

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

Firenze, 12 ottobre 2013

Natalia Visalli

Paola Ponzani

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**

Obiettivi della Transizione

«Passaggio» = «Processo»

e non come un
evento critico nella
vita degli
adolescenti con
patologia cronica



Obiettivi della Transizione

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

Modificazioni psicosociali dell'adolescenza

Periodo di addestramento per diventare adulti indipendenti

Periodo di ricerca di un orientamento per il futuro



Stabilire relazioni sociali al di fuori della famiglia

Raggiungere l'indipendenza dai genitori

Consolidare la propria identità

ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009

Criticità della transizione

- **Vulnerabilità degli adolescenti**
- **Barriere psicosociali per il trasferimento**
- **Continuità della frequenza al Centro dell'adulto**
- **Differente cultura dell'assistenza tra i Centri**
- **Organizzazione della continuità della cura**

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

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

Operatori sanitari

- Relazione non più esclusiva con un unico medico
- Medici meno attenti ai bisogni dei ragazzi

Pazienti

- Numerosità maggiore
- Incontro con Persone pluricomplicate

Organizzazione

- Assenza di spazi dedicati
- Minore tempo dedicato
- Attese maggiori per le visite



Due organizzazioni che tentano di incontrarsi



Ambulatorio pediatrico

Relazione di affidamento prolungato

Ambiente protettivo

Cure finalizzate alla crescita fisiologica e alla Prevenzione delle complicanze acute

Ambulatorio dell'adulto

Relazione finalizzata all'empowerment del paziente

Team multiprofessionale

Prevenzione delle complicanze acute e croniche

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

Stressor e diabete

- Non avere chiari e concreti obiettivi per la gestione del diabete
- Sentirsi scoraggiati e sovrachiati 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

Criticità

Variazioni del compenso metabolico

È documentato in molti studi il peggioramento del controllo metabolico rispetto ai bambini più piccoli

Dati di Regno Unito, Scozia, Francia e Danimarca

Età anni	HbA1c media
4 - 10	8 - 8,3 %
11 - 15	9,6 - 10 % di cui < 20% = < 8 % > 30% = > 11%

Comprendere l' emergente adultità significa

CENTRO PEDIATRICO

centrato sulla
famiglia,

informale

orientato
socialmente.



CENTRO ADULTO

- Riconoscere i bisogni del paziente
- Accompagnarlo nel confrontarsi con le circostanze che la vita gli presenta
- Avvertire quando il giovane diviene pronto a gestire in modo attivo il proprio diabete

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

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

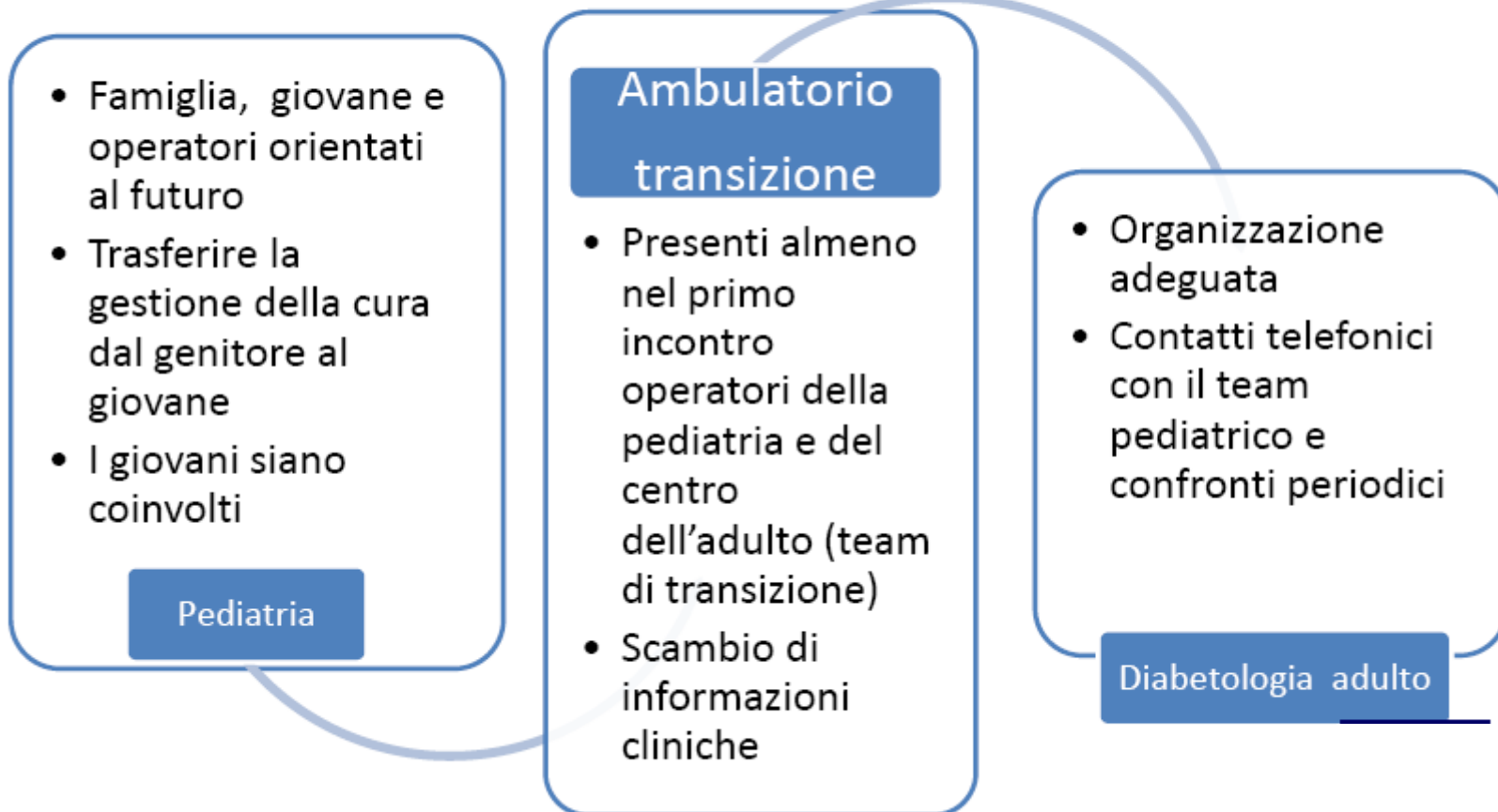
Componenti:

- 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

Protocollo suggerito SIEDP-AMD-SID 2011



Quali strumenti?

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-165*

**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)**

studia 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;13:159-165*

**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

Il paziente e il mondo extra familiare

A chi ha comunicato il suo diabete al di fuori della famiglia

Anamnesi Psico-sociale

Documento di Consenso Gruppo di studio SIEDP - AMD - SID *Il Giornale di AMD 2010;13:159-165*

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

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

Autonomia

- **Personale**
- **Nella gestione del diabete**
- **Risorse**

Interessi: culturali, scolastici, sportivi

Caratteristiche personalità paziente

Questionario per la valutazione del passaggio

DA PARTE DEL PEDIATRA
QUESTIONARIO PER LA VALUTAZIONE DEL PASSAGGIO DAL SERVIZIO DIABETOLOGICO PEDIATRICO A QUELLO DEGLI ADULTI ALL.B RAGAZZI

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
1) Frequenti regolarmente il servizio pediatrico?				
2) Ascolti e metti in pratica i consigli del pediatra?				
3) Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'equipe pediatrica?				
4) Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
5) Ritieni che nel servizio pediatrico si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc)				
6) Sei soddisfatto delle relazioni tra la tua famiglia e il servizio pediatrico ?				
7) Ti preoccupa il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
8) Ti senti e sei stato preparato al trasferimento?				

TRI

Test delle Relazioni Interpersonali

LE RELAZIONI CON I MIEI GENITORI

1 = assolutamente vero; 2 = vero; 3 = non è vero; 4 = non è assolutamente vero

		MADRE				PADRE			
		1	2	3	4	1	2	3	4
1	Sono veramente compreso da...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

LE MIE RELAZIONI CON I COETANEI

1 = assolutamente vero; 2 = vero; 3 = non è vero; 4 = non è assolutamente vero

LE MIE RELAZIONI CON GLI INSEGNANTI

1 = assolutamente vero; 2 = vero; 3 = non è vero; 4 = non è assolutamente vero

1	Sono veramente compreso
2	Mi piace passare il tempo
3	Se mi desse fastidio il co
4	Vengo trattato con giusti
5	Mi sembra di essere sfru
6	Quando compro qualcos

		1	2	3	4
1	Sono veramente compreso da...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Mi piace passare il tempo con...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Se mi desse fastidio il comportamento di un mio amico, lo direi a ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Vengo trattato con giustizia da...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Mi sembra di essere sfruttato da...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

POMS – PROFILE OF MOOD STATES

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

POMS – PROFILE OF MOOD STATES

QUESTIONARIO

Attenzione: Questo modulo è protetto da copyright internazionale; la fotocopia è illegale, danneggia la ricerca scientifica e non garantisce il diritto della persona ad essere sottoposta ad un test valido ed attendibile

COGNOME	
NOME	
PROFESS.	DATA PROVA

CODICE				
0	1	2	3	4
5	6	7	8	9
0	1	2	3	4
5	6	7	8	9
0	1	2	3	4
5	6	7	8	9
0	1	2	3	4
5	6	7	8	9
0	1	2	3	4
5	6	7	8	9

DATA DI NASCITA			
GIORNO	MESE	ANNO	
0	0	0	0
1	1	1	1
2	2	2	2
3	3	3	3
4	4	4	4
5	5	5	5
6	6	6	6
7	7	7	7
8	8	8	8
9	9	9	9

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

TITOLO DI STUDIO	
<input type="radio"/>	Liceo elementare
<input type="radio"/>	Liceo media inferiore
<input type="radio"/>	Freq. media superiore
<input type="radio"/>	Liceo media superiore
<input type="radio"/>	Freq. università
<input type="radio"/>	Laurea
<input type="radio"/>	Titoli postuniversitari

ISTRUZIONI La seguente lista comprende sensazioni che tutti possiamo avere. Per favore, leggi con attenzione ciascuna voce e annuncia quello dei cinque cerchietti, sulla destra, che meglio descrive come si è sentito nell'ultima settimana. Tieni presente che i numeri nei cerchietti hanno i seguenti valori:

0 = PER NULLA 1 = UN POCO 2 = UNA VIA DI MEZZO
 3 = MOLTO 4 = MOLTISSIMO

1. Tempo	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	21. Scartose	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>	41. Ribelle	<input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/> <input type="radio"/>
----------	---	--------------	---	-------------	---

Questionario di gradimento per la 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?				

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

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

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 on line 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

Elementi facilitanti la transizione

- **Negoziazione e collaborazione** 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

Organizzazione e team si muovono in funzione della “transizione”

- Spazi dedicati presso il centro dell'adulto (sala d'attesa dedicata)
- Tempi dedicati (60 min per visita)
- Accessi personalizzati
- Team della transizione
- Trasferimento dei dati clinici
- Presentazione dei servizi e del personale del centro per gli adulti
- Verifiche periodiche con la pediatria





Take it one step at a time!