



FUNDACJA
NIE WIEDAĆ PO MNIE



Zrozumienie cukrzycy typu I

Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego



Mazowiecki Szpital Wojewódzki
Im. św. Jana Pawła II w Siedlcach Sp. z o.o.



takescare

25^{lat} Mazowsze

Tytuł: Zrozumienie cukrzycy typu I

Autor: Agnieszka Wałęcka

Nadzór merytoryczny: Ewa Nejno, Joanna Kamer

Korekta: Urszula Szybowicz

Korekta składu: Kamila Olejnik

Skład i opracowanie graficzne: Marcin Czaja

Zdjęcia: źródło - baza zdjęć iSTOCK

ISBN: 978-83-67802-67-3

COPYRIGHT © 2023 Fundacja Nie Widać Po Mnie

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

Przygotowanie merytoryczne i graficzne materiałów:

FUNDACJA NIE WIDAĆ PO MNIE

ul. Ku Rzece 9/60

03-194 Warszawa

w ramach projektu: Psychoedukacja dzieci z cukrzycą typu I oraz ich rodzin -

„Nie widać, a jest — tu cukier!”

Zadanie dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego

Wszelkie prawa zastrzeżone zgodnie z Ustawą o Prawie Autorskim i Prawach Pokrewnych z dnia 4 lutego 1994 roku (Dz.U.94 Nr 24 poz. 83, sprost.: Dz.U.94 Nr 43 poz.170).

Warszawa 2023



Stodko-gorzka choroba czyli cukrzyca typu 1

Cukrzyca typu 1 jest najczęstszą chorobą przewlekłą wieku dziecięcego. U większości chorych układ odpornościowy, który normalnie walczy z infekcjami, atakuje oraz niszczy komórki-beta trzustki wytwarzające insulinę. Niewystarczająca jej produkcja skutkuje hiperglikemią tj. wysokim poziomem glukozy we krwi. **Istnieje także postać cukrzycy typu 1 o nieustalonej przyczynie.**

Cukrzyca jest chorobą przewlekłą wymagającą uzupełniania insuliny i intensywnego wysiłku ze strony pacjenta. Epidemiologia, patofizjologia, uwarunkowanie rozwojowe i odpowiedź na leczenie cukrzycy u dzieci i młodzieży różnią się od tych u dorosłych



Objawy cukrzycy

Objawy klasyczne występują zazwyczaj przez kilka dni do kilku tygodni przed diagnozą. Obejmują one:

- wielomocz,
- wzmożone pragnienie,
- utratę masy ciała niewytłumaczoną celowym odchudzaniem,
- osłabienie,
- wzmożoną senność,
- zmęczenie,
- niewyraźne widzenie.

Cukrzyca typu I u dzieci najczęściej rozpoznawana jest w momencie wystąpienia śpiączki bądź kwasicy metabolicznej.

U pacjentów z klasycznymi objawami wystarczające jest oznaczenie poziomu glukozy we krwi, aby postawić diagnozę.

Cukrzyca typu I ma podłoże genetyczne, choć do jej powstania konieczny jest też czynnik środowiskowy, np. infekcja wirusowa, podaż niektórych leków, przewlekły stres.



Mam diagnozę. Co dalej?



Przy leczeniu schorzenia kluczowa jest edukacja zarówno pacjenta, jak i rodziny. Niezwykle ważne jest uznanie normalnych etapów rozwoju i wyzwań, jakie ze sobą niosą w kontekście codziennego życia z chorobą przewlekłą. Rodzice nieletniego pacjenta stają przed wymagającym zadaniem wychowania go i pomagania mu w radzeniu sobie w życiu codziennym. **Przy odpowiedniej opiece i wsparciu kilkulatki i nastolatki z cukrzycą typu 1 mogą spodziewać się długiego i satysfakcjonującego życia.**

Istnieją szczególne wyzwania w leczeniu nastolatków i młodych dorosłych chorych na cukrzycę typu 1. Wśród nich wymienić należy m.in.: insulinooporność występująca w okresie dojrzewania i labilność emocjonalną charakterystyczną dla tego etapu rozwoju. Pojawia się jednak coraz więcej dowodów na to, że młodzi dorośli również mają problemy z kontrolowaniem cukru. W wieku około dwudziestu lat doświadczają wielu zmian w okolicznościach związanych z opuszczeniem domu rodzinnego i rozwojem kariery zawodowej. Mogą one sprawiać trudności w kontrolowaniu glikemii.

Na złożoną równowagę glukozy wpływa jedzenie, dawki insuliny, stres organizmu, ćwiczenia, dojrzewanie płciowe i dziesiątki innych czynników.



Insulinoterapia

Insulinoterapia jest niezbędna do końca życia u wszystkich chorych na cukrzycę typu 1. Jej celem jest naśladowanie normalnego, fizjologicznego wzorca wydzielania hormonu. Jego poziomy w osoczu znacznie różni się w ciągu dnia: niski występuje na czczo i w okresie nocnym, a szybki wzrost w okresie poposiłkowym. Wszystkie dzieci oraz młodzież z cukrzycą typu 1 powinni monitorować poziom glukozy we krwi wielokrotnie, kilka razy dziennie (do 6-10). Kluczowe są pomiary przed posiłkiem i przed snem. Samokontrola poziomu glukozy we krwi jest istotnym elementem życia chorego, ale i koniecznym do określenia natychmiastowego zapotrzebowania na insulinę, ocenę bezpieczeństwa oraz długoterminowego dostosowania schematów dawkowania w oparciu o wzorce glikemii. Docelowe wartości poziomu glukozy we krwi powinny być dobrane indywidualnie do wieku pacjenta, schematu leczenia i innych kwestii związanych ze stylem życia bez nadmiernego ryzyka wystąpienia hipoglikemii, czyli zbyt niskiego stężenia glukozy we krwi.

Większość dzieci i nastolatków chorych na cukrzycę typu 1 podlega intensywnym schematom leczenia insuliną: w postaci wielokrotnych wstrzyknięć w ciągu dnia albo w ciągłym podskórnym wlewie leku.

Edukacja terapeutyczna



Opiekę powinien zapewnić wielodyscyplinarny zespół specjalistów przeszkolonych w zakresie leczenia cukrzycy u dzieci i młodzieży, wrażliwych na wyzwania stojące przed kilkulatkami i osobami w okresie dojrzewania oraz ich rodzinami. Istotne jest, aby edukacja i wsparcie w zakresie samodzielnego leczenia cukrzycy, żywienia medycznego i wsparcia psychospołecznego były zapewnione w chwili rozpoznania. Istotne jest także regularne wsparcie w późniejszym czasie, w formie odpowiedniej pod względem rozwojowym, w zakresie potrzeb edukacyjnych, żywieniowych, behawioralnych i emocjonalnych rosnącego dziecka i rodziny.

Skutecznym i korzystnym narzędziem edukacyjnym są warsztaty i obozy dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych chorych na cukrzycę. Członkowie zespołu diabetologicznego opiekujący się pacjentami poniżej 18. roku życia sprawują na kolonii bez rodziców intensywną opiekę medyczną, obejmującą również nocne dyżury.

Prawidłowa edukacja terapeutyczna powinna opierać się na następujących zasadach:

- Pacjent i jego opiekunowie wymagają edukacji wstępnej oraz regularnej reedukacji raz na 1-2 lata.
- Metody i programy edukacyjne powinny być zróżnicowane i dostosowane do wieku dziecka i jego zdolności intelektualnych oraz do zadań wychowawczych rodziców.
- U młodzieży i młodych dorosłych należy szczególnie zwrócić uwagę na tematykę dotyczącą prewencji przewlekłych powikłań cukrzycy, antykoncepcji, ciąży i uzależnień.
- Proces nabywania umiejętności z zakresu samokontroli powinien przebiegać stopniowo; zbyt wczesne lub zbyt późne przesunięcie odpowiedzialności na dzieci i młodzież chorą na cukrzycę wiąże się z niepowodzeniem terapii.
- Przeprowadzenie edukacji diabetologicznej i jej kontynuacja jest obowiązkiem całego zespołu diabetologicznego ze szczególną rolą edukatora diabetologicznego.



Opieka psychologiczna

W dzieciństwie, okresie dojrzewania i wczesnej dorosłości zachodzą szybkie i dynamiczne zmiany poznawcze, rozwojowe oraz emocjonalne. Leczenie w tym czasie stanowi znaczne obciążenie dla pacjentów i ich rodzin, wymagając ciągłej oceny stanu psychospołecznego i stresu związanego z cukrzycą u pacjenta i jego opiekuna podczas rutynowych wizyt diabetologicznych. Wczesne wykrycie depresji, lęku, zaburzeń odżywiania i problemów w uczeniu się może ułatwić wprowadzenie skutecznych opcji leczenia i pomóc zminimalizować niekorzystny wpływ na leczenie cukrzycy i przebieg choroby.

Niezbędne jest objęcie stałą opieką psychologiczną dzieci, młodzieży i młodych dorosłych chorych na cukrzycę oraz ich rodzin od momentu ujawnienia choroby. Często są obserwowane subkliniczne i kliniczne zespoły depresyjne, zaburzenia odżywiania z jadłowstrętem psychicznym (anorexia nervosa, zwłaszcza u dziewcząt w okresie dojrzewania) oraz inne, niespecyficzne problemy natury psychicznej.





Opiekę należy powierzyć doświadczonemu psychologowi, specjalście z zakresu problematyki cukrzycy wieku rozwojowego. Badania przesiewowe w kierunku zaburzeń depresyjnych powinny być wykonywane u wszystkich pacjentów co 1–2 lata oraz u każdego z niezadowolającym wyrównaniem metabolicznym choroby.

Konieczne jest włączenie w proces leczenia cukrzycy u dzieci i młodzieży całej rodziny; wskazane jest także wspólne omawianie celów terapeutycznych. Złożoność procesu leczenia wymaga ciągłego zaangażowania rodziców w opiekę przez całe dzieciństwo oraz odpowiedniej pod względem rozwojowym pracy zespołowej między nastolatkiem a rodzicem, aby utrzymać przestrzeganie zaleceń i zapobiec pogorszeniu kontroli glikemii. Młodych pacjentów można zachęcać do samodzielności i przejmowania odpowiedzialności za swoje leczenie w stopniu odpowiednim do ich wieku, z uwzględnieniem rozwoju intelektualnego oraz dojrzałości emocjonalnej. Wspólne podejmowanie z młodzieżą decyzji dotyczących przyjęcia elementów schematu leczenia i zachowań związanych z samoleczeniem może poprawić poczucie własnej skuteczności w procesie terapeutycznym, przestrzeganie zaleceń lekarskich, co korzystnie wpłynie na wyniki metaboliczne.

Ważne jest, aby wziąć pod uwagę wpływ cukrzycy na jakość życia, a także rozwój problemów psychicznych związanych z cierpieniem cukrzycowym, strachem przed hipoglikemią i hiperglikemią, objawami lękowymi, zaburzeniami zachowań żywieniowych oraz zaburzeniami odżywiania i objawami depresji.



Szkola i opieka nad dziećmi

Dużą część dnia dziecko spędza w szkole/przedszkolu, dlatego ścisła komunikacja i współpraca z personelem placówki edukacyjnej jest niezbędna dla optymalnego leczenia cukrzycy, bezpieczeństwa i maksymalnych możliwości w nauce.

Rodzice dziecka chorego powinni wykazywać odpowiednie rozwojowo zaangażowanie w zadania związane z leczeniem cukrzycy u dzieci i młodzieży, mając świadomość, że przedwczesne przekazanie opieki diabetologicznej dziecku może skutkować wypaleniem cukrzycowym, nieprzestrzeganiem zaleceń lekarskich i pogorszeniem kontroli glikemii. Nastolatki pragną niezależności, ale to na opiekunach spoczywa odpowiedzialność nad starannym zrównoważeniem opieki nad dzieckiem i nadzorem. Opiekunowie nie mogą delegować całej opieki diabetologicznej, gdyż młodzież często potrzebuje wsparcia w tym trudnym okresie rozwojowym.



Kontrola glikemii

Konieczność monitorowania cukru we krwi spoczywa nad wszystkimi cukrzykami. Chory powinni samodzielnie przy pomocy glukometru kontrolować stężenie glukozy kilka razy dziennie (do 6–10 razy dziennie), w tym przed posiłkiem, przed snem oraz w określonych sytuacjach, takich jak ćwiczenia fizyczne lub obecność objawów hipoglikemii.



U wszystkich dzieci i młodzieży chorych na cukrzycę typu 1 należy rozważyć ciągłe monitorowanie glikemii, niezależnie od tego, czy stosuje się zastrzyki czy ciągły wlew podskórny insuliny. Jest to dodatkowe narzędzie poprawiające kontrolę glikemii. Korzyści z ciągłego monitorowania poziomu glukozy korelują z przestrzeganiem stałego korzystania z urządzenia.

Cukrzyca typu 1 może wiązać się z niekorzystnym wpływem na funkcje poznawcze w dzieciństwie i okresie dojrzewania. Czynniki, które zwiększają ryzyko zaburzeń rozwoju i funkcjonowania mózgu, obejmują młody wiek, ciężką hipoglikemię w wieku poniżej 6 lat i przewlekłą hiperglikemię. Jednakże skrupulatne wykorzystanie nowych metod terapeutycznych takich jak szybko i długo działające analogi insuliny, postęp technologiczny (np. ciągłe monitory glikemii, pompy insulinowe zawieszane przy niskim stężeniu glukozy i automatyczne systemy podawania insuliny) oraz intensywna edukacja w zakresie samodzielnego leczenia sprawiają, że **obecnie bardziej realne jest osiągnięcie doskonałej kontroli glikemii przy jednoczesnym zmniejszeniu częstości występowania ciężkiej hipoglikemii**. Automatyczne systemy podawania insuliny poprawiają kontrolę glikemii i zmniejszają hipoglikemię u dzieci.



Zmiana stylu życia

Zarządzanie stylem życia obejmuje odżywianie i aktywność fizyczną. Szkolenie młodych pacjentów i ich rodzin polega na terapii żywieniowej z zakresu medycznych sposobów łagodzenia hipo- i hiperglikemii podczas ćwiczeń.

W momencie postawienia diagnozy należy przeprowadzić intensywne szkolenie z coroczną aktualizacją przez dyplomowanego dietetyka. Kwartalne wizyty z edukatorem diabetologicznym i endokrynologiem zapewniają ciągłość szkolenia przez całe dzieciństwo i adolescencję.

Terapia żywieniowa jest niezbędnym elementem całościowego leczenia cukrzycy. Monitorowanie spożycia węglowodanów, czy to poprzez liczenie lub oszacowanie oparte na doświadczeniu to klucz do osiągnięcia optymalnej glikemii. Najlepsze podejście do zdrowego odżywiania obejmuje całą rodzinę, skupiając się na korzystnych zmianach u wszystkich jej członków. Zaleca się wszechstronną edukację żywieniową w momencie postawienia diagnozy z coroczną aktualizacją, prowadzoną przez doświadczonego, dyplomowanego dietetyka w celu oceny spożycia kalorii i odżywiania w odniesieniu do masy ciała oraz w celu uzyskania informacji na temat wyborów makroskładników odżywczych.

Wszystkim młodym ludziom chorym na cukrzycę typu 1 zaleca się aktywność fizyczną, której celem jest 60 minut dziennie ćwiczeń aerobowych o umiarkowanej lub dużej intensywności, połączonych z energicznymi ćwiczeniami wzmacniającymi mięśnie i kości, co najmniej 3 dni w tygodniu. **Ćwiczenia pozytywnie wpływają na sprawność fizyczną, budowanie siły, kontrolę wagi, interakcje społeczne, poczucie własnej wartości, budowanie i kształtowanie zdrowych nawyków w wieku dorosłym.**



Piśmiennictwo

1. DOI: 10.1111/dme.12676
2. <https://doi.org/10.2337/dci18-0023>
3. DOI: 10.2337/dc19-S013
4. Polskie Towarzystwo Diabetologiczne, Zalecenia kliniczne dotyczące postępowania u chorych na cukrzycę 2020, Diabetologia Praktyczna, 2020, tom 6, nr 1
5. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60591-7
6. DOI: 10.4103/1319-1683.71990

O Fundacji Nie Widać Po Mnie

Fundacja Nie Widać Po Mnie zrodziła się z potrzeby przełamania tabu i głośnego mówienia o zdrowiu psychicznym Polaków i problemach takich jak depresja, uzależnienia, lęki i fobie. Wierzymy, że odpowiednia psychoedukacja i zwiększanie świadomości jest istotnym elementem profilaktyki zdrowotnej, która pozwoli w przyszłości zmniejszyć ryzyko zaburzeń psychicznych i zahamuje tendencję wzrostową zapadalności na tego typu choroby, których konsekwencje odczuwają pacjenci, rodzina i cały system opieki zdrowotnej.

Swoje działania dydaktyczne kierujemy do różnych grup wiekowych oraz zawodowych. Odkrywamy czynniki zwiększające prawdopodobieństwo zaburzeń, a także uczymy, jak to zagrożenie zmniejszać.

Szczególną troską otaczamy dzieci i młodzież. To grupa ludzi, która stoi przed wyzwaniem, z jakimi nie mierzyły się wcześniejsze pokolenia. Wirtualna rzeczywistość, deprecjonowanie życia „w realu”, samotność, rosnąca depresja, uzależnienia od substancji i czynności, cyberprzemoc — to tylko kilka z listy problemów, które piętrzą się dziś przed młodymi ludźmi. Ze zdwojoną siłą uderzają one w dzieci i nastolatków dotkniętych chorobami przewlekłymi, do których zalicza się właśnie cukrzyca typu I. Lęk przed stygmatyzacją, odrzuceniem i samotnością burzy ich poczucie własnej wartości i pewność siebie, zwiększa ryzyko depresji, fobii i zaburzeń odżywiania. Przez nasze programy staramy się pomóc młodym ludziom - zdrowym i walczącym chorobami - odnaleźć się w trudnej rzeczywistości XXI wieku.

W ramach projektów wsparcie przekazujemy także ich rodzicom, opiekunom i kadry dydaktycznej. Postęp cyfrowy ostatnich dwóch dekad sprawił, że przepaść pokoleniowa jest większa niż kiedykolwiek wcześniej. To powoduje, że dorosłym jeszcze trudniej zrozumieć świat współczesnej młodzieży. Pomagamy w tym, tak aby w rodzinie łatwiej było znaleźć nić porozumienia.

Programy psychoedukacyjne realizowane dotychczas w ramach działalności statutowej **Fundacji Nie Widać Po Mnie** skierowane były także do osób starszych oraz do medyków. Ci ostatni w sposób szczególny zagrożeni są zaburzeniami typu depresja, uzależnienia, lęki, zespół stresu pourazowego czy wypalenie zawodowe. Wierzymy, że odczarowanie heroizmu w zawodach ochrony zdrowia pozwoli wielu medykom przełamać strach przed właściwą terapią, a to wpłynie na jakość usług i poprawi funkcjonowanie całego systemu.