



Il soggiorno educativo per giovani diabetici

Cap. 1

Campo scuola per ragazzi 7 - 14 anni

1.1. COME, QUANDO, PERCHE'

END POINTS

- ❖ *CONTENUTI E TEMPI ADEGUATI*
- ❖ *METODOLOGIA INTERVENTO*

SCHEDE DI RIFERIMENTO

- ❖ *SK TEMPISTICA ED ORGANIZZAZIONE CAMPO* Sk 1
- ❖ *ELENCO MATERIALE PER CAMPO (organizzatori)* Sk 2

Dal punto di vista storico, la prima iniziativa risulta essere stata quella del Dr. Leonard F. C. Wendt a Detroit (USA) nel 1925.

Nel 1953 i campi-scuola approdarono anche in Francia per merito di Lestradet e François e nel 1973 sbarcarono in Italia grazie alla Dr.ssa Anni Andretta Bertelli, pediatra di famiglia e madre di un ragazzo diabetico.

Da allora i campi-scuola si sono moltiplicati su tutto il territorio nazionale e da un censimento del 1992 della Federazione Nazionale Diabete Giovanile (FDG) risulta che le associazioni (AGD) aderenti organizzarono in quell'anno 250 campi-scuola con la partecipazione di 5500 bambini e adolescenti.

Il segreto di questo successo è stato ed è il risultato dello sforzo e dell'impegno sia delle strutture sanitarie sia delle associazioni di volontariato.

In realtà i campi scuola sono stati inizialmente intesi come supporto alle famiglie con disagio sociale, mentre oggi sono riconosciuti dalle principali istituzioni diabetologiche internazionali (American Diabetes Association, International Diabetes Federation, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) come momento fondamentale ed insostituibile nel processo educativo del paziente diabetico.

I benefici a breve e medio termine di questa iniziativa, per quel che riguarda il miglioramento delle capacità autogestionali della malattia diabetica, devono ritenersi provati.

Durante il clima di vacanza, tipico del campo-scuola, le regole dell'autocontrollo (glicemia, glicosuria, adattamento insulinico, frazionamento dei pasti, programmi di attività fisica) hanno maggior probabilità di essere accettate e applicate, che se proposte in ambiente ospedaliero.

Inoltre lo spirito di competizione, che si instaura tra coetanei con gli stessi problemi quotidiani, è un ulteriore stimolo per motivare i ragazzi all'autocontrollo.

Il confronto con altri e la migliore conoscenza del diabete contribuiscono a rimuovere quei conflitti psicologici che la malattia stessa genera e che a loro volta sono causa di cattivo compenso metabolico.

In questo ambiente, così accogliente e familiare, i controlli diventano la normalità, viene meno la sensazione di diversità e si riacquista fiducia e sicurezza.

Anche il rapporto tra medico e paziente viene migliorato dalla convivenza continua durante il periodo del soggiorno e questo favorisce gli incontri successivi in ambulatorio ed in ospedale.

Gli obiettivi del campo-scuola si possono individuare nei 3 aspetti: medico-terapeutico, psicologico e sociale.

Il primo è teso al miglioramento delle capacità manuali: esecuzione della glicemia, modalità e dosi delle iniezioni di insulina; ne beneficiano soprattutto i bambini più piccoli di 8-10 anni.

Dal punto di vista psicologico sicuramente l'aspetto ludico dell'esperienza fa sì che, per la maggior parte dei ragazzi, il vissuto sia quello di una vacanza e non quello di un ospedale e ciò contribuisce a vivere in modo sereno le pratiche quotidiane dell'autocontrollo e della terapia.

L'aspetto sociale, intimamente connesso a quello psicologico, viene raggiunto nel momento stesso in cui questi bambini o ragazzi si trovano insieme; spesso il campo-scuola rappresenta la loro prima occasione di distacco dalla famiglia ed il contemporaneo ingresso in un gruppo composto da ragazzi che hanno in comune alcuni aspetti del vivere quotidiano (glicemie, iniezioni, attenzione verso l'alimentazione).

Si stringono facilmente legami di amicizia, si assiste ad episodi di solidarietà, ma soprattutto si osserva un'assoluta accettazione delle varie pratiche terapeutiche e di monitoraggio, come se tutto fosse normale, ordinario.

Molti di questi risultati rimangono nel tempo e non sono riconducibili a nessun'altra esperienza.

Naturalmente gli operatori che decidono di partecipare al campo devono avere la capacità di lavorare in equipe superando nette distinzioni di ruoli professionali.

Coloro che fanno parte dell'equipe devono avere competenze tecniche, motivazioni, capacità di valutare l'apprendimento, disponibilità all'ascolto, alla comunicazione, all'osservazione.

Elemento fondamentale perché il campo riesca a raggiungere la sua finalità è l'omogeneità dell'atteggiamento educativo da parte di tutti i componenti il team del campo scuola.

Sarebbe infatti negativo per il ragazzo dover operare una scelta su diversi modelli a lui proposti.

Quindi è importantissimo che l'equipe del campo scuola prepari e renda omogenea preventivamente la metodologia di intervento e il metodo di insegnamento che intende usare durante l'esperienza..

Il numero del personale e dei partecipanti al campo non può essere standardizzato, va modulato di volta in volta sulla base del numero dei ragazzi e delle finalità che il soggiorno si propone. Mediamente si ritiene adeguato un rapporto 1:3 - 1:5- tra operatori e ragazzi e di 1:8 - tra gli stessi e il medico.

Una figura importante all'interno del campo-scuola, è il "tutor": adolescente diabetico attivamente impegnato nella supervisione dei più piccoli.

Ogni tutor è responsabile di almeno 2 bambini che dovrà seguire in tutte le attività della giornata, preoccupandosi di correggere errori nella modalità di somministrazione dell'insulina e assicurandosi che il controllo metabolico venga fatto nei tempi e nei modi dovuti; deve giocare con loro, favorire le relazioni e il dialogo.

Il tutor ha inoltre il compito di tenere alcune lezioni per i più piccoli interagendo con loro e condividendo la propria esperienza.

Per i bambini che partecipano al campo-scuola, avere di fronte un ragazzo più grande con la stessa problematica è uno stimolo molto positivo, un grande incoraggiamento; è quasi la proiezione del proprio vissuto nel futuro, un futuro possibile, vivibile e reso più "normale" da una corretta autodisciplina e autocontrollo.

Per i tutor può dimostrarsi un'occasione altrettanto importante per ottenere conferme, trovare nuovi stimoli e rafforzare le proprie motivazioni.

Ecco che anche per l'adolescente diabetico il campo-scuola diventa una tappa fondamentale nel lungo percorso del suo adattamento al diabete.

TEMPISTICA DI PREPARAZIONE

SEI MESI PRIMA

1. Riunione preliminare dell'equipe del Centro Multizonale per il Diabete Giovanile con l'Associazione per un primo esame di fattibilità del campo; individuazione periodo e durata (7/10 giorni), personale disponibile (di norma noi prevediamo 2/3 medici, 3 infermiere, 1 psicologa, 2/3 diabetici guida oltre ad un membro dell'AGD, tutti a tempo pieno e la partecipazione saltuaria di una dietologa e/o altri specialisti) numero ed età dei bambini da ammettere, quantificazione finanziamento da richiedere alla regione e/o individuazione altra fonte di finanziamento.
2. Se tutto OK ed uguale all'anno precedente (finanziamento e sede campo) si procede con il punto successivo, altrimenti esame dettagliato delle variazioni da apportare rispetto al programma dell'anno precedente. Ad es. individuazione nuova sede, richiesta preventivo per il soggiorno, predisposizione preventivo generale (soggiorno + attività ludica + materiale didattico + oneri di trasferimento + oneri personale dipendente ASL), comparazione con il finanziamento disponibile (regione, ASL + associazione) e determinazione dell'eventuale contributo da richiedere alle famiglie.
3. Avvio programmazione dell'attività didattica, individuazione argomenti e supporti didattici (schede, questionari, appunti, modelli, foto, tabelle, multimedia, ecc.).

TRE MESI PRIMA

Il Centro multizonale individua fra i pazienti afferenti al servizio i candidati alla partecipazione e li invita

DUE MESI PRIMA

Eventuali posti rimasti vacanti saranno messi a disposizione di altre realtà territoriali. A tal fine il Centro predispone una lettera di presentazione dell'iniziativa con il programma preliminare, i criteri di ammissione e l'invito a rivolgersi all'associazione per il disbrigo delle pratiche di ammissione. Questa lettera è inviata a tutte le Aziende Sanitarie della Toscana (Direttori, Centri multizonali per il diabete giovanile, Uffici di Educazione Sanitaria, Reparti di Pediatria, Assistenti sociali ecc.)

Anche l'AGD invia una comunicazione contenente il programma di massima del campo alle famiglie con bambini diabetici di propria conoscenza, a tutte le associazioni operanti in Toscana e nelle regioni limitrofe, ed a quant'altri potrebbero essere interessati all'iniziativa, anche con pubblicazione sul web AGD.

Predisposizione programma e strumenti e/o personale per l'attività ludica da svolgere al campo

Attesa arrivo prenotazioni

RACCOLTA ED ELABORAZIONE PRENOTAZIONI A CURA AGD

Alla ricezione di ogni singola richiesta di partecipazione l'AGD invia alla famiglia la documentazione necessaria e cioè:

- Scheda domanda di partecipazione per la raccolta dei dati anagrafici e recapiti
- Scheda per la raccolta dei dati sanitari del bambino da compilare direttamente dai genitori e/o con l'aiuto del medico curante da rinviare in busta chiusa per la consegna al personale sanitario del campo
- Scheda "Dichiarazione dei genitori" con la quale si autorizzano i gestori del campo a far svolgere al proprio figlio tutta l'attività programmata ed a sottoporlo ad eventuali terapie di emergenza
- Scheda Privacy

L'AGD raccoglie e cataloga le schede sanitarie e l'altra documentazione restituita dalle famiglie. Le schede sanitarie, man mano che pervengono, vengono consegnate all'equipe medica per il loro esame e per l'eventuale approfondimento delle problematiche emerse.

Equipe sanitaria:

Esame collegiale delle schede sanitarie con eventuale consultazione telefonica con i medici di provenienza e, se necessario, convocazione delle famiglie per un colloquio preliminare
Richiesta a farmacia ospedale del materiale di pronto soccorso e per il controllo metabolico necessario per tutto il periodo del campo
Unitamente all'AGD, approntamento del materiale didattico da consegnare ad ogni partecipante e di quello per l'attività giornaliera; predisposizione SK/diario giornaliero della terapia praticata da ogni ragazzo durante il campo

UNO/DUE SETTIMANE PRIMA INIZIO CAMPO A CURA AGD

Invio a famiglie partecipanti di:

Lettera con indicazione del materiale sanitario e dell'abbigliamento da portare, informazioni su come raggiungere il campo e l'orario di arrivo (di solito alle 11), telefoni messi a disposizione ecc.

Scheda sulla quale indicare la terapia insulinica praticata il giorno prima e la mattina di inizio campo da consegnare all'arrivo al campo, ai sanitari

Scheda di prenotazione pranzo, del primo giorno, per coloro che accompagnano il bambino e desiderano trattenersi

Sopralluogo alla struttura alberghiera per l'individuazione e predisposizione delle stanze dei bambini, personale preposto al campo, aule per la didattica e stanza deposito materiale sanitario e di conforto

PRIMO GIORNO CAMPO

1. Prima dell'arrivo dei partecipanti trasporto e posizionamento materiale sanitario e didattico, e attribuzione dei posti letto.
2. Accoglienza, da parte di tutto il personale preposto – sanitari ed agd - , dei partecipanti, sistemazione nelle camere e colloquio individuale dei genitori con i medici.
3. Pranzo alle 13 in compagnia di eventuali genitori che si sono trattenuti.
4. Ore 15 riunione plenaria per conoscersi ed individuare le figure di riferimento dello staff ed il posizionamento dei vari servizi, (ad ogni partecipante viene consegnata una scheda riepilogativa)
5. Quiz preliminare per accertare conoscenze
6. Attività didattica come da programma con eventuali aggiustamenti successivi in relazione ai risultati del quiz preliminare

PENULTIMO GIORNO CAMPO

1. Riproposizione dei quiz "somministrati" ad inizio campo per accertare eventuali lacune rimaste. Queste lacune saranno poi l'oggetto dell'ultima lezione.
2. Predisposizione, a cura sanitari, di una relazione sull'attività svolta e sui risultati ottenuti, per il medico curante e le famiglie. Anche i "diabetici guida" stileranno una piccola relazione per ogni bambino seguito.
3. Alla sera festa di addio

ULTIMO GIORNO

1. Dalle 9,30 accoglienza genitori e colloqui degli stessi con medici, psicologa, infermieri e diabetici guida e consegna della relazione per il medico curante
2. Consegna ad ogni partecipante di una scheda riportante gli ultimi dosaggi insulinici e materiale didattico riassuntivo delle lezioni svolte
3. Alle 13 pranzo insieme ai genitori e poi chiusura campo
4. Dalle 15 in poi recupero materiale didattico e sussidi multimediali, materiale sanitario e quant'altro rimasto e via..... a casa a riposarsi

COSA PORTARE AL CAMPO

(Elenco per gli organizzatori)

Materiale sanitario

- contenitore per rifiuti ospedalieri e smaltimento taglienti (da ubicare nel punto riferimento logistico/sanitario + uno per camera)
- riflettometri di marche diverse
- strisce reattive per la determinazione della glicemia, glicosuria, chetonuria e chetonemia
- se disponibili, apparecchio portatile per emoglobina glicata e microalbuminuria
- penne da insulina e relativi aghi
- pungidita e relativi aghi
- siringhe da insulina
- insulina in penfill ed in flaconi (analoghi, pronta, intermedia, lenta e premiscelata)
- fonendoscopio
- otoscopio
- ricettario e timbro medico
- garze, cotone, cerotti, siringhe e disinfettante
- flaconi di soluzione fisiologica, glucosata al 5% e al 10%
- glucosata al 33%
- glucagone
- deflussori, aghi cannula e aghi farfalla
- abbassalingua
- termometri
- farmaci (antibiotici, antipiretici, antistaminici, antinfiammatori, cortisonici)
- stecche per immobilizzazione arti e fasce
- ovatta e tensoplast
- bicchieri monouso e rotoli carta

Generi alimentari

- biscotti (normali e senza glutine)
- latte a lunga conservazione
- fette biscottate (normali e senza glutine)
- pasta e pane senza glutine
- bibite zuccherate e marmellate monoporzioni
- zucchero in zollette
- acqua minerale naturale

Materiale per didattica

- lavagne e valigetta metaplan
- lavagne per fogli mobili
- proiettore per diapositive
- personal computer e stampante
- proiettore multimediale
- poster con foto porzioni carboidrati
- supporti didattici per psicopedagoga (fogli 2m x 2m, pennarelli e matite colorate...)
- cancelleria varia
- cartelline porta documenti con block notes, penne, matite, pennarelli (per tutti i partecipanti)
- schede riassuntive di tutte le lezioni + materiale didattico di supporto

1.2 PREPARAZIONE DEL CAMPO SCUOLA

END POINTS

- ❖ **CERTEZZA DEL FINANZIAMENTO**
 - *Risorse pubbliche (ASL – Regioni)*
 - *Risorse private (Istituti di credito – Donazioni)*
 - *Associazione*
 - *individuazione struttura alberghiera*
 - *previsione di spesa*

- ❖ **STRUTTURA RESIDENZIALE**
 - *luogo tranquillo*
 - *stanze con 3 - 4 posti letto*
 - *cucina qualificata (gluten free – self service)*
 - *spazi ludico sportivi (piscina, calcio, ecc.)*
 - *spazi didattici (aule al chiuso e all'aperto)*
 - *animazione*

- ❖ **CONFIGURAZIONE EQUIPE**
 - *multiprofessionale (medico, infermiere, psicologo, dietista)*
 - *rapporto 1:3 - 1:5*
 - *multidisciplinarietà (medico, psicologico, sociale, ludica)*
 - *tutors (diabetici guida)*
 - *rappresentante associazione*

- ❖ **DEFINIZIONE COMPITI SPECIFICI**
 - *direttore del campo*
 - *responsabile infermieristico*
 - *rappresentante associazione*
 - *medico*
 - *infermiere*
 - *psicologo*
 - *dietista*
 - *animatore*

- ❖ **ELEGIBILITA' E CRITERIO DI SCELTA**
 - *Numero partecipanti*
 - *Criteri di ammissione per età*
 - *Criteri di ammissione clinici*
 - *Criteri di ammissione organizzativi*

- ❖ **OBIETTIVI GENERALI – PROGRAMMA**
 - *obiettivi medico-terapeutici*
 - *obiettivi psicologici*
 - *obiettivi sociali*
 - *attività medica*
 - *attività didattica*
 - *attività ludico motoria e di relax*

- ❖ **PROMOZIONE CAMPO**
 - *bambini afferenti al campo*
 - *aziende ASL limitrofe*
 - *associazioni*
 - *web*

SCHEDA DI RIFERIMENTO

- ❖ **LETTERE DI PROMOZIONE**
 - *A famiglie afferenti al centro* sk 3
 - *Ad associazioni della regione e limitrofe* sk 4
 - *Ad aziende asl regionali* sk 5
- ❖ *Domanda partecipazione* sk 6
- ❖ *Lettere di conferma accettazione domanda con allegate:* sk 7
 - *elenco del materiale da portare al campo (bambini)* sk 8
 - *note informative per il personale sanitario* sk 9
 - *consenso informato* sk 10
 - *dosi insulina praticate il giorno precedente inizio campo* sk 11

La fase di preparazione che deve essere avviata almeno alcuni mesi prima della data presunta per il campo, è molto importante perché la sua realizzazione è determinante per la buona riuscita ed il raggiungimento degli obiettivi del campo.

E' il momento in cui si definisce lo staff operativo e si organizza l'equipe predisponendo il programma di lavoro, le necessità di aggiornamento e di integrazione tra i diversi operatori nonché la distribuzione degli incarichi tra i diversi ruoli sanitari e laici.

Gli end points da raggiungere sono:

- ❖ **CERTEZZA DEL FINANZIAMENTO** – mediante la valutazione delle risorse disponibili da parte degli enti pubblici (regione, ASL), da privati (istituti di credito, promozioni) dell'associazione. In base all'entità del finanziamento sarà possibile individuare strutture di tipo alberghiero adeguate ed ottenere dei preventivi di spesa.

- ❖ **INDIVIDUAZIONE DELLA STRUTTURA RESIDENZIALE.**

Preferibilmente dovrà essere in luogo tranquillo con stanze a tre/quattro posti letto, cucina qualificata e disponibile al gluten-free e self-service. Vi dovrà essere la disponibilità di spazi ed attrezzature idonee alle attività ludico-sportive (piscina, calcio ecc.), e quelle di animazione, ma anche di ambienti al chiuso ed all'aperto da utilizzare per le attività didattiche e per le riunioni dello staff.

- ❖ **CONFIGURAZIONE DELL'EQUIPE**

Il personale responsabile deve essere preparato e competente per rendere il campo scuola non un'esperienza assistenziale, ma un'esperienza realmente educativa.

La stessa preparazione del campo deve essere fatta a priori con un programma ben definito ed una definizione dei ruoli.

❖ DEFINIZIONE COMPITI SPECIFICI

Tre figure assumono, all'interno dell'equipe, dei compiti organizzativo-istituzionali specifici finalizzati alla direzione ed al coordinamento di tutte le attività.

IL DIRETTORE DEL CAMPO è responsabile della gestione, supervisionando e coordinando gli interventi medico-sanitari, quelli educativi e quelli ludici. Ha il compito di predisporre le riunioni di staff per le valutazioni del progress e per l'individuazione dei problemi insorti e delle eventuali necessità di variazione del programma e degli obiettivi. Mantiene l'unitarietà dell'intervento omogeneizzando il lavoro dell'equipe ed integrando opportunamente le diverse figure professionali adeguandole alle esigenze eventualmente non previste.

IL RESPONSABILE INFERMIERISTICO cura e dirige l'attività infermieristica secondo il programma concordato. Ha il compito di preparare e gestire il materiale sanitario e dietetico. Provvede al buon funzionamento dei controlli metabolici previsti e alla loro corretta trascrizione in collaborazione con il medico. Interviene in prima istanza ed allerta il medico in caso di evento sfavorevole.

IL RAPPRESENTANTE DELL'ASSOCIAZIONE Cura gli aspetti amministrativi ed organizzativi, partecipa, con la sua esperienza, al processo educativo. Collabora alla predisposizione del materiale didattico e cura l'appropriatezza ed il buon funzionamento degli strumenti didattici (lavagna fogli mobili, metaplan, lavagne luminose, proiettori, computer ecc.)

LE ALTRE FIGURE:

I medici attuano con responsabilità professionale il progetto didattico e quello medico-sanitario, coordinando la loro attività con quella degli altri professionisti. Gestiscono le indicazioni terapeutiche ed intervengono per le eventuali emergenze.

Partecipano attivamente alle attività ludico-sportive. Hanno la responsabilità della presa in carico e della valutazione finale dei ragazzi loro assegnati.

Gli infermieri costituiscono parte essenziale dell'equipe, coadiuvano il medico e rappresentano il tramite ideale tra lo stesso ed i ragazzi. Per la parte di loro competenza svolgono attività educativa e partecipano a quella ludico-motoria.

Controllano l'ordine e la pulizia delle stanze e l'igiene personale dei ragazzi.

Supervisionano e verificano che i partecipanti eseguano correttamente le procedure di controllo e di somministrazione dell'insulina.

Psicologo figura di riferimento sia per i ragazzi che per il Team del campo. E' responsabile della individuazione e della valutazione dei vissuti di malattia e del conseguente intervento di riflessione e discussione sia con i ragazzi che con tutto il Team con cui collabora a tutto campo. Propone ed attiva tutte le iniziative favorevoli l'integrazione del gruppo e valuta i livelli e le capacità di adattamento e di apprendimento.

Dietista mantiene i contatti con la cucina, predispose il self-service ed è responsabile dello schema alimentare del ragazzo. In sua assenza potrà essere sostituita dal medico od infermieri precedentemente istruiti a tale compito.

Animatore stimola e collabora con il Team nei momenti ludico-sportivi con un intervento preventivamente preparato e concordato e con un contenuto relazionale affine agli obiettivi del campo. In sua assenza potrà essere sostituito dal tutor.

❖ ELEGGIBILITÀ E CRITERI DI SCELTA

Il numero dei partecipanti al campo deve essere compreso tra un minimo di 10 e un massimo di 30, in relazione alla disponibilità degli operatori.

Usualmente non è prevista durante il campo la presenza dei genitori e dei coetanei non diabetici.

La partecipazione al campo scuola è un diritto del bambino e dell'adolescente diabetico: qualora non fosse possibile soddisfare tutte le richieste di partecipazione sarà compito del responsabile del campo, insieme all'Associazione e ai Centri di Diabetologia, redigere una graduatoria secondo criteri di ammissione come già stabilito nelle "Linee guida" della SIEDP.

L'esclusione dalla partecipazione verrà decisa collegialmente e motivata per iscritto da parte del responsabile del campo scuola.

CRITERI DI SELEZIONE DEI PARTECIPANTI

1) Età:

- I campi-scuola sono rivolti a soggetti diabetici di età < 18 anni, salvo eccezioni.
- Si ritiene ragionevole ammettere ai campi i bambini che abbiano raggiunto un sufficiente grado di autonomia, che di norma si ha intorno ai 7-9 anni.

2) Criteri clinici:

- Neodiagnosi.
- Grado di addestramento e livello di autonomia raggiunto nella gestione del diabete.
- Compliance globale.
- Ambiente socio-economico di appartenenza.
- Valutazione psicopedagogica anche in base alle dinamiche familiari.
- Bambini con particolari problematiche psicosociali

3) Criteri organizzativi:

- Età omogenea del gruppo scelto.
- Numero di campi già effettuati: minore o uguale a 2-3.
- Possibilità di inserimento "diabetici guida" (tutor).

❖ OBIETTIVI GENERALI

Gli obiettivi del campo-scuola si possono individuare nei 3 aspetti: medico-terapeutico, psicologico e sociale.

Il primo è teso a

- 1) miglioramento delle capacità manuali: esecuzione della glicemia, modalità e dosi delle iniezioni di insulina (ne beneficiano soprattutto i bambini più piccoli di 8-10 anni.);
- 2) alla comprensione del significato, dell'importanza e dell'interrelazione con la terapia dell'attività fisica e del corretto apporto alimentare;
- 3) all'attuazione di un corretto schema di trattamento insulinico sulla base del proprio stile di vita (ne beneficiano soprattutto i più grandi).

Dal punto di vista psicologico sicuramente l'aspetto ludico dell'esperienza fa sì che, per la maggior parte dei ragazzi, il vissuto sia quello di una vacanza e non quello di un ospedale e ciò contribuisce a vivere in modo sereno le pratiche quotidiane dell'autocontrollo e della terapia.

L'aspetto sociale, intimamente connesso a quello psicologico, viene raggiunto nel momento stesso in cui questi bambini o ragazzi si trovano insieme; spesso il campo-scuola rappresenta la loro prima occasione di distacco dalla famiglia ed il contemporaneo ingresso in un gruppo composto da ragazzi che hanno in comune alcuni aspetti del vivere quotidiano (glicemie, iniezioni, attenzione verso l'alimentazione...).

L'amicizia e la solidarietà che nascono spontanee, la tranquillità con cui si affrontano terapie e controlli portano ad affrontare come "normali" situazioni vissute in precedenza con disagio.

Molti di questi risultati rimangono nel tempo e non sono riconducibili a nessuna altra esperienza.

Riassumendo per punti, ecco gli obiettivi dei campi scuola:

- Promuovere l'educazione specifica per l'autogestione del diabete in ambiente protetto.
- Stimolare l'indipendenza nella gestione del diabete in assenza dei familiari.
- Favorire il confronto con i coetanei e condividere con essi i propri problemi.
- Sviluppare il processo di autostima, la responsabilizzazione, il controllo emotivo e far superare ogni sensazione di isolamento e diversità dei partecipanti.
- Favorire la formazione, l'arricchimento professionale e consolidare i rapporti con l'equipe.

- Impegnare i giovani diabetici in attività ricreative, di svago e sportive dimostrando la loro compatibilità con il diabete.
- Offrire un periodo di riposo dalle responsabilità ai familiari.

❖ PROGRAMMI DIDATTICI E ATTIVITÀ RICREATIVE

La giornata di un campo educativo per giovani diabetici è certamente piena ed intensa poiché sono molteplici le attività che devono trovare posto: quelle di tipo prettamente medico, quelle a carattere didattico ed infine quelle esclusivamente ricreative.

Proprio la necessità di far coesistere fianco a fianco tutti questi aspetti bilanciandoli fra di loro in modo da poter ricavare da ciascun momento il massimo risultato, impone una suddivisione della giornata abbastanza rigida ma che comunque non risulti troppo frenetica e non affatichi eccessivamente.

Schematicamente dovrebbero essere dedicati:

All'attività medica (controlli glicemici, iniezioni di insulina...)	2 ore al giorno
All'attività didattica (educazione teorico-pratica con i medici e le infermiere, gruppi di studio e di ascolto, con lo psicologo...)	4 ore al giorno
Alle attività ludico motorie e di relax	il resto della giornata

❖ PROMOZIONE CAMPO

Viene rivolta sia a bambini afferenti al centro organizzatore sia a realtà extra centro per l'eventuale copertura dei posti rimasti vacanti. Per i bambini seguiti dal centro vengono contattati telefonicamente i genitori per informarli dell'iniziativa. Per le partecipazioni esterne sia il centro medico che l'associazione, per le singole competenze, informano ASL ed Associazioni del programma. L'informazione è veicolata sia con comunicazioni scritte sia con l'utilizzo del web (programma, scheda domanda iscrizione)

AZIENDA U.S.L.9 GROSSETO – OSPEDALE MISERICORDIA

U.O. PEDIATRIA E NEONATOLOGIA

Direttore Dr. E.G. BARLOCCO



0564.485.318 –



0564.485.774



Grosseto

Ai genitori di

Vi comunichiamo che anche per il corrente anno realizzeremo il campo scuola per bambini e ragazzi con diabete, unitamente all'Associazione.

Riteniamo utile la presenza di vostro/a figlio/a per completare l'istruzione già avviata presso il nostro Centro.

Il campo si terrà presso

dal.....al.....

Per confermare la partecipazione potrete telefonare al Centro o all'Associazione.

L'Equipe

Socio



[sk 4]



Grosseto Ili

Alle associazioni per il
Diabete giovanile

Gentili signori

Certi di fare cosa gradita vi comunichiamo che anche per il corrente anno realizzeremo un campo scuola per bambini con diabete, unitamente all'U.O. di Pediatria dell'ospedale di Grosseto. Il campo si terrà presso dalla mattina del al primo pomeriggio del

Al fine di assicurare un'attività didattica personalizzata saranno ammessi 30 bambini al massimo in età compresa fra gli otto ed i quattordici anni. Eventuali deroghe dovranno essere preventivamente approvate dai sanitari preposti al campo.

Pur prevedendo momenti ludici giornalieri necessari per l'età dei partecipanti (attività libera, piscina, calcio ecc.) ed una giornata interamente dedicata ad una gita fuori sede l'attività durante il "campo scuola" è "prevalentemente" didattica con lezioni teoriche in piccoli gruppi con metodo interattivo alternate ad esercitazioni pratiche per verificare il grado di apprendimento e colmare eventuali lacune. (Nel corso del campo 2004 gli interventi didattici diretti sono stati 15). Inoltre, di ogni lezione, saranno consegnate ai bambini le schede riassuntive dell'argomento.

La didattica e l'assistenza sanitaria saranno assicurate da 3 medici e 3 infermiere. Parteciperanno, con funzione di "tutor" alcuni giovani con diabete ed inoltre vi sarà la presenza di 2 allieve infermiere in "addestramento"

Maggiori e più dettagliate informazioni potranno essere consultate nella sezione "Educazione Sanitaria" del nostro sito web www.agd.it in particolare alla pagina

<http://www.agd.it/campigr/> e seguenti

Gli oneri per la partecipazione sono i seguenti:

RESIDENTI IN TOSCANA:

- Il soggiorno è a titolo gratuito

NON RESIDENTI IN TOSCANA:

- Dovranno farsi carico delle sole spese di soggiorno che ammontano aper giorno

Saremo grati se vorrete segnalare l'iniziativa a coloro che potrebbero essere interessati a parteciparvi,

Cordiali saluti.

A.G.D. GROSSETO
(Romano Bernabò)

Dal 1979 in Grosseto

AZIENDA U.S.L.9 GROSSETO – OSPEDALE MISERICORDIA

U.O. PEDIATRIA E NEONATOLOGIA

Direttore Dr. E.G. BARLOCCO

 0564.485.318 –  0564.485.774



Grosseto

- Al Direttore Generale dell' Azienda USL
- Al Direttore dell' Azienda Ospedaliera
- Al responsabile delle U.O. di Pediatria
- Al Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per il Diabete in Età Evolutiva
- Al Responsabili del Centro Multizonale per il Diabete in Età Evolutiva
- Al Responsabile del Dipartimento di Assistenza Sociale delle Regione Toscana
- Ai Responsabili dei Servizi Sociali dell' Azienda USL

LORO SEDI

OGGETTO: Campo Scuola per Bambini con diabete - Grosseto

Con la presente informiamo le SSSL. che l'Azienda USL9 di Grosseto - **U.O. di Pediatria** - in collaborazione con l'Associazione per l'aiuto ai Giovani Diabetici (**A.G.D.**) di Grosseto organizzano un campo scuola per bambini con diabete che si svolgerà dal al presso di Grosseto.

Il campo è riservato ad un massimo di trenta bambini fino a quattordici anni di età.

Per l'ammissione sarà data la precedenza a chi non ha mai partecipato ad un campo scuola.

Maggiori e più dettagliate informazioni potranno essere consultate nella sezione "Educazione Sanitaria" del sito web www.agd.it, in particolare alla pagina <http://www.agd.it/campigr/>

Per le adesioni contattare la segreteria dell'AGD Grosseto c/o Bernabò Romano VI. De Nicola 7 - 58100 Grosseto - Tel. 0564492492 – Fax 0564476947- E-mail agd grosseto@agd.it.

La conferma dell'avvenuta iscrizione verrà comunicata direttamente alle famiglie interessate.

Per ogni ulteriore informazione potrete rivolgervi anche allo scrivente Centro Multizonale (0564485329 - 0564485318).

Grazie per l'attenzione e distinti saluti.



RICHIESTA DI PARTECIPAZIONE
AL 25° CAMPO SCUOLA
GROSSETO

DA INVIARE AD A.G.D.
VL. DE NICOLA, 7 - 58100 GROSSETO
PER POSTA O FAX AL N° 0564476947



Io sottoscritto _____
(cognome/nome)

Padre/Madre del bambino/a _____

Nato il _____

Residente a _____ Via _____

Telefono abit. _____ Event. altro recapito telefonico _____

desidero far partecipare mio figlio/a, al campo scuola organizzato da

AZIENDA U.S.L. 9 – U.O. PEDIATRIA ed A.G.D. Grosseto
che si terra dal _____ al _____ compresi

Gli oneri per la partecipazione sono i seguenti:

RESIDENTI IN TOSCANA:

- **Il soggiorno è a titolo gratuito**

NON RESIDENTI IN TOSCANA:

- **Dovranno farsi carico delle sole spese di soggiorno**

(data)

(firma)

<http://www.agd.it/campigr/index.htm>

Socio



[sk 7]



Grosseto lì

In relazione alla richiesta di partecipazione al campo scuola per bambini con diabete organizzato dal Centro multizonale per il D.G. dell'U.O. di Pediatria dell'ospedale di Grosseto e dalla nostra associazione, confermiamo l'accettazione della richiesta.

Inviando, pertanto, le informazioni necessarie per la partecipazione:

- 1) Scheda "NOTE INFORMATIVE AD USO DEL PERSONALE SANITARIO DEL CAMPO-SCUOLA" che dovrà esserci restituita, debitamente compilata, **al più presto**
- 2) Scheda "DICHIARAZIONE – AUTORIZZAZIONE"
- 3) Nota del materiale ed abbigliamento da portare al campo

Informazioni generali - Il campo si terrà, come di consueto, presso,
In caso di impossibilità e/o impedimento si prega di avvertire al numero
Gli accompagnatori che eventualmente volessero fermarsi a pranzo potranno farlo pre-avvertendoci entro e non oltre il giorno precedente l'inizio del campo.

La nostra associazione metterà a disposizione due apparecchi cellulari per eventuali chiamate:

..... al quale risponderà un responsabile dell'AGD Grosseto e
.....al quale risponderà uno dei medici preposti al campo.

Per questo motivo **siete pregati vivamente di non far portare eventuali cellulari al figlio.**

A.G.D.
(Romano Bernabò)



COSA OCCORRE PORTARE AL CAMPO

COSA NON PORTARE



MATERIALE SANITARIO

Ogni ragazzo dovrà avere con se tutto il necessario per l'autocontrollo che normalmente usa in casa.

- ❑ L'INSULINA sufficiente per tutto il periodo + 1 flacone di riserva per ogni tipo usato
- ❑ SIRINGHE e/o PENNE
- ❑ 1 CONFEZIONE DI GLUCAGEN (Glucagone)
- ❑ L'APPARECCHIO PER LA MISURAZIONE DELLA GLICEMIA con le relative strisce

ALTRO MATERIALE INDISPENSABILE

- ❑ 1 CONFEZIONE DI DEXTROSPORT o PRODOTTO SIMILARE o ZOLLETTE di ZUCCHERO per la gita
- ❑ 1 CONFEZIONE DI TRAVELGUM per gli spostamenti in pullman
- ❑ 1 BORRACCIA TERMICA CON RELATIVO BICCHIERE (per la gita)
- ❑ 1 CAPPELLINO
- ❑ 1 ZAINETTO LEGGERO

ABBIGLIAMENTO

Fornire i ragazzi di biancheria sufficiente per tutto il periodo (raddoppiare la biancheria intima ed i pigiama se si teme una possibile enuresi notturna).

In particolare rammentiamo la necessita che ogni ragazzo sia fornito anche di:

- ❑ 1 TUTA DA GINNASTICA
- ❑ 2 PANTALONCINI
- ❑ 1 o 2 COSTUMI da bagno
- ❑ 1 CUFFIA LEGGERA ed 1 PAIO DI PIANELLE DA MARE (in mancanza non sarà possibile usufruire della piscina)
- ❑ 2 ACCAPPATOI O TELI DA BAGNO
- ❑ 2 PAIA DI SCARPE leggere
- ❑ 2 BLUE JEANS OD EQUIVALENTI
- ❑ 1 GOLF
- ❑ Occorrente per la toilette
- ❑ 1 sacchetto di plastica con chiusura ove riporre la biancheria sporca

NON PORTARE

- ❖ **DANARO**
- ❖ **CELLULARE** Abbiamo riscontrato che i bambini sono portati ad un utilizzo smodato di questo strumento sia per continue chiamate che per i giochi contenuti nell'apparecchio. Se vorrete parlare con loro potrete chiamare i cellulari dell'equipe (.....). Ovviamente, se lo desiderano, i bambini potranno usufruire di questi numeri per chiamarvi
- ❖ **VIDEOGIOCHI**

NOTE INFORMATIVE AD USO DEL PERSONALE SANITARIO DEL CAMPO-SCUOLA

[sk 9]

COGNOME _____ NOME _____ NATO IL _____

Residente a _____ Via _____ Tel _____

USL di appartenenza _____ Libretto sanitario n° _____

In caso di necessità avvertire _____ Tel. _____

Peso kg. _____ Altezza cm. _____ Alla data _____

Enuresi notturna [SI] [MAI] [RARAMENTE]

Allergie _____

Altri problemi _____

Vaccinazione antitetanica - ULTIMA DATA _____

DATA ESORDIO DIABETE _____

Indicare il tipo di controllo eseguito routinariamente:

GLICOSURIE [NO] [SI] QUANDO? _____

GLICEMIE [NO] [SI] QUANDO? _____

USO DIARIO [NO] [SI]

Insulina utilizzata, attuali dosi praticate e ritmo di somministrazione

TIPO DI INSULINA UTILIZZATA	UNITA' MATTINA	UNITA' MEZZOGIORNO	UNITA' SERA	UNITA' DOPO CENA

Fa le iniezioni da solo? [SI] [NO] E' PROPENSO A IPOGLICEMIE NOTTURNE? [SI] [NO]

Dieta praticata: [LIBERA] [TUTTA PESATA] [SEMILIBERA = Controllo solo dei carboidrati]

Dieta assegnata: Calorie totali _____ Carboidrati totali _____

Indicare nella tabella sottostante la quantità in grammi di alimenti contenenti carboidrati prescritti nella dieta alle varie ore della giornata.

ORE 8	ORE 10, 30	ORE 13	ORE 17	ORE 20	ORE 22

ATTIVITA' FISICA PRATICATA _____

EMOGLOBINA GLICOSILATA ULTIMA DATA _____ VALORE _____

CELIACHIA [NO] [SI] - PATOLOGIA TIROIDEA [NO] [SI] ALTRO _____

ALTRI FARMACI ASSUNTI _____

Indicare le maggiori difficoltà incontrate per raggiungere il controllo ottimale o qualsiasi altro problema rilevante.

(IL RAGAZZO o LA FAMIGLIA sono esortati ad esporre liberamente tutti i problemi che essi ritengono rilevanti ai fini del controllo: DIETA, ESERCIZIO FISICO, ORARI DEGLI IMPEGNI QUOTIDIANI, ecc.)

Si è mai allontanato dalla famiglia? [NO] [SI]

Ha partecipato ad altri campi? [NO] [SI] In caso affermativo specificare anno/i ed organizzatori

--

COMPILARE CON CURA, INDICAZIONI OBBLIGATORIE

Il ragazzo è seguito da:

INDICARE IL CENTRO OD IL MEDICO CHE ABITUALMENTE SEGUE IL RAGAZZO SPECIFICANDO ANCHE IL NUMERO DI TELEFONO AL QUALE RIVOLGERSI IN CASO DI NECESSITA'

Le informazioni contenute nella presente scheda saranno utilizzate esclusivamente per le necessità del campo scuola



CAMPO SCUOLA PER BAMBINI CON DIABETE GROSSETO



Campo Scuola per bambini con diabete	
	sk consenso informato
	

DICHIARAZIONE - AUTORIZZAZIONE

Noi sottoscritti

padre _____

madre _____

del minore _____

autorizziamo il personale sanitario preposto al ____ CAMPO SCUOLA a praticare tutti gli interventi medici che giudicheranno necessari per la salute di nostro figlio/a, ivi compresi quelli relativi a terapie di urgenza.

Nel contempo autorizziamo nostro figlio/a praticare tutti gli sport e le varie attività programmate durante il campo sollevando gli organizzatori, USL ed associazione, da ogni eventuale responsabilità autorizzando gli stessi ad effettuare spostamenti con le proprie autovetture o auto della USL anche con nostro figlio/a a bordo.

Parimenti solleviamo da ogni e qualsiasi responsabilità civile tutti gli organizzatori per danni derivanti a se, a terzi o a cose per il periodo di svolgimento del campo.

Infine autorizziamo gli organizzatori per l'eventuale utilizzo di immagini ed elaborati di mio figlio/a purchè nel rispetto dei suoi dati anagrafici.

Firma del padre _____

Firma della madre _____

Data _____



CAMPO SCUOLA PER BAMBINI CON DIABETE GROSSETO



SK DA CONSEGNARE ALL'ARRIVO AL CAMPO, AL PERSONALE SANITARIO

Dosi di insulina praticate da mio/a figlio/a _____

GIORNO ANTECEDENTE INIZIO CAMPO

TIPO DI INSULINA UTILIZZATO	UNITA'			
	MATTINO	ORE 13	ORE 20	NOTTE

GIORNO INIZIO CAMPO

TIPO DI INSULINA UTILIZZATO	UNITA'
	MATTINO

1.3 - ORGANIZZAZIONE DEL CAMPO SCUOLA

END POINTS

❖ **LOGISTICA E NORME DI SICUREZZA**

- Sistemazione alberghiera con spazi idonei
- vicinanza ad un presidio ospedaliero
- due sale per attività didattiche
- spazi all'aperto per lezioni a piccoli gruppi
- camere con quattro letti
- punto di riferimento logistico-sanitario
- sala da pranzo con self-service
- spazi all'aperto per attività ludico-motoria
- materiale sanitario per attività di pronto soccorso e diabete
- zaini con materiale sanitario e alimentare (ipoglicemie)
- presenza medico + infermiera h 24/24
- cellulare o walkie-talkie per ogni membro dello staff
- mezzo di trasporto per emergenze
- polizza assicurativa

❖ **VALUTAZIONE SCHEDE SANITARIE**

- eventuale consultazione con il medico curante
- colloquio preliminare con la famiglia
- suddivisione per gruppi di età
- assegnazione ragazzi ai tutors
- preparazione menù
- intervento psicologa

❖ **COSTITUZIONE DEL TEAM**

- composizione con relative figure professionali
- scelta dei tutors
- preparazione specifica dei tutors
- chi fa che cosa
- matrice di responsabilità

❖ **OBIETTIVI SPECIFICI**

- priorità ed input individuali
- precisione dei problemi ed eventi sfavorevoli

❖ **DIDATTICA**

- condivisione da parte di tutta l'équipe
- inventario e funzionamento del materiale didattico
- cartella per ogni ragazzo
- schede didattiche pronte

❖ **LOGISTICA E NORME DI SICUREZZA** - La scelta logistica della località è affidata al team insieme al rappresentante dell'associazione di volontariato. La scelta della località ha la sua importanza, sono preferibili quelle neutre, tranquille, lontano dalle aree metropolitane, ma abbastanza vicine ad un presidio ospedaliero per eventuali emergenze.

La sistemazione alberghiera scelta dovrà rispondere a molte caratteristiche. In genere si prediligono agriturismi o piccoli o medi alberghi con spazi idonei.

La località prescelta deve garantire almeno due sale per l'attività didattica, dove sistemare il materiale: cancelleria, lavagne luminose e a fogli, metaplan, eventuale video registratore, televisore, proiettore.

Contemporaneamente dobbiamo considerare spazi idonei per svolgere lezioni a piccoli gruppi all'aperto (quando il campo scuola viene effettuato nel periodo estivo).

Le camere devono essere vicine l'una all'altra e con al massimo quattro letti per ognuna.

Vi deve essere una stanza in posizione centrale rispetto alle camere dove creare un punto di riferimento logistico-sanitario, dotato di lettino, tavolo, sedia, armadietto dove collocare materiale sanitario e non, necessario per il campo.

La stanza deve essere collocata vicino alle camere degli infermieri e se possibile a quella di un medico.

La sala da pranzo deve essere ampia e permettere di apprestare un servizio di self-service in cui i ragazzi possono autogestire la propria alimentazione.

Ultimo e non meno importante è la necessità di poter usufruire di spazi all'aperto (campi da calcio, piscine, ecc.) per le attività ludico-motorie e giochi di gruppo.

Infine gli organizzatori devono assicurare che il campo fornisca il massimo livello possibile di sicurezza.

Deve essere disponibile materiale sanitario per attività di pronto soccorso generale sul campo e per attività diabetologica. Tale materiale deve essere predisposto nella stanza adibita a "Punto di riferimento" ed inoltre devono essere predisposti due zaini da poter trasportare per le gite e spostamenti vari.

Almeno un medico e una infermiera devono essere presenti 24 ore su 24.

Ogni membro dello staff deve avere un cellulare od un walkie-talkie raggiungibile in qualsiasi momento al fine di comunicare con facilità qualsiasi problematica possa insorgere.

Vi deve essere un sistema di trasporto disponibile in caso di emergenze.

La pratica di attività fisica-sportiva dovrà essere commisurata all'età dei partecipanti e dovrà essere sorvegliata.

Da parte dell'ente pubblico organizzante e dell'Associazione deve essere stipulata una polizza assicurativa per la responsabilità civile e infortunistica nei confronti di tutti i partecipanti.

❖ **VALUTAZIONE SCHEDE SANITARIE** - Le schede sanitarie di ogni ragazzo vengono prese in carico dall'équipe medica per la loro visione e per l'eventuale approfondimento, in caso emergessero particolari problematiche.

In tal caso verrà consultato telefonicamente il medico curante, e se necessario, verranno convocate le famiglie per un colloquio preliminare.

Dalla valutazione delle schede sanitarie pervenute si predisporrà la suddivisione in gruppi in base all'età per le lezioni, si assegneranno i ragazzi ai tutors, si stabilirà il menù tenendo conto della eventuale presenza di ragazzi con particolari problemi alimentari.

Se dalle schede sanitarie emerge qualche problema di ordine psicologico, la psicologa prenderà contatti preventivamente con il medico di riferimento e i familiari al fine di impostare un intervento specifico durante il periodo di soggiorno.

❖ **COSTITUZIONE DEL TEAM**

Prima dell'inizio del campo è essenziale che sia definita la composizione dell'équipe con le relative figure professionali.

Anche i tutors (diabetici guida) dovranno essere individuati per tempo e coinvolti in uno specifico programma di addestramento.

L'équipe dovrà riunirsi obbligatoriamente per la valutazione delle schede sanitarie, per la decisione e la condivisione dei contenuti didattici (che dovranno essere preventivamente sperimentati in un gioco dei ruoli) e per i criteri organizzativi generali.

Particolare attenzione andrà posta nella preparazione dei tutors di cui si dovrà avere certezza sia delle capacità operative pratiche che della disponibilità al ruolo, con relativo impegno temporale ed intellettuale, che verrà loro assegnato durante lo svolgimento del campo.

A tal fine saranno programmate, nei mesi precedenti, riunioni specifiche con medico, infermiere, psicologa, ed il rappresentante della associazione per le valutazioni e gli approfondimenti teorici e pratici necessari.

Il processo di costituzione del team dovrà portare obbligatoriamente a definire chi fa che cosa attraverso la costruzione di una **MATRICE DI RESPONSABILITA'**

❖ OBIETTIVI SPECIFICI

L'analisi delle schede, la conoscenza della logistica, devono portare alla individuazione, all'interno degli obiettivi generali del campo, delle priorità e degli imput individuali da dare e, se possibile, all'analisi di problemi ed eventi sfavorevoli prevedibili legati allo specifico dei partecipanti.

Si pensi per esempio alla presenza di ragazzi con microinfusori, al problema dei celiaci, ad eventuali complicanze e/o handicaps da prendere in considerazione.

Bisogna lasciare al caso il meno possibile

❖ DIDATTICA

Il contenuto ed il metodo didattico devono essere discussi, concordati e condivisi da tutta l'equipe compresi i tutors.

Il materiale necessario deve essere inventariato e preparato e ne deve essere verificato il corretto funzionamento.

Per ogni ragazzo deve essere predisposta una cartella contenente il materiale necessario, il programma di lavoro, le indicazioni logistiche e le regole da rispettare.

Le schede relative agli incontri didattici devono essere pronte ed in numero adeguato per tutti i partecipanti.

AGD
PROGETTO