



INDAGINE SUL DIABETE PEDIATRICO IN EUROPA. L'IMPATTO SULLA QUALITÀ DELLA VITA.

Opinion Health, Ricerca sul diabete di tipo 1, gennaio 2016

L'indagine europea

Allo scopo di fare chiarezza sui problemi che devono affrontare i genitori dei bambini diabetici, e di individuare gli ostacoli specifici alla gestione del diabete nella popolazione pediatrica, Abbott ha condotto un sondaggio in sette Paesi europei (Germania, Italia, Francia, Regno Unito, Spagna, Svezia, Paesi Bassi), che ha coinvolto 600 genitori di bambini di età compresa tra 4 e 14 anni con diabete di tipo 1. L'indagine è stata condotta da *Opinion Health* nel gennaio 2016.

Il questionario

I genitori hanno ricevuto un questionario composto da 35 domande a risposta multipla relative a tre temi principali: la comprensione del diabete da parte dei bambini, l'impatto della patologia sulla vita quotidiana e i problemi che il diabete pone alla vita familiare. Il questionario conteneva anche due domande a risposta aperta, concepite per dare ai genitori la possibilità di esprimere il loro pensiero riguardo alla concezione pubblica del diabete e alle conseguenze che la malattia può avere sul futuro dei loro figli.

I partecipanti italiani

Dei genitori intervistati in Italia, il 68% era composto da madri, il 32% da padri. Dei bambini, il 43% era di sesso femminile, il 57% di sesso maschile. In termini di fascia di età, il 36% dei bambini era di età compresa tra 4 e 9 anni e il 64% tra 10 e 14 anni. Poco meno di un terzo (30%) di questi bambini ha ricevuto la diagnosi di diabete di tipo 1 prima dei 4 anni, il 49% tra i 5 e i 9 anni e il 21% tra i 10 e i 14.

IN PRIMO PIANO IN ITALIA

LA COMPrensIONE DEL DIABETE DA PARTE DEI BAMBINI

L'educazione è il principale fattore grazie al quale i bambini diventano responsabili

La maggior parte dei genitori (86%) ha dichiarato di aver educato i loro bambini a prendere sul serio la convivenza con il diabete aiutandoli a comprendere l'importanza di una buona gestione della malattia. Questo si ottiene spiegando al bambino i dettagli della patologia (72%) e coinvolgendolo fin da piccolo nella gestione del diabete (58%).

Non tutti i bambini capiscono le implicazioni della malattia

Mentre il 71% dei genitori ha dichiarato che il loro bambino ha capito la natura della malattia, solo circa la metà (55%) ha ritenuto che questo avesse pienamente compreso le potenziali conseguenze di uno scarso controllo della glicemia.

L'IMPATTO SULLA QUALITÀ DELLA VITA DEI BAMBINI

Il diabete limita la vita dei bambini

La maggior parte dei genitori (67%) ha affermato che il diabete limita la vita del loro bambino. Quasi un quinto (19%) dei bambini è costretto ad assentarsi da scuola a causa della malattia, mentre oltre un terzo (37%) non può praticare uno sport e il 27% si sente emarginato dagli amici.

I disturbi del sonno costituiscono un motivo di grande preoccupazione

La qualità del sonno è chiaramente una questione importante per i genitori dei bambini diabetici. Oltre la metà dei genitori (52%) ha affermato che il loro bambino soffre di disturbi del sonno dovuti alla gestione del diabete.

Il diabete può rappresentare un enorme carico emotivo per i bambini

Quasi due terzi (63%) dei genitori hanno detto che il loro bambino ha espresso sentimenti negativi sul diabete, perché si sente diverso (40%) e frustrato a causa della malattia (36%), il che ne complica ulteriormente la gestione. Cosa preoccupante, quasi un terzo (27%) dei genitori ha espresso timori circa l'impatto che la malattia esercita sulla salute mentale dei loro figli.

L'IMPATTO SULLA VITA FAMILIARE

La puntura sul dito viene generalmente percepita come un fastidio, mentre il monitoraggio dei livelli di glucosio è una grande fonte di stress

Nella maggior parte dei bambini il livello di glucosio viene controllato da 3 a 8 volte al giorno. Nel 71% dei casi questo viene fatto con una puntura sul dito e con un misuratore di glucosio. Secondo i due quinti dei genitori (41%), questa operazione costituisce una notevole seccatura; il 16% ha affermato che il bambino si sente in imbarazzo a praticare il controllo davanti ai suoi coetanei; per il 12% il bambino considera la puntura dolorosa, e il 4% ha dichiarato che i loro figli hanno semplicemente timore dell'intero procedimento.

Il diabete non colpisce soltanto il bambino, ma anche i suoi genitori

La maggior parte dei genitori (86%) ritiene che il diabete influenzi la vita familiare; quasi la metà (46%) teme che la cura di un bambino diabetico possa significare per gli altri figli non ricevere l'attenzione e l'affetto di cui hanno bisogno.

Il diabete può mettere sotto pressione il rapporto tra i genitori

Tre quarti (75%) dei genitori hanno detto che il diabete influenza la loro vita personale: il 57% ha dichiarato di sentirsi esausto a causa delle continue esigenze e timori associati alla cura di un bambino diabetico; il 35% è costretto regolarmente ad assentarsi dal lavoro per prendersi cura del bambino; e più della metà (51%) ha dichiarato che il rapporto con il/la partner risente della presenza di un bambino diabetico.

Più della metà dei bambini sperimenta ipoglicemia grave. Nonostante i test periodici, sembra che non si riesca sempre a mantenere i livelli di glucosio dei bambini entro i limiti di sicurezza. La metà dei bambini (51%) ha vissuto un episodio di ipoglicemia grave; il 52% ha sperimentato 2 o 3 episodi nella settimana precedente. Nel 67% dei bambini almeno uno di questi episodi è avvenuto mentre il bambino dormiva. Un allarmante percentuale pari al 25% dei bambini ha avuto un episodio di ipoglicemia che ha richiesto un intervento medico nei 6 mesi precedenti.

Non tutti i genitori si sentono supportati nella gestione della malattia del bambino

Nonostante questi episodi, circa un terzo dei genitori (35%) ha dichiarato di essere in grado di controllare la gestione del diabete del bambino; il 30% si sente in grado di tenere sotto controllo la malattia del proprio figlio, ma vorrebbe maggiore assistenza; mentre il 37% si sente sicuro di gestire la malattia solo quando il bambino è sotto la sua diretta supervisione (una pressione notevole per qualsiasi genitore). Più del 40% dei genitori teme che il diabete non sia gestito in modo adeguato quando il bambino è fuori dal loro controllo, per esempio quando è a scuola o a casa di amici.

Un dispositivo di monitoraggio più comodo potrebbe ridurre i livelli di stress dei genitori e migliorare la salute dei figli

Oltre la metà dei genitori (56%) ha affermato che un dispositivo di monitoraggio del glucosio più facile da usare semplificherebbe la gestione del diabete.

RIFLESSIONI SUL FUTURO E SULLA NECESSITÀ DI EDUCARE

I genitori temono per il futuro dei loro figli

Tutti i genitori intervistati sono preoccupati per il futuro dei loro figli. Il timore più grande per quasi la metà (48%) dei genitori è costituito dalle gravi conseguenze a lungo termine sulla salute, seguite dalle complicanze acute, come l'ipoglicemia (33%).

I bambini temono le crisi ipoglicemiche e non vogliono sentirsi “diversi”

Per quasi un quarto (22%) dei genitori il bambino esprime il timore di complicanze gravi come l'ipoglicemia, mentre il 24% non vuole sentirsi diverso dagli amici; un commovente 11% si preoccupa anche dello stress o delle paure dei genitori.

Una maggiore educazione sul diabete migliorerebbe la vita di tutti

Per tutti i genitori esiste in Italia una forte carenza di informazioni sul diabete di tipo 1, e tutti ritengono che sia necessaria una maggiore educazione, allo scopo di rimuovere la percezione errata secondo la quale il diabete di tipo 1 sarebbe una malattia prevenibile e correlata allo stile di vita. Infine, tutti auspicano anche una migliore gestione della malattia.

CONCLUSIONI

- La maggior parte dei bambini si deve pungere le dita tra 3 e 8 volte al giorno. La puntura del dito viene generalmente percepita come una seccatura.
- La metà dei bambini ha sperimentato un episodio di ipoglicemia grave. Tra questi, la metà ha vissuto 2 o 3 episodi nella settimana precedente.
- Nella maggior parte dei bambini il sonno viene interrotto dal controllo del glucosio, dal trattamento e dalle visite mediche, quasi in egual misura.
- La maggioranza dei bambini esprime sentimenti negativi sul diabete. La vita della maggior parte di loro è limitata dal diabete. Il diabete può compromettere le attività fisiche, la vita sociale e l'istruzione.
- La più grande paura dei genitori è che i loro figli soffrano di complicanze a lungo termine.
- I genitori esprimono diversi timori circa il benessere attuale e futuro del loro bambino.
- Il diabete influenza la vita personale della maggior parte dei genitori. L'affaticamento è una delle principali conseguenze negative.
- Prendersi cura di un bambino con il diabete sottopone l'intera famiglia a una pressione notevole.
- Il diabete disturba molti aspetti della vita del bambino, lasciandolo spesso frustrato e con la sensazione di essere stato messo in disparte.
- Un dispositivo che consente di monitorare i livelli di glucosio in modo più rapido e comodo migliorerebbe la vita dei genitori e li aiuterebbe a gestire in modo più efficace la malattia dei loro bambini.
- Una maggiore educazione dell'opinione pubblica contribuirebbe a rimuovere l'ignoranza e lo stigma che circondano questa patologia difficile e problematica.