

## Opinia dotycząca interpretacji do orzeczeń o konieczności stałej lub długotrwałej opieki na dziećmi z cukrzycą typu 1.

Najczęstszym typem cukrzycy w populacji wieku rozwojowego jest cukrzyca typu 1 (insulinozależna), o etiologii autoimmunizacyjnej. Cukrzyca ta stanowi ok. 95% wszystkich przypadków cukrzycy w tej populacji. Pozostałe typy cukrzycy to cukrzyca typu 2, cukrzyca wtórna (typ 3), w tym m.in. cukrzyce monogenowe i cukrzyca związana z mukowiscydozą.

Cukrzyca zaliczana jest do najczęstszych chorób przewlekłych wieku rozwojowego. Szacuje się, że na cukrzycę typu 1 w Polsce choruje obecnie 1/300 dzieci. Nie mamy dokładnego rejestru występowania tej choroby, ale szacuje się, że ok. 20 000 dzieci w Polsce zmaga się z tą chorobą.

W Polsce obserwuje się największy przyrost zachorowań na cukrzycę w Europie. Najczęściej chorują dzieci w wieku 10–14 lat. Największy przyrost zapadalności obserwujemy jednak w grupie najmłodszych dzieci, poniżej 5 roku życia.

Nie zidentyfikowano dotychczas jednego czynnika odpowiedzialnego za ten gwałtowny przyrost zachorowań, prawdopodobna jest koincydencja wielu zjawisk, które inicjują lub modulują przebieg reakcji immunologicznych. Przypuszczalnie zmiana stylu życia i odżywiania oraz szeroko pojęty „postęp cywilizacyjny”, jaki w ostatnich latach występuje w Polsce, wpłynął znacząco na liczbę nowych zachorowań.

W cukrzycy typu 1 dochodzi do całkowitego i nieodwracalnego zniszczenia komórek  $\beta$  wysp trzustkowych, struktury odpowiedzialnej za syntezę insuliny i utrzymanie odpowiedniego stężenia glukozy w organizmie.

Od chwili rozpoznania zarówno przeżycie chorego, jak również jakość jego życia uzależnione są od prawidłowej podaży insuliny (tylko w wielokrotnych i zmiennych w ciągu doby iniekcjach, każdorazowo dostosowany do sytuacji w jakiej znajduje się mały pacjent), odpowiedniego żywienia, uwzględniającego nie tylko dokładnie określoną ilość spożywanych węglowodanów, ale również białek i tłuszczów. Bardzo ważna jest w także aktywność fizyczna dziecka, która wymaga modyfikacji dawki insuliny oraz odpowiedniego posiłku.

Dziecko z cukrzycą typu 1 musi także stale monitorować glikemię, optymalnie za pomocą jednego z refundowanych w Polsce, nowoczesnych systemów ciągłego monitorowania glikemii (systemy CGM-RT lub FGM) oraz za pomocą glukometru.

Należy podkreślić, że choroba jest przewlekła, nieuleczalna i postępująca. Przy niewłaściwym leczeniu prowadzi do ostrych powikłań (jak hipoglikemia, tj. niskich stężeń glukozy w krwi lub kwasicy ketonowej, przy ponadnormatywnym stężeniu glukozy). Oba te ostre powikłania choroby zagrażają życiu dziecka. Oba bardzo często występują w wieku rozwojowym. Z czasem trwania cukrzyca prowadzi także do przewlekłych powikłań w wieku dorosłym, związanych z niewydolnością wielu narządów i układów (retinopatia, nefropatia, stopa cukrzycowa), powodując trwale kalectwo, znaczne obciążenie zarówno systemu opieki zdrowotnej, jak i budżetu państwa. Prowadzi również do skrócenia czasu przeżycia chorych oraz ich wykluczenia społecznego.

Do rozpoznania cukrzycy typu 1 dochodzi najczęściej na podstawie typowych objawów klinicznych oraz stwierdzenia podwyższonej glikemii. U ok. 40% dzieci w Polsce choroba rozpoznawana jest dopiero w stadium tzw. kwasicy ketonowej, uznawanej za stan zagrożenia życia dziecka. Dzieci te wymagają natychmiastowej hospitalizacji, w wyspecjalizowanych ośrodkach diabetologii dziecięcej oraz wielospecjalistycznej, intensywnej terapii. Każde dziecko z nowo rozpoznaną cukrzycą typu 1 wymaga hospitalizacji, celem przeprowadzenia kompleksowej, wielogodzinnej edukacji, umożliwiającej tzw. samokontrolę cukrzycy, pozwalającą na powrót do codziennego życia, po wypisie dziecka ze szpitala.

Trudno jest mówić o „charakterystycznym” przebiegu choroby, co czyni tę chorobę tak unikalną i indywidualną w sposobie leczenia. Założeniem terapii jest opieka holistyczna i dostosowanie leczenia do potrzeb rozwijającego się dziecka. A te zmieniają się z wiekiem dziecka.

W przebiegu choroby często obserwowany jest początkowo okres zmniejszonego zapotrzebowania na insulinę (tzw. „remisja choroby” — ale nie jej wyleczenie). Okres ten trwa różnie, najczęściej kilka miesięcy, maksymalnie do roku. Nie oznacza to jednakże mniejszej potrzeby opieki nad tymi dziećmi, ponieważ zmienne zapotrzebowanie na insulinę w tym okresie wymaga bardzo wnikliwej obserwacji dziecka i umiejętności dostosowywania dawek insuliny, godzina po godzinie, dzień po dniu. Kolejno następuje okres pełnej zależności od insuliny i całkowitego braku sekrecji endogennej insuliny. W tym okresie często dochodzi do dużych wahań glikemii, które mogą przybierać postać opisanych powyżej ostrych powikłań cukrzycy. Natomiast jeśli nie występują w tak gwałtownej postaci to i tak istotnie wpływają na jakość życia dziecka i jego rodziny, na codzienne funkcjonowanie dziecka w rodzinie, szkole, w gronie rówieśników, społeczeństwie. Nawet przy bardzo dobrym zrozumieniu istoty choroby i zasad terapii przez rodziców/opiekunów, a z czasem przez rosnące i coraz więcej rozumiejące dziecko i przy w miarę stabilnej glikemii (co jest możliwe tylko przy zastosowaniu nowoczesnych technologii dozujących insulinę i stale monitorujących glikemię) zdarzają się „trudne” okresy, np. infekcje, czy też zmiany organizacji dnia, które wymagają na bieżąco modyfikacji całego postępowania. Momentami wiążącymi się z możliwością pogorszenia wyrównania metabolicznego choroby jest również pójście dziecka do przedszkola, szkoły, zmiana szkoły, choroba członka rodziny, rozwód rodziców i bardzo trudny dla dziecka okres dojrzewania płciowego.

Terapię cukrzycy typu 1 u dzieci i młodzieży prowadzi się zgodnie z wytycznymi towarzystw naukowych, na zasadzie tzw. funkcjonalnej, intensywnej insulinoterapii, metodą ciągłego, podskórnego wlewu insuliny, za pomocą osobistej pompy insulinowej lub wielokrotnych iniekcji insuliny, za pomocą specjalnych wstrzykiwaczy (penów). Dawki insuliny modyfikuje się na podstawie częstych pomiarów glikemii za pomocą glukometru lub stosując ciągły pomiar stężeń glukozy metodą CGM-RT lub FGM. W związku z powyższym wszystkie dzieci z cukrzycą typu 1 powinny pozostawać pod stałą opieką specjalistycznych poradni diabetologicznych dla dzieci. Wizyty w tych poradniach powinny odbywać się co 6–8 tygodni, nie rzadziej niż co 3 miesiące. „Spotkania” ze specjalistą diabetologiem dziecięcym, wyszkoloną pielęgniarką i dietetykiem, a nierzadko również z psychologiem, umożliwiają bowiem przeanalizowanie dotychczasowej terapii, zaproponowanie jej modyfikacji oraz reedukację w zakresach ewentualnych braków wiedzy na temat

istoty choroby i jej leczenia, a także uzupełnienie wiedzy dziecka i jego rodziców/opiekunów o nowe informacje. Efektem takiej terapii jest nabycie przez dziecko i jego rodziców/opiekunów umiejętności podejmowania właściwych, samodzielnych decyzji terapeutycznych, na podstawie zdobytej wiedzy i własnego doświadczenia.

Terapią zalecaną i najczęściej stosowaną jest terapia za pomocą indywidualnych pomp insulinowych. Ok. 70% dzieci w Polsce leczonych jest za pomocą tej metody. Metoda ta powinna być wdrożona od zachorowania dziecka, o ile nie ma przeciwwskazań. Przeciwwskazaniami względnymi do jej zastosowania, z którymi lekarze spotykają się najczęściej jest brak akceptacji tej metody terapii (dotyczy to najczęściej starszych dzieci i młodzieży). Urządzenie to jest bowiem widoczne i nie wszyscy chcą, aby chorobę było „widać”. Czasami, chociaż rzadko, ewidentne problemy edukacyjno-intelektualne lub techniczne ze strony rodziny dziecka, wymagają podjęcia decyzji o pozostaniu przy „prostszej” terapii, za pomocą penów. Niestety zdarzają się przypadki odraczania decyzji o terapii za pomocą pomp insulinowych (pomimo wskazań medycznych i chęci rodziny), do czasu osiągnięcia przez dziecko samodzielności w zakresie obsługi pompy, z powodu braku współpracy placówek oświatowych, gdyż przedszkola i szkoły nierzadko odmawiają jakiegokolwiek pomocy w insulinoterapii małego dziecka. Rodzice/opiekunowie dziecka, realizując swoje obowiązki zawodowe nie są natomiast w stanie przebywać z dzieckiem przez 24 godziny/dobę.

Należy przy tym z całą stanowczością podkreślić, że terapia za pomocą pomp insulinowych nie jest rodzajem sztucznej trzustki, która bez ingerencji pacjenta przejmie leczenie dziecka. Powoduje to błędną ocenę faktycznych możliwości funkcjonowania chorego na cukrzycę dziecka. Terapia za pomocą indywidualnych pomp insulinowych nie polega bowiem na „przyczepieniu” zaprogramowanego urządzenia do ciała dziecka, tylko na dokładnym wsparciu podejmowanych decyzji przez rodzica/opiekuna, bądź starsze dziecko. Decyzje te muszą być każdorazowo podejmowane indywidualnie, na podstawie aktualnej glikemii, ilości węglowodanów przeznaczonych do spożycia i wielu innych okoliczności wpływających na przewidywaną glikemię.

Funkcjonowanie dzieci z cukrzycą typu 1 w rodzinie, gronie rówieśników, w przedszkolu, szkole i społeczeństwie zmienia się z czasem trwania choroby, rozwojem dziecka i jest indywidualnie zmienne. Pierwszym okresem bardzo trudnym w życiu całej rodziny jest moment rozpoznania choroby. **Odnosząc się do zaświadczeń o stanie zdrowia dziecka do celów orzekania o niepełnosprawności niewątpliwie uzasadnione jest wtedy opisanie stanu zdrowia dziecka, jako istotne jego pogorszenie. Przewidywany czas pogorszenia stanu zdrowia, czy utrzymywania się niepełnosprawności będzie wynosił zawsze powyżej 12 miesięcy, bowiem jak opisano powyżej choroba jest nieuleczalna i postępująca.**

Pierwszy okres od rozpoznania choroby wiąże się zazwyczaj z koniecznością przeorganizowania życia rodziny. Niestety wielokrotnie wiąże się także z koniecznością rezygnacji z pracy jednego z rodziców (dotyczy to przede wszystkim rodziców/opiekunów małych dzieci, poniżej ok. 10–12 roku życia). Dla części dzieci, zwłaszcza tych młodszych, z całą pewnością można przyjąć zatem, że dzieci te wymagają stałej pomocy i nadzoru ze strony rodzica/opiekuna.

Poniżej przedstawiono, z podziałem na grupy wiekowe, zakresy wiedzy i umiejętności problemy dotyczące insulinoterapii i kontroli cukrzycy. Podział i informacje wynikają z wieloletniego doświadczenia terapii cukrzycy u dzieci w Polsce:

**W wieku do 2 lat** pełną wiedzę i umiejętności dotyczące terapii cukrzycy posiadają wyłącznie rodzice/opiekunowie i na nich spoczywa całkowita odpowiedzialność za codzienne funkcjonowanie małego dziecka.

**W wieku 3–5 lat** (czas ewentualnego rozpoczęcia edukacji przedszkolnej) to czas, kiedy dziecko ma świadomość choroby, konieczność używania pompy i podawania insuliny oraz pomiarów glikemii. Może także sygnalizować hipoglikemię, jednak objawy są w tym wieku trudne do zdefiniowania. Pełna obsługa terapii cukrzycy u tych dzieci nadal leży wyłącznie po stronie rodziców/opiekunów.

**W wieku 6–9 lat**, dziecko posiada podstawowe informacje na temat choroby, rozumie konieczność pomiarów glikemii, podawania insuliny, potrafi zinterpretować wartości glikemii. Wie, że wysiłek fizyczny może spowodować hipoglikemię, zna podstawowe zasady postępowania w hipoglikemii, potrafi obliczyć dawkę insuliny w bolusie, stosując kalkulator bolusa. **Nadal jednak wymaga pełnego nadzoru ze strony rodziców/opiekunów. Wszystkie procedury wykonuje pod nadzorem osoby dorosłej, przeszkolonej w zakresie obsługi pompy insulinowej. Brak stałego nadzoru może skończyć się ostrym powikłaniem choroby, o ciężkim przebiegu, a nawet zagrażać życiu dziecka.**

**W wieku 10–12 lat** dziecko potrafi obliczyć spożyte węglowodany, zaczyna obliczać dawkę insuliny w bolusie, dawkę korekcyjną. Zna także przyczyny hipo- i hiperglikemii oraz potrafi postępować w przypadku hipo- i hiperglikemii. **Wymaga jednak istotnego nadzoru ze strony rodziców/opiekunów.** W tym wieku dziecko powinno posiadać także umiejętności umożliwiające samodzielne funkcjonowanie w domu i w szkole. Nadal powinno być jednak nadzorowane przez rodziców/opiekunów.

Dzieci **w wieku 13–15 lat**, powinny posiadać wiedzę i umiejętności pozwalające na samodzielne podejmowanie decyzji terapeutycznych, w oparciu o wyniki pomiaru glikemii. Powinno również samodzielnie określić i oszacować ilość spożytych węglowodanów, białek i tłuszczów. Jest to jednak bardzo trudny okres rozpoczynającego się dojrzewania płciowego, często połączonego z buntem przeciwko chorobie. Młodzież często wymaga wówczas zwiększenia dawki insuliny. Buntuje się przeciwko chorobie, odmawia wykonania pomiaru glikemii, podania bolusa lub zapomina o ich wykonaniu. Podejmuje również ryzykowne zachowania, nieregularnie zmienia zestawy infuzyjne/sensory. **Chorzy w tym wieku wymagają wsparcia, sprawdzania i okresowej kontroli ze strony rodziców/opiekunów, ale nie wymagają stałej opieki, jak dzieci poniżej 12 roku życia.**

**W wieku 16 lat i powyżej**, młody człowiek z cukrzycą typu I powinien wykazywać się co najmniej podstawową samodzielnością w zakresie terapii i kontroli cukrzycy. Okresowe wsparcie i pomoc ze strony rodziców/opiekunów są jednak nadal wskazane.

W podsumowaniu powyższych informacji oraz opinii na temat funkcjonowania dziecka z cukrzycą typu I należy również odnieść się do merytorycznie uzasadnionego rozumienia spornego punktu 7. w orzeczeniach o niepełnosprawności dzieci poniżej 16. roku życia. Tak więc **punkt 7.**

uznający konieczność stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby, w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji, stanowi częstą przyczynę sporów pomiędzy zespołami orzekającymi o niepełnosprawności a rodzicami/opiekunami chorych dzieci.

**Za ograniczoną możliwość samodzielnej egzystencji uznaje się bowiem brak możliwości samoobsługi, komunikowania się oraz poruszania, powodujące konieczność zapewnienia stałej opieki lub pomocy, w sposób przewyższający zakres opieki nad zdrowym dzieckiem w danym wieku.**

Chciałbym zatem jednoznacznie podkreślić, że **dziecko chore na cukrzycę typu 1, które nie jest w stanie samodzielnie wyliczyć ilości spożytych węglowodanów, obliczyć potrzebnej dawki insuliny oraz nie potrafi technicznie podać insuliny (za pomocą penów, czy pompy insulinowej), nie potrafi zmierzyć samodzielnie stężenia glukozy we krwi, bądź sprawdzić wynik tego pomiaru, na urządzeniu monitorującym i zinterpretować ten wynik (wymaga to umiejętności czytania, liczenia, rozumienia) — nie spełnia kryterium samoobsługi.** Brak umiejętności samoobsługi w tym zakresie, przy braku stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy ze strony innej osoby, grozi bowiem utratą zdrowia, a nawet życia dziecka.

**Dziecko z cukrzycą typu 1, które nie potrafi zwerbalizować i zgłosić rodzicom/opiekunom symptomów obniżonego poziomu cukru (hipoglikemii), a tym bardziej podjąć się samodzielnego leczenia niskiego stężenia cukru we krwi, nie spełnia także kryterium umiejętności komunikacji.** Brak komunikacji w tym zakresie, przy braku stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy ze strony innej osoby grozi bowiem ciężką hipoglikemią u dziecka. Chciałbym także jednoznacznie podkreślić, że brak wyrównania hiperglikemii w stosunkowo krótkim okresie czasu, najczęściej kilku dni, prowadzi natomiast do zagrażającej życiu dziecka ciężkiej kwasicy ketonowej.

**Dziecko z cukrzycą typu 1, podejmujące jakikolwiek wysiłek fizyczny/aktywność fizyczną bez nadzoru, bez wcześniejszego dostosowania dawki insuliny oraz ilości spożytego posiłku, nie umiejące zinterpretować aktualnej glikemii i dostosować to niej intensywności ćwiczeń fizycznych, czy zwykłego ruchu, nie spełnia również kryterium samodzielnego poruszania się.** Brak umiejętności samodzielnego poruszania się/spontanicznej aktywności fizycznej, z brakiem umiejętności uwzględnienia wymogów związanych z insulinoterapią, przy braku stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy ze strony innej osoby grozi także ciężką hipoglikemią u dziecka.

Biorąc pod uwagę opisane powyżej różnice w zakresie wiedzy, umiejętności i problemów, **dziecka z cukrzycą typu 1 uważam, że do 10. roku życia dzieci nie są samodzielne** w zakresie samoobsługi, komunikacji i poruszania się i wymagają stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy ze strony innej osoby, w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji. **W wieku 10–12 lat dzieci powinny nabywać samodzielności w zakresie samoopieki związanej z terapią cukrzycy, ale nadal wymagają stałego udziału rodziców/opiekunów w prowadzeniu samokontroli cukrzycy i powinny mieć przyznany punkt 7.**

**Dzieci powyżej 13. roku życia powinny być w miarę samodzielne w zakresie samoopieki związanej z terapią cukrzycy (z podkreśleniem jednak stałej potrzeby wsparcia, kontroli i**

pomocy osób dorosłych — rodziców/opiekunów). W tym wieku nie można jednak wykluczyć indywidualnych przypadków, w których nauka „samodzielnego życia” dziecka z cukrzycą (w zakresie samoobsługi, komunikacji i poruszania się) z różnych powodów, np. zdrowotnych lub socjalnych, może opóźniać się lub jest niemożliwa.

Konsultant Krajowy  
w dziedzinie endokrynologii i diabetologii dziecięcej  
*prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak*