



Il giovane con diabete tra l'adolescenza e l'età adulta: la dimensione psico-sociale ed educativa della transizione

Sede Torino Data 05 Ottobre 2013

Giampaolo Magro

Il Passaggio come Processo

**Motivato, preparato, condiviso accompagnato, consapevole,
centrato sull'educazione all'autonomia,**



**che significa anche educazione alla non dipendenza
da un centro, da un'equipe, da un medico, dai genitori**

Obbiettivi della Transizione

- **Continuità della cura**
- **Follow-up del controllo metabolico e delle complicanze**
- **Sostegno educativo, attenzione alle problematiche sociali e psicologiche**

In quanto tempo?

Il **30%** dei pazienti lascia trascorrere almeno 6 mesi, il **10%** è perso al follow-up

**CENTRO
PEDIATRICO**



**CENTRO
ADULTO**

Katharine Garvey et al., Diabetes Care 2012 Aug;35(8):1716-22.

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Non è un problema da poco...



L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Da.....

a

**CENTRO
PEDIATRICO,**

**centrato sulla
famiglia,**

informale

**orientato
socialmente.**



**CENTRO
ADULTO,**

**centrato
sull'obiettivo**

formale

**enfaticamente le
complicanze.**

con importanti problemi di comunicazione tra pediatra, paziente, famiglia

Eiser C. et al.: Coming of age with diabetes: **patients' views** of a clinic for under-25year olds. *Diabet Med* 10:285–289, 1993

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Sistema assistenziale dell'Adulto

- **Tipo di approccio:**

centrato sull'individuo e orientato alla malattia

- **Contesto :**

- formale
- tempo (attesa più lunga e visite più brevi)
- sale d'attesa (affollate)
- tipologia pazienti (più vecchi, complicati)
- sistema appuntamenti (più rigido)



Sistema assistenziale dell'Adulto

- **Team di cura:**

- medici diversi
 - team di cura incompleti (dietista, psicologo)
 - professionisti non formati o focalizzati sulle problematiche dei pazienti giovani
 - operatori più oberati di lavoro

Problematiche emergenti

- **Aumento popolazione diabetica**
- **La prevalenza del DM1 nell'età pediatrica e giovanile è raddoppiata negli ultimi 25 anni ed è in crescita**
- **Aumentano i casi con diagnosi di DM2 nell'età adolescenziale**
- **Aumenta il periodo temporale del passaggio dall'età post-adolescenziale all'età adulta (18-30 anni) in cui la persona con diabete è più vulnerabile**

ADA Position Statement D Care 34: 2477-85, 2011
Harjatalo V Lancet 371:1777-82, 2008
Patterson CC Lancet 373:2027-33, 2009
Arnett JJ Am Psychol 55: 469-80, 2000

Quando....

**CENTRO
PEDIATRICO**



**CENTRO
ADULTO**

si è completato lo sviluppo **fisico, psicologico e sociale** del paziente

GRUPPO DI STUDIO SIEDP, AMD, SID

SIEDP: Renata Lorini, Alfonso La Loggia, Luigi Gargantini

AMD: Laura Tonutti, Marina Cossu, Gerardo Corigliano

SID: Brunella Capaldo, Alberto Bruno, Simona Frontoni

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Quando....

CENTRO PEDIATRICO

si intende
per **fanciullo**

ogni essere
umano di età
**inferiore a
diciotto anni,**

quindi inizia
l'adolescenza.



CENTRO ADULTO

Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo (legge 27 maggio 1991, n.176)

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

....e dopo l'adolescenza?

....l'adulità!

Erikson EH:

Identity, Youth and Crisis.

New York, Norton, 1968



**L'adulità non inizia
prima dei 30 anni.**

**Dopo l'adolescenza tra i 18 e 30 anni è il periodo
dell'”emergente adulità”**

Arnett JJ: *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens through the Twenties.* New York, Oxford University Press, 2004

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Emergente adultità

Periodo di ansia ed incertezze, in cui la persona naviga senza obiettivi e mete, esplorando le diverse possibilità che la vita offre (amore, lavoro...) libera dai vincoli dell'adolescenza, ma **non pronta ad assumersi le responsabilità dell'essere adulto**. La prima fase tra 18 e 25 anni è la più instabile, poi segue un periodo di progressivo raggiungimento di certezze

Arnett JJ: *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens through the Twenties*. New York, Oxford University Press, 2004

Emergente adultità

La lunghezza di questo periodo varia tra diverse culture e società

Il giovane che proviene da condizione socio economica bassa o da zona rurale ha minore opportunità di esplorare diverse opportunità, dunque questa fase è molto breve o assente.

Nei Paesi sviluppati e comunque in zone urbane è maggiore la possibilità di esplorare diverse opportunità, dunque questa fase si prolunga negli anni.

Arnett JJ: *Emerging Adulthood: The Winding Road from the Late Teens through the Twenties*. New York, Oxford University Press, 2004

L'adolescenza dura insino al venticinquesimo anno.D. Alighieri *Vita Nuova* 1293

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Emergente adultità e **diabete**

Ritardo maturazione psicosociale in ragazzi diabetici di età compresa tra 18-e 25 anni rispetto a gruppo di pari non diabetici

Myers J: Transition into adulthood with a chronic illness focus: insulin-dependent diabetes mellitus. *Diss Abst Internatl* 53: 3182, 1997



Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)

 NIDDK National Diabetes Information Clearinghouse

Uguale maturazione psicosociale in ragazzi diabetici di età compresa tra 18-e 25 anni rispetto a gruppo di pari non diabetici

Pacaud D, Crawford S, Stephure DK, et al.: Effect of type 1 diabetes on psychosocial maturation in young adults. *J Adolesc Health* 40:29 –35, 2007

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Stressor e diabete

- **Non avere chiari e concreti obiettivi per la gestione del diabete**
- **Sentirsi scoraggiati e soverchiati dal regime imposto dal diabete**
- **Interazioni difficili in famiglia, amici, o compagni di lavoro che non hanno il diabete**
- **Sentimenti di colpa o di ansia rispetto alle deroghe dal diabete**
- **Preoccupazioni rispetto al futuro e alla possibilità di serie complicanze**

Sono tutti elementi che interferiscono con la capacità di autogestione

Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA, et al. Assessment of diabetes-related distress. Diabetes Care 1995;18:754-760

Comprendere l' emergente adultità significa

**CENTRO
PEDIATRICO,
centrato sulla
famiglia,
informale
orientato
socialmente.**



**CENTRO
ADULTO,
e i bisogni del
parlo nel
si con le
che la vita gli
quando il
iene pronto a
modo attivo il
bete**

con attività costante di *counseling* e *ascolto attivo*

Modalità del passaggio

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-168*

Transizione dei giovani con diabete
mellito verso l'età adulta

*Passaggio dal pediatra al medico
dell'adulto. Una proposta operativa nazionale*

Gradualità – Accennare

Spiegare

Condividere

Informare

Cooperare

TEAM DI TRANSIZIONE

Quali strumenti

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-162*

**Transizione dei giovani con diabete
mellito verso l'età adulta**
*Passaggio dal pediatra al medico
dell'adulto. Una proposta operativa nazionale*

1. Questionario per “Anamnesi psico-sociale “
2. Questionario per “Valutazione del passaggio”, distinto per ragazzi/
ragazze

Se presente lo psicologo

3. **TRI Test delle Relazioni Interpersonali (9/19 anni)**
valuta l'adeguatezza delle relazioni interpersonali
nell'ambito sociale (*coetanei*) e familiare (*genitori*)
4. **POMS Profile of Mood States (adolescenti /adulti)**
studio delle emozioni: ansia, depressione, aggressività,
vigore, stanchezza e confusione.

Anamnesi Psico-sociale

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-162*

**Transizione dei giovani con diabete
mellito verso l'età adulta**
*Passaggio dal pediatra al medico
dell'adulto. Una proposta operativa nazionale*

Il paziente e il nucleo familiare

Dati anagrafici

Preoccupazione rispetto al diabete di ciascun membro della famiglia

Qualità del supporto rispetto ai vari membri della famiglia

Eventi traumatici in famiglia

Figura di riferimento

**A chi il paziente ha comunicato il diabete al di fuori
della famiglia**

Anamnesi Psico-sociale

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-162*

**Transizione dei giovani con diabete
mellito verso l'età adulta**

*Passaggio dal pediatra al medico
dell'adulto. Una proposta operativa nazionale*

Autonomia

- **Personale**
- **Rispetto al diabete**
- **Risorse**

- **Interessi: culturali, scolastici, sportivi**
- **Caratteristiche personalità paziente**

Questionario per “Valutazione del passaggio”

DA PARTE DEL DIABETOLOGO DEGLI ADULTI
QUESTIONARIO DI GRADIMENTO PER LA VALUTAZIONE DEL PASSAGGIO DAL
SERVIZIO DIABETOLOGICO PEDIATRICO A QUELLO DEGLI ADULTI
ALLI RAGAZZI

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
1) Ti ha preoccupato il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
2) Ti eri sentito preparato al trasferimento?				
3) Sei soddisfatto del servizio che frequenti ora?				
4) Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'equipe diabetologica?				
5) Ritieni che nel servizio che frequenti ora si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc)				
6) Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
7) Il tempo di attesa nel servizio è lungo?				

TRI

Test delle Relazioni Interpersonali

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-162*

Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta Passaggio dal pediatra al medico

Leggiti ogni una delle affermazioni e dai una delle quattro risposte possibili secondo di quale credi dario vero. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma è importante che valuti ogni frase sulla base della sensibilità che provochi in te rispetto alla persona cui fa riferimento.

AV: Assolutamente Vero NV: Non è Vero
V: Vero NAV: Non è Assolutamente Vero

	MADRE				PATERNO	FADINE				PUNTO TOTALE
	AV	V	NV	NAV		AV	V	NV	NAV	
1. Sono veramente compreso da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
2. Mi piano pazienza il tempo con ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
3. Sarei felice fare da ricompagnamento di un mio amico, lo diresti ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
4. Vengo trattato con gli zuccheri da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
5. Mi sembra di essere sfruttato da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
6. Quando compro qualcosa, tengo presente l'opinione di ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
7. Se fossi preoccupato per un amico che comincia a prendere impegni, lo direi a ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
8. Quando sono solo, cerco la compagnia di ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
9. Trovo fiducia e sicurezza nei miei rapporti con ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
10. Ho un rapporto equilibrato con ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
11. Diciamo molto da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
12. Posso esprimere i miei veri sentimenti quando sono con ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
13. La mia felicità è influenzata da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
14. È importante per me essere accettato da ...	1	2	3	4		1	2	3	4	
15. Mi è difficile essere me stesso quando ho intorno ...	1	2	3	4		1	2	3	4	

POMS – PROFILE OF MOOD STATES

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-162*

Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta
Passaggio dal pediatra al medico dell'adulto. Una proposta operativa nazionale

POMS – PROFILE OF MOOD STATES

QUESTIONARIO

Attenzione: Questo modulo è protetto da copyright internazionale; la fotocopia e il legale d'impiego la ricerca scientifica e non garantisce il diritto della persona ad essere autopsista ed un test valido ed attendibile

COGNOME	
NOME	
PROFESS.	DATA PROVA

GENDE				
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DATA DI NASCITA		
GIORNO	MESE	ANNO
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

SEXO	<input type="radio"/> Maschio
	<input type="radio"/> Femmina

TITOLO DI STUDIO	
<input type="radio"/>	Laurea triennale
<input type="radio"/>	Laurea media triennale
<input type="radio"/>	Laurea media specialistica
<input type="radio"/>	Laurea specialistica
<input type="radio"/>	Laurea
<input type="radio"/>	Tutti positivamente

ISTRUZIONI La seguente lista comprende sensazioni che tutti possiamo avere. Per favore, leggi con attenzione ciascuna voce e annota quello dei cinque cerchi, sulla destra, che meglio descrive come ti è sentito nell'ultima settimana. Tenga presente che i numeri nei cerchi hanno i seguenti valori:
0 = PER NULLA 1 = UN POCO 2 = UNA VIA DI MEZZO
3 = MOLTO 4 = MOLTISSIMO

IL TEAM DI TRANSIZIONE

Pianifica un piano strutturato di transizione

Identifica i bisogni del paziente

Supporta la famiglia e il sistema sociale durante la transizione

Comunica con il team che riceverà il paziente identificando i referenti

Provvede alla cura del paziente fino all'avvenuto trasferimento, **con particolare attenzione allo sviluppo di un percorso educativo strutturato**

Assicura il follow-up dopo il trasferimento a garanzia della presa avvenuta

Team di Transizione del Centro Diabetologico dell'Adulto

Componenti:

- Un Coordinatore della transizione (es. IP dedicata)
- Uno stesso medico
- Un team multidisciplinare/professionale: medico, IP, dietista, psicologo, Medico di MG

Competenze dell'operatore:

- essere focalizzato sui peculiari bisogni della persona giovane
- essere competente sulla gestione del diabete nell'età della adolescenza
- avere atteggiamento flessibile e non giudicante
- condividere il modello assistenziale/ profilo di cura con il team della Pediatria

Elementi facilitanti la transizione

- **Negoziare e collaborare** tra il team pediatrico e quello della diabetologia dell'adulto
- **Incontri del diabetologo dell'adulto con il ragazzo** e la famiglia prima del passaggio (campi scuola)
- **Appuntamento successivo** ad ogni visita, **follow-up** con telefonate per ricordare l'appuntamento successivo e richiamo telefonico in caso di mancata presenza all'appuntamento prefissato
- **La Valutazione:**
 - Valutare l'efficacia/efficienza del programma della transizione (indicatori)
 - Ottenere un **feedback dai pazienti** che hanno di recente vissuto la transizione

Risultato atteso

Persona con diabete

Partecipa alle decisioni del team di cura

che

fa domande informate

frequenta l'ambulatorio senza la presenza di un familiare nella sala visita

pianifica e rispetta gli appuntamenti definiti

manifesta il desiderio del trasferimento

Educazione terapeutica

SVILUPPO ABILITA' SU

Spiegare le cause del diabete e darne informazioni nel proprio ambito familiare e sociale

Identificare i farmaci in uso, le indicazioni per l'uso e le corrette dosi da somministrarsi

Automonitoraggio

Aggiustamenti dosi insulina in base ai valori della glicemia e la quantità di CHO assunti

Educazione terapeutica



L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Educazione terapeutica

SVILUPPO CONOSCENZE SU

Fisiopatologia del diabete

Ruolo alimenti e attività fisica

Conteggio dei carboidrati

Segni e sintomi dell'ipoglicemia

e trattamenti appropriati

SVILUPPO CONOSCENZE SU

Comportamenti sessuali non a rischio

Programmazione gravidanze

Il 39% dei diabetici tra i 18 e i 44 anni non utilizza contraccettivi rispetto 27% dei non diabetici

1 donna diabetica su 4 tra i 16 e i 20 anni è a conoscenza dei rischi materni e fetali di una gravidanza non programmata, occorsa in una condizione di scompenso metabolico

Charron-Prochownik D, Sereika SM, Wang SL, et al. Reproductive health and preconception counseling awareness in adolescents with diabetes: what they don't know can hurt them. Diabetes Educ 2006;32:235-242

Metodi ETS gruppo

Campo capacità intellettuali

- Lezione interattiva
- Studio dei casi
- Tavola rotonda
- Metaplan
- Brainstorming
- Tecnica delle parole chiave
- Simulazioni
- Audiovisivi

Campo abilità gestuali

- Attività pratiche
- Laboratori (es. cucina, analisi etichette alimentari, analisi di menù, pasti didattici a mensa, visita al supermercato)
- Simulazione di gesti e tecniche
- Analisi attività fisica (passeggiate didattiche)

Campo delle attitudini

- Tavola rotonda
- Gioco dei ruoli
- Sedute di rilassamento
- Audiovisivi
- Brainstorming

da d'Ivernois- Gragniere

Metodi ETS individuale

Campo capacità intellettuali

- Colloquio
- Studio di casi
- Documenti simulati
- Classificatore di immagini
- Consigli telefonici

Campo abilità gestuali

- Lavori pratici
- Simulazioni

Campo delle attitudini

- Colloquio centrato sull'emozione
- Gioco dei ruoli
- Colloquio a partire da una lettura o da un film

da d'Ivernois- Gragniere

Metodi ETS autoapprendimento

Campo capacità intellettuali

- Lettura
- Programmi di insegnamento sul PC
- Siti internet
- Materiali di aiuto alla decisione(tabella equivalenti alimentari, piani di azione terapeutica...)

Campo abilità gestuali

- Istruzioni tecniche
- Video

Campo delle attitudini

- Lettura
- Visione film
- Incontri con altri pazienti
- Forum di discussione su Internet

da d'Ivernois- Gragniere

Patient navigator



L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

Multimedialità

Strategie di comunicazione basate sulla tecnologia come chiamate telefoniche, SMS, e mail permettono l'aumento dell'interazione operatore sanitario e risultano particolarmente efficaci per i giovani diabetici, riducendo l'accesso al Centro diabetologico.

Programmi di problem solving via internet, forum di discussione, newsletters, presentazioni multimediali online hanno aumentato le abilità di self care dei giovani diabetici e facilitato il processo di transizione.

Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition from Pediatric to Adult Diabetes Care A positions Statement of the American Diabetes Association Diabetes Care November 2011 vol.34 no.11

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta

<http://ndep.nih.gov/transitions>

Tips for Teens with Diabetes

Dealing With the Ups and Downs of Diabetes

National Diabetes Education Program

Feel good about yourself and your diabetes. Get help to deal with the ups and downs of diabetes. Seek support from other teens and take action to manage your diabetes—one step at a time.

Feel better about yourself and your diabetes: talk to others, involve your family, and health care team.

Take Charge!
Find out how →

Children's Congress 2013

Tell your story

NDEP National Diabetes Education Program

L'accoglienza del giovane diabetico nell'ambulatorio dell'adulto: tra adolescenza ed età adulta



Take it one step at a time!

E dopo?

I ragazzi
con i loro sogni,
la loro vita,
le loro speranze..



**Il nostro esserci
per accompagnarli**