2013. Fino a quel momento, nella AUSL di Ravenna, nei casi di non completa autonomia di gestione del bambino veniva utilizzato il Servizio infermieristico domiciliare (SID). L'infermiere si recava a scuola nell'orario del pasto, misurava la glicemia e somministrava l'insulina secondo uno schema prescrittivo fornito dal pediatra diabetologo (nella pratica una tabella che indicava la dose di insulina per un quantitativo costante e immutabile di carboidrati da consumare al pasto, con aumenti della dose in base alla glicemia misurata secondo intervalli glicemici fissi). Questa modalità aveva però alcuni limiti, quale ad esempio quello che l'infermiere doveva somministrare l'insulina nel momento in cui arrivava, talvolta senza poter attendere che il pasto fosse servito, aumentando il rischio di ipoglicemia pre-prandiale; sempre per questioni organizzative del servizio, non era possibile che si fermasse fino al completamento del pasto e quindi non poteva accertarsi dell'effettivo quantitativo di carboidrati assunto. La presenza di una figura infermieristica portava la maestra a essere meno coinvolta nella gestione del diabete e meno consapevole dei potenziali rischi della malattia. Si trattava inoltre sempre di una figura sanitaria esterna presente in mensa, che differenziava il bambino dal gruppo classe, aspetto che non tutti i bambini accettavano favorevolmente.

Per fornire un quadro della nostra casistica, nell'anno scolastico 2008-'09, gli studenti con diabete nell'AUSL di Ravenna erano 68, di cui 30 non erano autonomi nella gestione; di questi ulti-

mi 22 (di età compresa tra 1 e 11 anni) erano seguiti dagli infermieri del SID. Da ottobre 2014 a Ravenna è stato attuato il "progetto autonomia", con una graduale riduzione dell'impiego di infermieri del SID. I nuovi casi di diabete all'esordio che presentano una non completa autonomia sono stati seguiti fin da subito dal personale scolastico, previa formazione effettuata dalle infermiere della PdC.

Nel 2015, su un totale di 100 pazienti seguiti, solo 4 rimangono in carico al SID, mentre 18, compresi 4 bambini alla scuola materna, sono gestiti o supervisionati dal personale scolastico.

L'applicazione del progetto ha coinvolto il personale medico e infermieristico della PdC delle due AUSL, che è rappresentato complessivamente da 7 pediatri e 7 infermieri, uno di riferimento per ogni distretto scolastico.

Il *Box 3* riporta i ruoli e le funzioni integrate delle figure che assicurano l'assistenza al bambino diabetico (anche) in ambito scolastico.

LE CRITICITÀ DEL PROGETTO

Le criticità riguardano principalmente tre aree:

1. *Mondo della scuola*: paura della malattia cronica, scarse o errate conoscenze della patologia, diffidenza verso le nuove tecnologie, timori legati alla responsabilità eccessiva e alle possibili conseguenze legali legate a un eventuale errore nella gestione della terapia, preoccupazione per il sovraccarico di lavoro¹⁴.
2. *Interfaccia tra PdC e scuola*: spesso emergono problemi relativi all'organizzazione degli incontri tra le varie figure e in generale alla comunicazione.
3. *Esigenza della famiglia rispetto alla "delega"*: l'intervento della PdC è così precoce che, talvolta, i genitori non hanno ancora avuto il tempo di "accettare" la diagnosi di cronicità; non sono pronti a fidarsi e ad "affidare" a personale non medico la salute del proprio bambino.

Queste criticità possono essere risolte: a) valorizzando la disponibilità

delle insegnanti e offrendo la possibilità per rispondere a dubbi, difficoltà e paure *in itinere*; b) pianificando e organizzando in anticipo gli inserimenti a scuola nei passaggi di ciclo scolastico; promuovendo momenti di scambio tra insegnanti "formate" e colleghi alla prima esperienza di assistenza al diabete; c) dando supporto alla famiglia da parte dell'équipe diabetologica pediatrica, prevedendo incontri frequenti e contatti al bisogno (disponibilità telefonica).

CONCLUSIONI

La gestione del diabete insulino-dipendente in età scolare e prescolare è impegnativa e il bambino, nonostante gli ausili a disposizione, tecnologici e non, necessita dell'assistenza o della supervisione di un adulto per compiere in sicurezza le azioni inerenti al monitoraggio glicemico e alla somministrazione di insulina.

Attualmente, in Italia, l'assistenza scolastica al bambino non è uniforme, e questo implica in molti casi la difficoltà nell'eseguire correttamente la terapia con potenziali rischi di ipo- o iperglicemie gravi, la necessità di in-

tervento di personale esterno per la somministrazione insulinica, talvolta la limitazione alla partecipazione alle attività scolastiche o extrascolastiche, nonostante vi siano precise indicazioni legislative volte a evitare le discriminazioni.

Il progetto per l'autonomia scolastica proposto nelle AUSL di Ravenna e Cesena, che prevede il diretto coinvolgimento degli insegnanti nella gestione del diabete, sembra essere utile per incentivare l'autonomia del bambino, ottenendo effetti positivi in ambito socio-familiare e garantendo un'assistenza più accurata durante la permanenza scolastica.

Il progetto è stato realizzato grazie al contributo fondamentale della PdC, istituzione ponte tra ospedale e territorio, che ha messo a disposizione personale medico e infermieristico per gli inserimenti scolastici e la formazione degli operatori non sanitari.

Riteniamo che si tratti di un approccio esportabile anche in altre realtà che, anche in mancanza della PdC, potrebbero avvalersi di figure appositamente formate (infermieri dedicati) dal Centro Diabetologico e della collaborazione dei pediatri di famiglia.

MESSAGGI CHIAVE

- Il bambino con diabete deve essere assistito in modo adeguato in ambito scolastico per poter mantenere un buon controllo glicemico e minimizzare il rischio di complicanze acute e croniche, anche se la gestione pratica può risultare impegnativa.
- Negli anni sono state emanate numerose norme al fine di tutelare bambini e ragazzi con diabete, con particolare attenzione anche alle necessità a scuola.
- Ciononostante gli studi nazionali e internazionali riconoscono la disomogeneità nell'assistenza scolastica al bambino con diabete e ribadiscono l'importanza di uniformare l'approccio, con l'obiettivo di garantire una vita sociale il più possibile sovrapponibile a quella dei coetanei.
- I nuovi strumenti tecnologici impiegati nel trattamento del diabete (pompe insuliniche, sensori glicemici in continuo, cal-

colatori di bolo) possono fornire un supporto importante per facilitare l'assistenza del bambino a scuola, in particolare se associati a provvedimenti volti a semplificare il calcolo dei carboidrati (ad esempio il vassoio frazionato).

□ Il progetto che è stato messo in pratica nelle province di Ravenna e Cesena, grazie alla collaborazione tra le istituzioni scolastiche e i Servizi Sanitari di competenza (Centro diabetologico ospedaliero, Pediatria di comunità, Pediatri di famiglia), ha permesso di coinvolgere direttamente, dopo adeguata formazione, gli operatori scolastici nell'assistenza.

□ Questo progetto sembra potenzialmente applicabile in altre realtà utilizzando le risorse disponibili, per favorire un ruolo attivo della scuola nella gestione del diabete e l'autonomia del bambino stesso.

Box 3 - CHI FA COSA NELLA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CON DIABETE

Compiti del pediatra ospedaliero diabetologo

1. Comunicazione della diagnosi alla famiglia.
2. Educazione terapeutica del bambino e della sua famiglia, svolta durante la degenza.
3. Informazioni per l'approvvigionamento dei presidi sanitari e dei farmaci.
4. Certificazioni per l'esenzione ticket.
5. Segnalazione alla Pediatria di Comunità.
6. Aggiornamento delle indicazioni terapeutiche in base alle variazioni della sensibilità insulinica.
7. Formazione periodica del personale sanitario del territorio con verifica dell'andamento degli inserimenti scolastici.

Il Pediatra di Comunità, ricevuta la segnalazione del caso

1. Contatta la famiglia per illustrare il percorso di inserimento scolastico e la modalità di richiesta al Dirigente scolastico di somministrazione dei farmaci a scuola.
2. Informa il Dirigente scolastico.
3. Effettua, di concerto con il Dirigente scolastico, l'incontro di formazione/informazione del personale scolastico individuato, in cui è prevista la partecipazione attiva dei genitori e dei professionisti dei servizi coinvolti.
4. Redige la certificazione di somministrazione dei farmaci a scuola, specificando l'eventuale capacità dell'alunno all'autosomministrazione.
5. Redige il percorso assistenziale scolastico integrato.
6. Verifica l'andamento del percorso assistenziale secondo i tempi previsti o in caso di necessità.
7. Partecipa alla formazione periodica garantita dall'équipe di Diabetologia pediatrica dell'UO di Pediatria di Ravenna.
8. Supporta il Dirigente scolastico nell'eventuale individuazione di forme alternative di collaborazione esterna qualora le richieste di assistenza non possano essere soddisfatte dal personale scolastico.

L'assistente sanitaria/infermiera dedicata

1. Partecipa con il Pediatra di Comunità agli incontri di "formazione/informazione" del personale scolastico incaricato alla somministrazione dei farmaci.
2. Fornisce al personale scolastico il proprio contributo all'addestramento, alla misurazione della glicemia e alla somministrazione dell'insulina e del glucagone, con il maggior coinvolgimento possibile dei genitori.
3. Verifica, a scuola, la corretta applicazione degli interventi previsti per il personale scolastico secondo quanto indicato nel percorso assistenziale scolastico.
4. Partecipa alla formazione periodica garantita dall'équipe di Diabetologia pediatrica dell'UO di Pediatria di Ravenna.

La dietista di riferimento del Servizio di ristorazione scolastica/educativa

1. Se il bambino/adolescente frequenta la mensa, elabora la dieta scolastica sulla base del calcolo dei carboidrati fornito dall'équipe di Diabetologia pediatrica ospedaliera, preparando il vassoio frazionato.
2. Verifica l'applicazione del vassoio frazionato e appone modifiche quando necessario, anche in base alle preferenze alimentari del bambino.
3. Partecipa agli incontri di formazione/informazione rivolti al personale scolastico.

Compiti dei genitori

1. Partecipano attivamente agli incontri di formazione/informazione del personale scolastico individuato dal Dirigente scolastico, in collaborazione e integrazione con gli operatori sanitari dei servizi coinvolti.
2. Supportano il personale scolastico che si è reso disponibile, nelle prime fasi dell'inserimento scolastico (di solito 10-15 giorni) nei momenti del controllo glicemico e della somministrazione di insulina.
3. Forniscono il materiale necessario al controllo del diabete e la sostituzione dei farmaci alla scadenza.
4. Garantiscono la disponibilità telefonica al personale scolastico e all'infermiere del Servizio infermieristico domiciliare (quando in carico).

Funzioni del Dirigente scolastico

1. Organizza l'incontro con le parti interessate, di concerto con la Pediatria di Comunità, per concordare le modalità di attuazione di eventuali servizi all'interno della scuola.
2. Individua il personale scolastico che effettua la somministrazione dei farmaci, da formare negli incontri organizzati dalla Pediatria di Comunità e verifica l'avvenuta formazione.
3. Individua il personale scolastico adibito alla tenuta del registro giornaliero in cui attestare le azioni svolte e il nome dell'operatore scolastico autorizzato.

Compiti del personale scolastico

Nei confronti dei bambini di qualsiasi età è indispensabile che tutto il personale scolastico che può essere chiamato a intervenire su un bambino con diabete, conosca il diabete di tipo 1, quali sono i rischi e gli accorgimenti per prevenirli, quali sono le procedure da attuare in caso di eventuale, seppur remota, emergenza, e quali sono le possibili influenze del diabete sulla quotidianità scolastica.

Personale scolastico incaricato per effettuare la somministrazione dei farmaci

- Collabora con la famiglia assistendo l'alunno nel momento della misurazione glicemica o provvedendovi direttamente.
- Assiste l'alunno che sia in grado di effettuare da sé la terapia insulinica nel momento dell'autosomministrazione.
- Somministra la terapia insulinica, sia multi-iniettiva che con microinfusore, dopo adeguata formazione, con la supervisione telefonica del genitore e secondo il Piano terapeutico diabetologico.
- In caso di ipoglicemia grave con perdita di coscienza, somministra la fiala di glucagone in dotazione alla scuola, secondo quanto prescritto nel Piano individuale di trattamento, attivando immediatamente il Servizio di Emergenza 118 e contattando la famiglia.

Ringraziamenti

Si ringraziano tutti i pediatri, gli operatori sanitari, i dirigenti scolastici, gli insegnanti e le responsabili dell'Ufficio Scuola di Cesena e Ravenna (Raffaella Alessandrini e Doris Cristo), che hanno contribuito alla realizzazione del progetto e che cercano di garantire ogni giorno ai bambini con diabete un'adeguata assistenza scolastica.

Indirizzo per corrispondenza:

Vanna Graziani

e-mail: vanna.graziani@gmail.com

Bibliografia

1. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyurus E, et al. Incidence trends for childhood type 1 dia-

betes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet* 2009;373(9680):2027-33.

2. Tumini S, Bonfanti R, Buono P, et al.; Gruppo di Studio Diabete della SIEDP. Assistenza diabetologica in età pediatrica in Italia: manuale operativo per l'applicazione del "Piano sulla Malattia Diabetica" in età pediatrica. 2014.

3. Suprani T, Graziani V, Cirillo A, Biasini A, Marchetti F. La gestione del bambino con diabete di tipo 1. *Medico e Bambino* 2014;33(2):87-95.

4. Strudwick SK, Carne C, Gardiner J, Foster JK, Davis EA, Jones TW. Cognitive functioning in children with early onset type 1 diabetes and severe hypoglycaemia. *J Pediatr* 2005;147(5):680-5.

5. Cox DJ, Kovatchev BP, Gonder-Frederick LA, et al. Relationships between hyperglycaemia and cognitive performance among adults with type 1 and type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:71-7.

6. Semenkovich K, Patel PP, Pollock AB, et al. Academic abilities and glycaemic control in children and young people with type 1 diabetes mellitus. *Diabet Med* 2015 Jul 14 [Epub ahead of print].

7. Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, et al. Care of young children with diabetes in the child care setting: a position statement

of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2014;37:2834-42.

8. Lawrence SE, Cummings EA, Pacaud D, Lynk A, Metzger DL. Managing type 1 diabetes in school: recommendations for policy and practice. *Pediatr Child Health* 2015;20:5-39.

9. Pansier B, Schulz PJ. School-based diabetes interventions and their outcomes: a systematic literature review. *J Public Health Res* 2015;4(467):65-71.

10. Marks A, Wilson V, Crisp J. The management of type 1 diabetes in primary school: review of the literature. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2013;36(1-2):98-119.

11. Pinelli L, Zaffani S, Cappa M, et al. The ALBA project: an evaluation of needs, management, fears of Italian young patients with type 1 diabetes in a school setting and an evaluation of parents' and teachers' perceptions. *Pediatr Diabetes* 2011;12(5):485-93.

12. Bobbio A, Bechaz M, Ghiotti P, et al. A scuola... con il diabete. *Quaderni acp* 2014;21(2):82-5.

13. Middlehurst A, Morrison M. Diabetes management in the school setting. A NSW parent survey. *Diabetes Australia* 2008.

14. Herbert L, Clary L, Owen V, Monaghan M, Alvarez V, Streisand R. Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *JCN* 2014;24:1199-209.