

Amici per davvero

Un bambino racconta il suo microinfusore

Daniela Bruttomesso - Valerio Miselli - Nicoletta Sulli



ACCU-CHEK[®]
Vivi la vita. Come vuoi.

Prefazione

La terapia insulinica con microinfusore rappresenta ormai una realtà consolidata nel trattamento del diabete. Dai 640 pazienti che, nel 1998, avevano adottato l'apparecchio, siamo arrivati attualmente ad oltre 3000 utilizzatori. La soddisfazione della persona con diabete in termini di qualità della vita - e la corretta gestione dell'infusione in termini terapeutici - ci ha spinto a continuare su questa strada, anche in ambito pediatrico.

Ci è sembrato quindi doveroso redigere e pubblicare una guida che si rivolgesse proprio ai più piccoli, per aiutarli nella comprensione e nell'accettazione di questo utile apparecchio. Grazie a queste pagine, ci auguriamo che il dialogo con il Team Diabetologico, da parte del piccolo paziente e dei suoi genitori, ottenga benefici in termini di chiarezza e semplicità.



Massimo Balestri
Roche Diagnostics

Cari genitori,

quella che tenete tra le mani è una guida voluta per avvicinare il vostro bambino diabetico alla terapia con microinfusore. Si tratta di poche pagine che possono essere facilmente lette da - o raccontate a - un pubblico pediatrico tra i 6 e i 12 anni circa. Quello che quindi leggerete sarà un racconto dal tono volutamente colloquiale, dalla terminologia semplice e dalla lunghezza limitata, il tutto illustrato con disegni vivaci e colorati.

Questo non vuole sicuramente sminuire l'importanza dell'argomento. Tutt'altro: il microinfusore rappresenta un'occasione straordinaria per gestire il diabete con grande precisione, autonomia e flessibilità, ma abbiamo pensato che raccontarlo in un modo simpatico e amichevole potesse rappresentare il primo passo verso l'accettazione del microinfusore da parte di vostro figlio. Buona lettura!

gli Autori

- Terapia, prima e dopo **8**
- Cos'è il microinfusore? **11**
- Cosa bisogna imparare? **15**
- Come cambia la vita quotidiana **19**



Ciao

mi chiamo Andrea.

Se stai leggendo questo libretto, significa che anche tu, proprio come me, sei diabetico. Io ho scoperto di esserlo già da un po' di tempo. All'inizio pensavo di non poter più giocare, correre, fare sport, e addirittura andare a scuola. Con il passare del tempo, invece, ho capito che, bene o male, si possono fare sempre le stesse cose di prima, solo bisogna stare un po' più attenti.

Quello però che ho sempre fatto fatica ad accettare - e penso che per te sia la stessa cosa - erano tutte quelle iniezioni, tutti i giorni e più volte al giorno. Quello, proprio, non lo sopportavo. Mi sembrava una grande ingiustizia.

Ed è proprio qui, dove volevo arrivare. Da un po' di tempo a questa parte, il mio rapporto con il diabete è diverso, proprio perché non devo più farmi tutte quelle iniezioni! No, non sono diventato matto: esiste un nuovo apparecchio che inietta l'insulina all'interno del tuo corpo, attraverso un ago che va sostituito ogni 2-3 giorni. Questo apparecchio si chiama Microinfusore e io sono qui per raccontarti la mia storia con lui.

Per cominciare, ti dovrò fornire alcune informazioni senza le quali non potresti comprenderne il funzionamento. Sembrano concetti non facili, ma non avrai nessun problema a capirli.



Terapia, prima e dopo

Vediamo, da dove posso iniziare?

Un accenno a qualcosa che forse già sai ma è indispensabile per iniziare.

Avere il diabete significa necessariamente fornire al nostro corpo una sostanza che da solo non produce, o che quantitativamente è insufficiente. Questa sostanza si chiama insulina. In condizioni normali, viene prodotta da un organo: il pancreas; noi, invece, dobbiamo introdurla nel nostro corpo iniettandocela tutti i giorni.

Vivere senza insulina non è possibile perché serve a controllare la quantità di zucchero (glucosio) che scorre nel nostro sangue. Se questa fosse troppa, o troppo poca, avremmo delle difficoltà. Per questo motivo siamo obbligati a misurare costantemente la quantità di glucosio nel sangue - la glicemia - e, a seconda del risultato, iniettarci più o meno insulina. In pratica, dobbiamo "mimare" il pancreas, facendo quello che lui non fa.

Fin qui, tutto semplice. Ma ora fai attenzione, questa è la parte un po' più difficile.

In pratica, dobbiamo iniettarci ogni giorno una certa quantità di insulina, suddivisa, in due parti: basale e boli. L'insulina basale è quella che il pancreas in condizioni normali produce in maniera abbastanza costante per regolare il livello di glucosio nel sangue durante l'intera giornata, compresa la notte.



Inoltre, al momento dei pasti o degli spuntini abbiamo bisogno di una quantità aggiuntiva di insulina per aiutare il nostro organismo a mantenere entro valori accettabili anche la glicemia dopo i pasti. Questa quantità supplementare di insulina richiesta viene chiamata “bolo”.

Allora, proviamo a riassumere:

il nostro corpo non produce insulina e per questo motivo non riesce ad assimilare gli zuccheri presenti nel sangue. Dobbiamo allora sopperire a tale mancanza iniettandoci l'insulina: sia quella parte che normalmente il pancreas produce a digiuno (basale), sia quelle piccole quantità aggiuntive (boli) necessarie quando mangiamo.



Cos'è il microinfusore?

Il microinfusore è un piccolo apparecchio che si può facilmente portare in giro, tenendoselo sempre addosso. Non dà fastidio, io lo porto attaccato alla cintura, dopo un po' di tempo ci fai l'abitudine e ti dimentichi di averlo!

Pensa che l'altro giorno un mio amico mi ha chiesto che cosa fosse e io mi sono inventato che si trattava dell'ultimo modello di telefono cellulare. È rimasto senza parole!



In ogni caso, se non vuoi farlo vedere, si può anche mettere sotto la maglietta oppure in tasca o addirittura portarlo sotto i pantaloni. In pratica, una fascia elastica ti permette di portarlo dove ti è più comodo e meno visibile.

Il microinfusore ha i tasti e lo schermo ed è alimentato con una batteria, proprio come un orologio digitale. Ora ti spiego come funziona.

Sul piccolo schermo vengono visualizzate alcune informazioni utili, come ad esempio l'indicazione della carica della batteria e lo stato di funzionamento dell'apparecchio; le più importanti sono sicuramente la quantità di insulina che il microinfusore rilascia nel corpo (l'insulina basale) e la quantità di insulina che tu puoi scegliere di iniettarti in più quando mangi (i boli).

All'interno dell'apparecchio si posiziona il serbatoio (costituito da una siringa o da una cartuccia) che deve essere sostituito ogniqualvolta sia esaurito. Una finestra trasparente ti permette di tenere sotto controllo il livello di insulina rimasta ed in ogni caso, quando l'insulina si avvicina al termine, il microinfusore emette anche un segnale acustico per ricordartelo. Lo strumento è dotato infatti di un sistema di allarme per maggiore sicurezza.

Dal serbatoio parte un tubicino attraverso il quale passa l'insulina. All'estremità c'è una piccolissima e corta cannucina di plastica morbida (chiamata cannula) che, infilata sotto la tua pelle, permetterà all'insulina di entrare nel tuo corpo.

Per inserire questa particolare cannula devi pungerti con un ago che fa da guida alla cannula. Una volta che l'agocannula è stata inserita, l'ago viene tolto e sotto la pelle rimane solo la cannula, che va sostituita ogni 2-3 giorni.



Anziché fare tre o quattro iniezioni al giorno, con il microinfusore ti puoi pungere una sola volta ogni due/tre giorni... mica male, no? Inserisci l'agocannula nel sottocute (ovvero nello strato superficiale della pelle), come se dovessi fare un'iniezione, estrai l'ago lasciando la cannula sotto la pelle, ci attacchi il tubicino che va alla cartuccia contenuta nel microinfusore e il gioco è fatto.

Ti assicuro che ci vuole molto più tempo per cercare di spiegare l'operazione piuttosto che farla! È ovvio che all'inizio devi prestare una certa attenzione, ma i vantaggi che puoi ricavare da questo tipo di terapia sono molti e te ne accorgerai giorno dopo giorno.

Insomma, occorre fare un po' di pratica. In principio i miei genitori e i medici mi hanno aiutato, ma ora sono fiero di fare tutto da solo.

Nelle prossime pagine, ti racconterò un po' del mio "rapporto" con il microinfusore, di come lo uso e cosa devo fare per ottenere il massimo e gestirlo al meglio.



Cosa bisogna imparare?

Come tutti gli apparecchi nuovi, all'inizio occorre imparare alcune cose. Il funzionamento del microinfusore non è complicato ma, come sai bene, con il diabete non si può scherzare e quindi occorre fare un po' di attenzione.

A me hanno dato un apparecchio da provare per alcuni giorni per decidere se iniziare questo nuovo sistema di infusione. Pian piano ho imparato a comprendere le funzioni dei tasti e a interpretare tutte le informazioni che vengono visualizzate sullo schermo.

Inizialmente occorre impostare la quantità di insulina basale della quale hai bisogno. Basandosi sui valori della tua glicemia, il diabetologo ti aiuterà a fissare la quantità di insulina necessaria al fabbisogno del tuo corpo e al tuo stile di vita. Una volta definito il tuo fabbisogno il microinfusore sarà programmato per rilasciare la dose di insulina ritenuta adeguata per le tue esigenze.

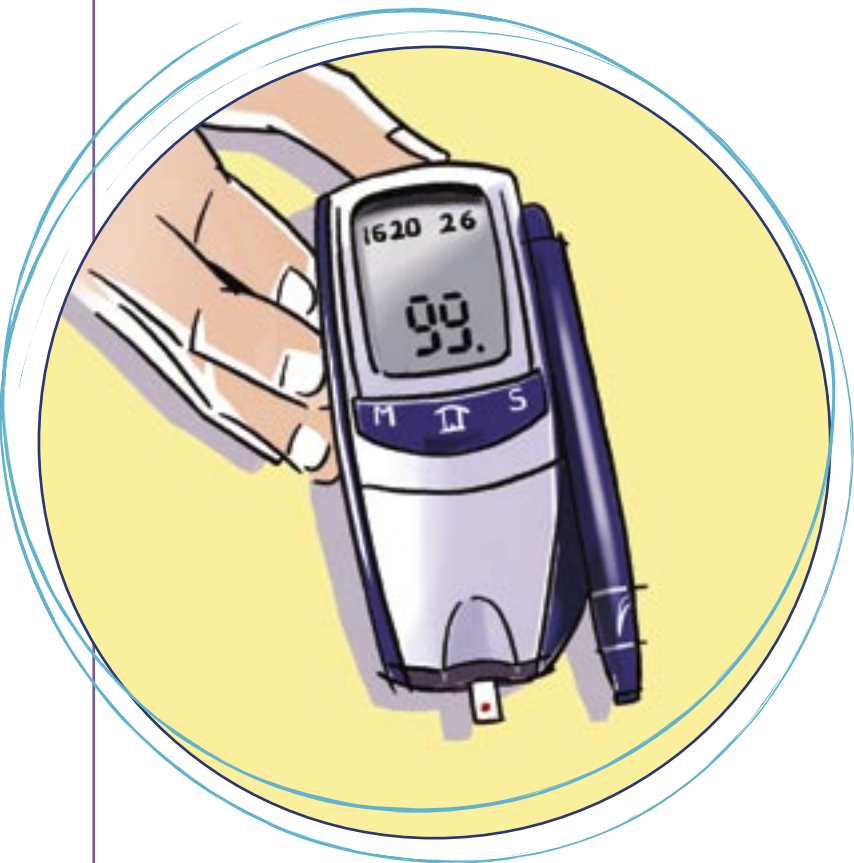
Imparerai da subito ad iniettare i boli quando mangi o fai uno spuntino schiacciando un pulsante ed impostando il numero di unità di insulina di cui hai bisogno in quel momento. Il microinfusore lascerà scorrere l'insulina attraverso il tubicino e la cannula fin sotto la tua pelle.

Con il microinfusore quasi mi dimentico del diabete. Una volta ho perfino rischiato di scordarmi di effettuare il bolo! Ma occorre tenere sempre a mente che il diabete non si può trascurare e ricordarsi di fare il bolo quando si mangia.



Il vantaggio di rilasciare una quantità di insulina in modo costante durante tutta la giornata, in base alle proprie esigenze, rende più stabili i valori e quindi il mio umore.

Con questo sistema i picchi verso l'alto o verso il basso (quello che i dottori chiamano iperglicemia o ipoglicemia) tendono a diminuire o ad essere corretti più facilmente.



la terapia con microinfusore è corretta se la glicemia è ben controllata. Quindi il controllo della glicemia è fondamentale.

Nelle prossime pagine ti voglio raccontare come passo la giornata e cosa riesco a fare grazie al microinfusore.



Come cambiano le abitudini

Il microinfusore ha rappresentato una piccola rivoluzione positiva nella mia vita e sono sicuro che porterà grandi benefici anche a te.

Tanto per cominciare dormo meglio, lo strumento infatti continua a funzionare e a rilasciare la dose programmata di insulina anche durante il sonno.

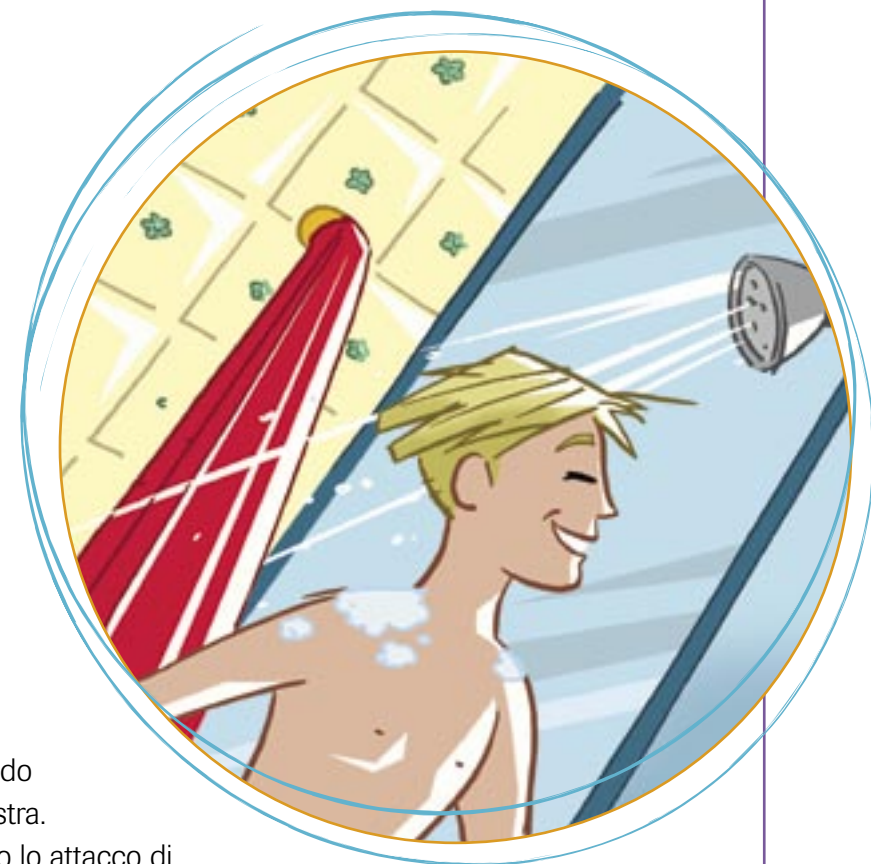
Quando non c'è scuola, rimango a letto più del solito. Prima invece, dovevo svegliarmi presto per iniettarmi l'insulina, perché l'insulina somministrata la sera prima finiva il suo effetto verso l'alba e quindi, avrei rischiato di alzarmi con valori di glicemia elevati.

Quando sono a scuola, sono completamente autonomo con il mio microinfusore attaccato alla cintura. Il tubicino e la cannula li nascondo sotto la maglietta e non si vedono neanche. Al pomeriggio, vado in giro in bicicletta, o vado a fare i compiti da qualche mio compagno di classe senza dover passare da casa a prendere la penna!



20

Anche in questo caso, non devo portarmi dietro nient'altro che il microinfusore e il misuratore della glicemia. E quando ho bisogno posso anche staccare il microinfusore per un po', ad esempio per fare il bagno, la doccia



o se vado in palestra. Quando lo attacco di nuovo, se sono passate più di due o tre ore, controllo la glicemia e, nel caso, aggiungo qualche unità di insulina.

Oltre tutto, ho scoperto di essere più libero anche con il cibo. Senza esagerare, posso variare l'orario dei pasti se ho qualche impegno e anche concedermi qualche spuntino fuori programma. In questo caso, non devo fare altro che agire sul microinfusore in modo da iniettare dosi aggiuntive di insulina in base a quello che mangerò di lì a poco.

Niente male, non è vero? Io sono contento di avere scelto il microinfusore. Oltre al fatto di non dovermi più pungere in

21



continuazione, la mia vita è notevolmente migliorata, perché posso fare cose che prima mi risultavano difficili, se non impossibili. E sono anche fiero di essere riuscito a diventare più autonomo nella gestione e nel controllo del diabete ottenendo risultati migliori e più libertà.

Ormai mi applico la cannula da solo, collego l'apparecchio, cambio il serbatoio di insulina, provo la glicemia e faccio i boli in base alle mie necessità senza chiedere aiuto. Chissà, forse un giorno gli scienziati scopriranno una medicina in grado di sconfiggere la nostra malattia: ma fino a quel momento, io cerco di passarmela nel migliore dei modi. E tu?



