

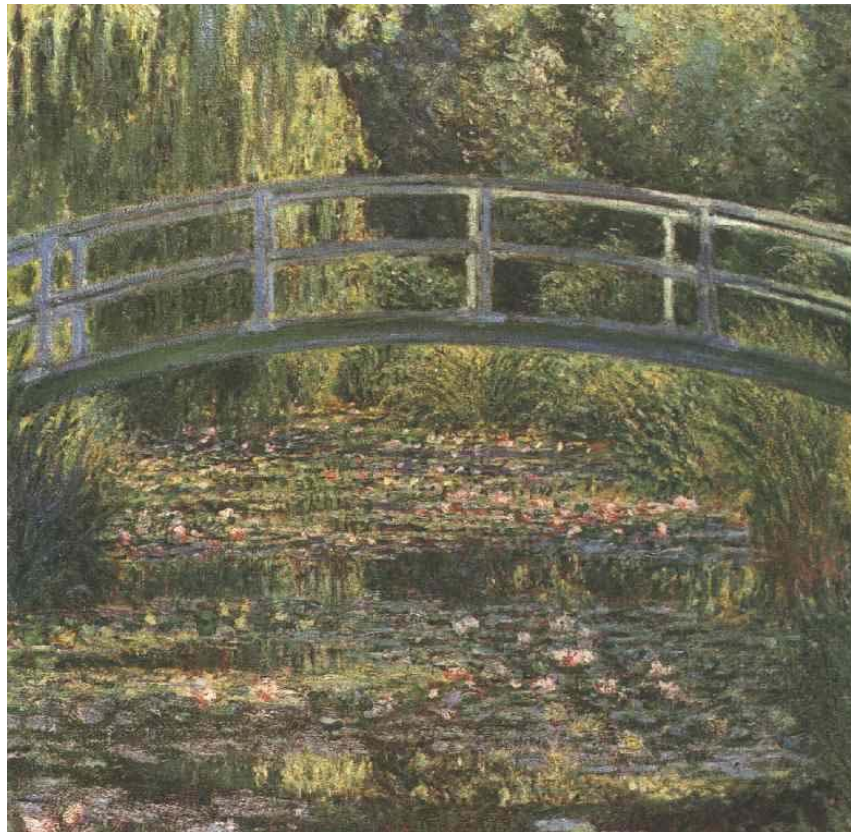


*Università degli Studi di Padova*  
*Facoltà di Medicina e Chirurgia*  
*Corso di Laurea in Infermieristica*



*CAMMINANDO SUL PONTE:*

*Passaggio dell'adolescente diabetico dalla pediatria al servizio per adulti.*



*Candidata: Elisabetta De Robbio*

*Relatrice: Prof.ssa Annunziata Lapolla*

*Anno Accademico 2004-2005*

*Il ponte si slancia 'leggero e possente' al di sopra del fiume. Esso non solo collega due rive già esistenti. Il collegamento stabilito dal ponte - anzitutto - fa sì che le due rive appaiano come rive. è il ponte che le oppone propriamente l'una all'altra. L'una riva si distacca e si contrappone all'altra in virtù del ponte. Le rive, poi, non costeggiano semplicemente il fiume come indifferenziati bordi di terra ferma. Con le rive, il ponte porta di volta in volta al fiume l'una e l'altra distesa del paesaggio retrostante. Esso porta il fiume e le rive e la terra in una reciproca vicinanza (...) Il luogo non esiste già prima del ponte. Certo, anche prima che il ponte ci sia, esistono lungo il fiume numerosi spazi che possono essere occupati da qualcosa. Uno di essi diventa a un certo punto un luogo, e ciò in virtù del ponte. Sicché il ponte non viene a porsi in un luogo che c'è già, ma il luogo si origina solo a partire dal ponte".*

*Martin Heidegger (1)*

*Ringraziamenti:*

*Per la tempestività la mia relatrice, per le zampate Charlie, per le discussioni Caffè, per i silenzi Soffio, per la discrezione Tina, per lo sponsor Anto, per le sovvenzioni Berta, per i passaggi Gigi, per le domande Giulia, per le dentate Bistecca, per i tasti Mirko, per me tutta la Diabaino vip vip con tutte le sue ali, per le notizie ProgettoDiabete, per l'origine Rita e Paola, per la voglia Antonella, per il Via Lucia, per i tempi tutte le mie colleghe vicine e lontane, per le trovate e le citate molti degli insegnanti di questo corso, per l'argomento il mio diabete e quelli che mi aiutano a viverci assieme, per l'inizio Quel bimbo che non c'è, per la fine Quel che ci sarà ed in appendice tutti quelli che non ho citato ma neppure dimenticato*

## Indice

<b>I Sintesi della proposta progettuale</b>	<b>p. 2</b>
<b>II Descrizione dei contenuti fondamentali della proposta progettuale</b>	
<b>1) Problema</b>	<b>p. 4</b>
Definizione di diabete	p. 4
Definizione di diabete tipo 1 nell'adolescente	p. 4
Epidemiologia e costi del diabete di tipo 1	p. 9
Importanza della continuità delle cure	p.10
Importanza di un ponte solido per passare da un servizio diabetologico pediatrico ad uno per adulti	p.11
<b>2) Obiettivi: transizione come emancipazione</b>	<b>p.13</b>
<b>3) Strategie/interventi:</b>	<b>p.14</b>
Educazione attraverso dialogo, attività sportive, soggiorni educativi, musica, informatica	p.14
Team multidisciplinare di assistenza	p.17
Tempi	p.19
Infermiere visitatrici e coordinatrici dei servizi di transizione	p.21
<b>4) Fattibilità del progetto</b>	<b>p.21</b>
Ostacoli	p.22
<b>5) Modalità di controllo del processo attuativo:</b>	<b>p.25</b>
<b>Conclusioni</b>	<b>p.26</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>p.27</b>

## **I Sintesi della proposta progettuale**

### **A. Camminando sul ponte: passaggio dell'adolescente diabetico dalla pediatria al servizio per adulti**

#### **B. Sintesi delle scelte essenziali**

**Problema**“... molti adolescenti e giovani adulti in condizioni che limitano le loro abilità funzionali e compromettono la loro vita emotiva e sociale, sperimentano difficoltà transizionali al passaggio dalle cure pediatriche a quelle “dell'adulto””(2) tanto più se si tratta di giovani affetti da una patologia cronica quale il Diabete Tipo 1. E' possibile che l'infermiera aiuti questo passaggio verso un'età con problematiche nuove o da affrontare in modo diverso?

Gli **Obiettivi** sono quelli di un trasferimento appropriato della responsabilità della cura dal pediatra all'internista e dal genitore al ragazzo, visibile attraverso “i più bassi livelli raggiungibili di glucosio nel sangue o nelle urine e di HbA1c, senza il verificarsi di ipoglicemia frequente o grave” (3); “aderenza alle linee guida nutrizionali; autonomia terapeutica in funzione dell'età del paziente; una buona qualità di vita; assenza di complicanze a lungo termine (retinopatia assente, microalbuminuria minore 20 microg/g). Il diabete va vissuto pertanto come una "condizione" di vita e non come una "malattia".”(4)

Le **Strategie** per questa transizione sono molteplici e coinvolgono diverse figure del team multidisciplinare di specialisti del diabete, esse possono lavorare in appositi centri di cura per adolescenti (8, 3, 13, 15), oppure dalla pediatria possono gradualmente accennare, spiegare, presentare, presenziare, coordinare (5) il passaggio verso il centro per adulti.

Campi scuola, week-end educativi, gruppi di adolescenti (3, 4, 6, 7, 13), sistemi intelligenti di self-care e di comunicazione on-line (3, 15), attività sportive (3, 4, 6, 14) sono altre attività di enorme aiuto.

In altre realtà esistono figure di infermiere visitatrici (9) o Transition Service Coordinators (10.11) che operano in strutture preposte proprio ad ottenere il miglior passaggio possibile nel mondo adulto: le Creating Healthy Futures Clinic (12)

**Giudizio di fattibilità** Ponti per passaggi “dolci” esistono già in diverse Aziende Sanitarie Italiane e si avvalgono di diverse tecniche, quali per esempio quella di “delegare ad un medico specifico i casi di DIABETE TIPO 1, e ancor meglio di concentrare le visite di questi pazienti in giorni o fasce orarie definite” (5).

Fra le varie attività "diverse" per aiutare la gestione del diabete, quella di telephone care è in grado di ridurre

il numero di consultazioni ambulatoriali e di ricoveri per emergenze metaboliche, migliorando nel contempo il livello complessivo di assistenza e, quindi, il grado di controllo metabolico della malattia.

Il "team" multidisciplinare è parte integrante del servizio di diabetologia a cui afferiscono oltre allo specialista diabetologo, la dietista, lo psicologo, l'assistente sanitaria, uno o più infermiere specializzate e dedicate all'assistenza al bambino diabetico e i vari specialisti (oculista, neurologo, odontoiatra, ecc.)” (4) a loro devono essere rivolti corsi di formazione per meglio coinvolgerli nel percorso assistenziale. (8)

**Indicatori di risultato atteso**, e di un buon risultato, saranno una responsabile autonomia nella gestione del DIABETE TIPO 1 da parte del ragazzo, HbA1c minore 7.5%; (4), partecipazione alle diverse attività (forums, chats, soggiorni educativi) (3, 4, 6, 9) mentre nel servizio si dovranno valutare: prevalenza di giovani – adulti presso centri pediatrici, prevalenza di bambini - adolescenti presso centri degli adulti, numero di passaggi/anno, questionario da preparare insieme alle Associazioni di Volontariato. (8)

## **II Descrizione dei contenuti fondamentali della proposta progettuale**

### **1) Problema**

L'adolescenza: questa fase di transizione nello sviluppo, compresa tra l'infanzia e l'età adulta, importando dei cambiamenti biologici nella pubertà, comporta delle sfide eccezionali per il diabetico e per il gruppo che si prende cura di lui, (3) fra esse quella del critico passaggio verso un nuovo servizio di diabetologia, allorché i giovani adulti si assumono la responsabilità della propria terapia. La cultura della medicina dell'adulto è generalmente meno attenta alle lotte comportamentali classiche del periodo adolescenziale, e questo può essere un lato sconvolgente per alcuni adulti giovani. (32)

### **Definizione di diabete**

Il diabete mellito è un disturbo metabolico dalla molteplice eziologia, caratterizzato da una cronica iperglicemia causata da un'imperfetta secrezione insulinica o azione insulinica o entrambe. Le parole "diabete mellito" descrivevano "l'eccesso di urina dolce" in associazione con i caratteristici sintomi della poliuria (accompagnato da polidipsia) e rafforzata dalla caratteristica diagnostica della glicosuria. Nell'infanzia e nell'adolescenza, il diabete è molto spesso associato ad una predisposizione determinata geneticamente (HLA), dalla presenza di marcatori autoimmuni, dalla distruzione aggressiva di beta cellule, da una grave deficienza insulinica e dalla necessità urgente di una terapia insulinica di rimpiazzo, a causa del rischio di chetoacidosi.

Storicamente vari termini sono stati utilizzati per descrivere tali tipologie di diabete: Diabete giovanile, Chetosi incline al diabete, Diabete autoimmune, Diabete mellito insulino-dipendente (IDDM), e in seguito ai recenti accordi, (WHO 1998) Diabete tipo 1.

I criteri diagnostici sono gli stessi sia per i giovani sia per gli adulti (ADA 1997 e WHO 1998)

*Allegato 1.* Il diabete di tipo 1 richiede ripetute somministrazioni quotidiane di insulina, controlli plurigiornalieri della glicemia ed un continuo ed aggiornato programma di istruzione all'autocontrollo, per ottenere costantemente un equilibrio metabolico ottimale, onde evitare le gravi complicanze tardive invalidanti. (4)

### **Definizione di diabete tipo 1 nell'adolescente.**

Le necessità dei bambini e adolescenti con diabete, e di conseguenza delle loro famiglie, sono particolari e molto diverse da quelle degli adulti con diabete. Nell'età evolutiva, il diabete mellito di tipo 1 è caratterizzato

da una forte instabilità e, quindi, da una gestione veramente difficile in relazione alle peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali tipiche dell'età. Fin dall'esordio, questo tipo di diabete determina un grosso impatto psico-sociale non solo sul bambino e/o sull'adolescente affetto, ma anche sulla famiglia, sull'ambiente scolastico e su quello della vita di relazione. Di qui la necessità di seguire i pazienti in strutture altamente specialistiche.(4)

La pubertà costituisce una fase transitoria di sviluppo tra l'infanzia e l'età adulta, che determina cambiamenti biologici, psicologici e socio-relazionali che può facilmente interferire in maniera negativa con il controllo metabolico. Una malattia cronica come il diabete, infatti, tende ad amplificare tutte le difficoltà caratteristiche del periodo puberale. Il bisogno di autonomia, soprattutto nei confronti dei genitori, la contestazione e la ribellione alle imposizioni e i tentativi di affermare la propria immagine e personalità sono comuni a tutti gli adolescenti. Nei diabetici questi atteggiamenti si scontrano con la realtà della malattia cronica e possono rallentare l'evoluzione del processo maturativo. La ricerca dell'autonomia entra spesso in conflitto con l'atteggiamento iperprotettivo dei genitori, la contestazione trova sfogo nel rifiuto dell'autocontrollo, la ricerca di una propria immagine positiva si scontra con la paura che i coetanei li sorprendano in una condizione di debolezza fisica, quale l'ipoglicemia può provocare. Infine, la convinzione che non c'è nulla da fare, porta alla depressione e al conseguente rifiuto dei controlli delegandoli eventualmente ai genitori. La depressione conduce anche alle trasgressioni dietetiche, poiché il rifiuto nel cibo, soprattutto quello dolce, diventa quasi ossessivo rappresentando esso l'unica immediata consolazione gratificante. Ciò comporta, oltre al deterioramento del controllo metabolico, un aumento ponderale più evidente nel sesso femminile. (3, 4) La necessità di terapie croniche che spesso sottintendono la dipendenza da un aiuto esterno, possono rappresentare un serio ostacolo allo sviluppo dell'autonomia del giovane adolescente mentre l'attenzione posta da parte dell'équipe medica e dei familiari alla malattia cronica possono far sottovalutare o non prestare la necessaria attenzione agli altri aspetti propri dell'adolescenza quali la crescita, la sessualità e gli aspetti interrelazionali. È necessario ricordare come tutti gli adolescenti, indipendentemente dalla loro

condizione di portatori di malattia cronica, devono affrontare e risolvere gli stessi problemi; il dato di fatto comune invece è che le limitazioni proprie della condizione morbosa che li affliggono determinano spesso una riduzione delle loro possibilità pratiche di trarre positivamente vantaggio dalle influenze esterne di tipo sociale, fisico, culturale, economico, familiare che il mondo adolescenziale offre loro per sviluppare la propria personalità ed esperienza.(31) Mai come in questo periodo quello che si sa e quello che si è avuto e dato, si fondono e si configurano in ciò che si è. Il diabete viene a rappresentare un vissuto in più, un banco di prova, un impegno particolare per una personalità che sta fiorendo e che vuole rivolgersi tutta all'esterno per conoscere e capire, fare esperienza, sperimentare la libertà, le scelte. Il diabete con le sue regole e i suoi continui richiami alla puntualità, può fare da “zavorra” ad una mente ed ad una emotività scalpitanti. Per questo si richiede uno sforzo particolarmente pesante a questi ragazzi che, rispetto ai loro coetanei sani, non possono MAI dimenticarsi certi “vincoli”; è come chiedere loro di affrettarsi a crescere perché hanno delle responsabilità in più che non permettono loro di lasciarsi andare ad ogni “sperimentazione”, ad ogni follia per essere sempre puntuali a questo appuntamento con se stessi e con la loro salute. Però, in un certo senso, non è possibile mettere fretta a qualcuno “solo” perché ha il diabete, perché sarebbe una doppia condanna e poi non potremmo (ancora una volta) mai più parlare di uguaglianza con gli altri. Pensiamo a quante pressioni devono subire i ragazzi: innanzitutto quelle fisiologiche, quali la tempesta ormonale e la maturazione sessuale tipiche dell'adolescenza, che li porta anche, in poco tempo, ad accettare il loro nuovo aspetto e a riproporsi. Poi ci sono i desideri, l'esplosione dei sentimenti che cozzano con le aspettative ed i limiti imposti dai genitori e dall'ambiente; inoltre ci sono le scelte, le occasioni di ponderare e valutare, i sempre maggiori impegni mentali. Infine c'è l'assoluto bisogno di piacere ed essere amati. Tutto questo si riflette sul diabete, anche in termini di difficoltà di compenso, accresciute anche dal passaggio della gestione dai genitori al ragazzo. Tutti sanno, però, che fino a questo momento la conduzione è stata per i genitori occasione di controllo e sicurezza e che cedere le redini rappresenta una fonte di ansia e preoccupazione (non va dimenticato inoltre che si tratta sempre della salute di un figlio!). Ne può



derivare una serie di ricatti e vincoli non indifferenti: da una parte l'“uso” del diabete per incolpare il genitore od ottenere qualcosa, anche solo le sue attenzioni; dall'altra l'instaurarsi di una dipendenza del tipo “curarsi perché l'altro non ne soffra”. Eppure il grosso lavoro da fare è quello della responsabilizzazione, basata su un'educazione fatta di amore verso gli altri e verso se stessi. L'adolescente dovrebbe farsi varco in mezzo ad un insieme di fattori intrecciati fra loro ed uscirne consapevole e cosciente. Il compito del genitore è quello di vigilare ed informare, di emancipare ed attendere, di sostenere e confidare. Il compito dell'adolescente? Ascoltare, volersi bene e scegliere.

(36) Per gli adolescenti, la paura e la preoccupazione di essere diversi sono ingrandite associandosi con la perdita della salute e i fastidi delle iniezioni e delle analisi del sangue. Le pressioni dei coetanei aumentano durante l'adolescenza e i problemi riguardanti l'indipendenza dai genitori si aggravano per le questioni di salute. Il dormire fino a tardi, l'andare alle feste, i problemi alimentari, il fare sport, il guidare una macchina, l'uso di alcool e di droghe, il fumare sono questioni importanti e tutte hanno un impatto sulla cura del diabete, direttamente o indirettamente. Anche la programmazione dell'educazione e della carriera futura può essere influenzata dal dovervi inserire i problemi del diabete. Le prove e le pene dell'adolescenza sono ben note e sono spesso complicate dalle esigenze del convivere con una malattia cronica come il diabete, che richiede tante decisioni quotidiane senza mai una tregua. La transizione da bambino, a adolescente e ad adulto non dovrebbe costituire un'impresa impossibile pur dovendo affrontare i bisogni del diabete. Quando però i genitori hanno dato erroneamente troppa responsabilità ad un bambino troppo presto, il caos dell'adolescenza può essere l'elemento finale che provoca chetoacidosi ricorrenti per omissione di insulina, rifiuto di controllare le glicemie o di seguire un programma alimentare o di controbilanciare le scelte alimentari con appropriate dosi di insulina. I disordini alimentari come l'anoressia nervosa o l'omissione dell'insulina (diabulimia) richiedono interventi psicosociali più incisivi così come una glicemia gravemente fuori controllo esige l'approfondimento dei problemi e una programmazione accurata sia da parte dei genitori che da parte dell'équipe sanitaria. Una soluzione iniziale in tutti questi casi con problemi psicologici gravi è di individuare un adulto

responsabile che prepari e inietti l'insulina e faccia tutti i test delle glicemie. Ciò permette che il ragazzo abbia "un po' di respiro" per cominciare la terapia, sapendo che sarà fatta in modo sicuro e dedicarsi a scoprire le vere preoccupazioni alla base dei problemi. Le famiglie malfunzionanti o quelle con un unico genitore presentano problemi diversi, poiché potrebbero non avere le risorse emotive individuali o l'energia per dedicarsi alle finzioni manifestate in rapporto al diabete. I gruppi di sostegno sia per ragazzi sia per genitori, forniti attraverso Internet o per mezzo di ritiri nel fine settimana e di campi estivi e invernali, non solo per adolescenti ma anche per tutta la famiglia, hanno molte probabilità di indirizzare nel modo giusto queste problematiche, con la creazione di modelli di ruolo, con formati di discussione e con la pressione positiva dei coetanei. L'adolescenza è un periodo in cui è normale la sperimentazione della sessualità. La questione della contraccezione e le discussioni per prevenire malformazioni fetali devono essere affrontate con sensibilità, oltre che in modo didattico, per avere qualche possibilità che siano accettate dagli adolescenti. Il senso di invincibilità naturale nei ragazzi deve essere superato senza spaventare o costringere, ma dando nello stesso tempo all'adolescente il potere necessario per rendersi conto dei rischi e, si spera, per prendere le decisioni atte a diminuire per quanto possibile tali rischi. (15) L'esperienza d'amore e d'incontro con l'altro sesso possono talvolta provocare un grande sconvolgimento psichico, specie per l'adolescente diabetico che si sente diverso a causa della sua alterazione metabolica e delle restrizioni che essa impone. Diventa quindi fondamentale avvicinarsi alla sua condizione interiore con equilibrio; né troppo vicini da essere intrusivi, né troppo distaccati da suscitare un senso di abbandono. La diversità che egli percepisce non è quindi solo connessa alle trasformazioni psichiche e corporee adolescenziali, ma bensì ad una situazione che s'impone con effetto traumatico quando più egli desidera presentarsi come soggetto attivo di una relazione di vitale importanza per lui. Tutto ciò contribuisce a sottolineare la fragilità, il senso di precarietà e d'impotenza che si accompagnano alla sofferenza fisica e psichica a cui l'adolescente può anche rispondere con atteggiamenti e comportamenti reattivi ed eccessivi. (14) Tra i maggiori rischi dell'adolescente diabetico vanno inclusi: un persistente e progressivo scarso controllo metabolico, una tendenza a

comportamenti rischiosi, ricorrenti episodi di chetoacidosi, accelerazione delle complicanze cardio/microvascolari, mancata partecipazione, anche con ricoveri inadeguati in strutture ospedaliere, soprattutto nel periodo di transizione tra il servizio diabetologico pediatrico e quello dell'adulto. Lo scarso controllo metabolico nell'adolescenza potrebbe essere conseguenza di: inadeguati incrementi della dose insulinica in risposta all'acceleramento della crescita e all'aumento del peso corporeo, cambiamenti ormonali associati alla pubertà, difficoltà psicologiche e sociali, iniezioni di insulina non eseguite, comportamenti alimentari inappropriati o disordini alimentari in genere.(3, 4)

### **Epidemiologia e costi del diabete di tipo 1**

In occasione di un recente convegno internazionale organizzato a Roma, sul tema "Diabete mellito: le cause, la prevenzione, la terapia", la Juvenile Diabetes Research Federation (JDRF), sezione italiana, ha diffuso alcuni sintetici dati, utili per fare il punto sulla situazione del diabete di tipo 1. Il quadro dice che la patologia avanza, ma anche che la qualità e la durata della vita aumentano, grazie ai progressi nella terapia e nella gestione del problema. In Italia i diabetici di tipo 1 sono circa 300.000 e ogni anno si registrano circa 8 nuovi casi per 100.000 abitanti in bambini al di sotto dei 15 anni. La Sardegna si conferma come la regione più colpita, con 43,3 nuovi casi ogni 100.000 abitanti l'anno nella popolazione generale. Spostando lo sguardo dall'Italia all'Europa occidentale nel suo complesso, si prevede un aumento dei casi del 36% entro il 2010. La JDRF fa osservare inoltre che la spesa sanitaria è circa tre volte superiore per un diabetico rispetto ad un non diabetico e che l'uso delle strutture ospedaliere rappresenta la voce di spesa più rilevante, mentre soltanto il 13,61% dei costi diretti è attribuibile alle cure ambulatoriali. La maggior parte delle risorse è impiegata per la cura delle complicanze acute e croniche, ospedaliere, domiciliari e assistenza in case di cura. (18) Un buono studio italiano per la situazione dei diabetici avrebbe potuto essere lo studio Quadri condotto nelle 21 regioni e province autonome italiane su oltre 3200 persone, con esenzione ticket per diabete, ha però interessato solo persone di età compresa fra 18 e 64 anni. (24) Nel 2000 uno studio svizzero ha calcolato molto attentamente i costi sia della terapia intensiva

rispetto a quella convenzionale, sia quelli delle eventuali complicanze dimostrando che l'investimento per una terapia seria ed attenta comporta enormi risparmi in termini sociali ed economici per la prevenzione non solo delle complicanze croniche ma anche di quelle acute come la chetoacidosi ricorrente e le ipoglicemie gravi. Il diabete mellito rappresenta uno di quei casi nei quali "investire in assistenza" corrisponde a risparmiare e, contemporaneamente, a fare, ovviamente, l'interesse del paziente. (9) Un follow-up assistenziale efficiente rappresenta un investimento per il futuro.

### **Importanza della continuità delle cure**

Quanto sopra asserito è stato dimostrato solo nel 1993 dal DCCT, The Diabetes Control and Complications Trial (17), uno dei più importanti studi clinici mai intrapresi, fra il 1983 ed il 1989 dall'Istituto Nazionale del Diabete e delle Malattie del Rene e Digestive (NIDDK). Lo studio ha dimostrato che mantenere livelli di glicemia quanto più vicino possibile alla norma ritarda l'inizio e la progressione delle complicanze dell'occhio, del rene e del nervo causate dal diabete. Inoltre ha dimostrato che un sostanzioso abbassamento della glicemia aiuta, anche se la persona ha una storia di scarso controllo. Fra tutti gli studi compiuti sul diabete, il DCCT è stato quello che ha compreso maggiori informazioni, ha fatto partecipare 1.441 volontari con il diabete di tipo 1, dei quali il 99% completò lo studio in 29 centri medici negli Stati Uniti ed il Canada. I volontari avevano avuto il diabete per almeno 1 anno ma non più di 15 anni. Inoltre erano tenuti a non avere, o ad avere soltanto segni iniziali di malattia dell'occhio dovuta al diabete. Lo studio ha confrontato gli effetti di una terapia regime-standard di due trattamenti e la terapia intensiva sulle complicanze del diabete. I volontari sono stati assegnati a casualmente ad ogni gruppo di trattamento. (17) Quel lavoro è stato un "modello assistenziale" da imitare, il team diabetologico era composto da un diabetologo, un'infermiera educatrice, una dietista ed una terapeuta comportamentale. Il DCCT era una sperimentazione clinica avviata in molti centri scelti casualmente, il cui scopo era di ottenere livelli glicemici ottimali. Ebbe successo non per una singola strategia di cura, ma con terapie individualizzate decise attraverso uno straordinario rapporto di lavoro comune fra infermieri, educatori e dietisti ultraspecializzati per il diabete con il paziente come centro delle decisioni di autoterapia. Il ruolo del medico nel DCCT era essenziale nello stabilire una *filosofia di assistenza* e nel mantenere la terapia centrata sulle glicemie ottimali. Infermieri e dietisti interpretavano questa idea alla base della terapia con frequenti contatti telefonici fra una visita e l'altra, con frequenti controlli ambulatoriali e con un generale atteggiamento positivo nel risolvere i problemi, per sostenere gli

sforzi dei pazienti. I pazienti e le loro famiglie divennero il centro dell'autoterapia e i direttori della propria cura. L'équipe sanitaria divenne la guida che preparava il terreno, consigliava, controllava e aiutava a rimettere a fuoco gli sforzi quando gli obiettivi non erano stati raggiunti. I sanitari, per usare il modello di trasferimento del potere decisionale in una malattia cronica, devono far venir fuori ed esplorare il contenuto emotivo di ogni problema di diabete individuato dal paziente o dai suoi genitori e devono resistere alla tendenza di dare consigli specifici e risolvere i problemi. Invece, devono aiutare i pazienti e i loro genitori a risolvere essi stessi i problemi, a fare piccoli passi verso la soluzione di un problema più grande, a scindere un problema particolare nelle sue parti componenti per cercare di risolvere il dilemma. Il compito dei sanitari è di creare un ambiente in cui l'esperienza emotiva del diabete da parte del paziente e dei genitori sia convalidata e possa essere espressa liberamente. Ciò implica di solito delle sensazioni forti e spesso negative. Quando l'informazione tecnica manca o è errata, i sanitari dovrebbero, naturalmente, fornire tale informazione o procurare i mezzi per affrontare lo specifico problema del momento. (15)

### **Importanza di un ponte solido per passare da un servizio diabetologico pediatrico ad uno per adulti**

Un'efficace transizione al servizio per adulti è richiesta da un consistente numero di ragazzi che vanno incontro a questo bisogno. Per identificare pratiche che potessero promuovere la continuità al momento della transizione da un servizio pediatrico ad uno per adulti nel 2004 infermiere della Scuola di Nursing londinese Florence Nightingale hanno esaminato sistematicamente le evidenze scientifiche identificando un gran numero di diverse pratiche, alcune focalizzate sul servizio alla giovane persona e alla famiglia, altre senza indicazioni strutturali del servizio, altre senza processi e componenti del risultato. Le ricercatrici si sono proposte di testare 4 modelli di transizione: quello basato sul passaggio ad un nuovo servizio inteso solo come struttura, quello tradizionale che non tiene conto della crescita della persona, quello della transizione diretta con continuità di formazione/informazione e quello della transizione sequenziale (flessibile e longitudinale) identificando in quest'ultimo il migliore per le persone con diabete mellito (39), come indicato anche da Hampson et altri nel 2001. (41) Già nel 1984 Gortmaker e Sappenfield evidenziarono in una loro pubblicazione come i progressi di tecnologie e terapie della moderna pediatria abbiano dato come risultato una nuova generazione di adolescenti che sopravvivono con malattie croniche e disabilità. (26) Non solo per il diabete, ma anche per altre endocrinopatie, talassemia, oncoemopatie, immunodeficienze, epilessia, AIDS, fibrosi cistica, nefropatie, cardiopatie, connettiviti reumatiche la malattia cresce con il bambino, da "malattia

bambina” diventa “adolescente”; si veste di futuro, si connota di prognosi, si colora di incerto (19) Se in tutte le patologie croniche il rapporto con il team pediatrico è stato stretto e duraturo, vi è la necessità di adattare le terapie alle varie fasi della crescita ed è necessario programmare il passaggio alle strutture per adulti, solo il paziente con diabete non subisce la terapia ma ne diventa artefice e protagonista. (9) Adolescenti con diabete hanno bisogni di salute unici, che si scontrano con la loro transizione dal servizio di assistenza pediatrica a quello per adulti. Questi bisogni di salute risultano dal precario periodo della loro vita, quando devono confrontarsi con gli stress del divenire una persona matura. Ciò coincide con il loro andarsene dal servizio pediatrico verso quello per adulti. Molte barriere sono state erette alla transizione verso il servizio per adulti; queste barriere sono state costruite da ognuna delle parti coinvolte: il team per l’assistenza pediatrica, quello per l’assistenza adulta, l’adolescente o la sua famiglia. (40) I giovani adulti con il diabete sono un gruppo dimenticato, i cui bisogni speciali sembrano ricadere fuori dagli interessi primari sia della medicina dell'adulto sia di quella pediatrica, spesso il problema è semplicemente quello di compiere una scelta. E' vero che la capacità di valutare diverse opzioni e decidere è una delle ultime che si forma nel processo di maturazione dell'adolescente ma è anche vero che per molti l'età delle scelte non arriva mai, nota il pediatra piemontese Riccardo Lera. Che il problema sia attuale ma anche di lunga data lo evidenzia la sua continua discussione fin dal 1998 in Italia, a Bologna al Congresso Nazionale S.I.D., dove in una tavola rotonda la Federazione Nazionale Diabete Giovanile (FDG) - ha affermato che molti traguardi erano stati raggiunti, altri dovevano ancora dare i loro frutti, soprattutto per quanto riguarda il passaggio assistenziale. (13) In Allegato uno schema dei propositi, delle perplessità e degli intendimenti che si sono ipotizzati per il passaggio assistenziale in quel primo incontro (*Allegato 2*) "In linea d'aria sono solo duecento metri, ma quale distanza può esserci sotto il profilo psicologico" nota Maria Gugliotta psicologa del Team diabetologico pediatrico dell'Ospedale di Parma; "i pazienti cronici in età pediatrica valorizzano fortemente il rapporto con il personale, gli spazi, e perfino i 'riti' tipici di ogni struttura di assistenza. Non a caso parlano del 'loro' Centro, del 'loro' Team". Tutto questo è normale, anzi è positivo. Ma rende critico il passaggio del paziente dalla struttura pediatrica loro familiare, ai Centri di Diabetologia dell'adulto. "Come accade in una staffetta, se la squadra non è allenata e affiatata il testimone cade e la corsa è persa", riassume Maurizio Vanelli, direttore del Centro Universitario e Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica dell'Università degli Studi e dell'Azienda Ospedaliera di Parma, il quale ha dedicato molta attenzione a questo tema. Quando il

'passaggio del testimone' è lasciato al caso, si verifica troppo spesso un crollo nella motivazione e nell'autocontrollo del paziente che si esprime sia in termini psicologici sia in termini clinici con una interruzione del follow-up, lunghi periodi di cattivo controllo metabolico e una precoce comparsa delle complicanze" afferma Vanelli che ha organizzato workshop, scritto articoli e coordinato libri (35) sul tema.

(5)

## **2) Obiettivi: transizione come emancipazione**

La transizione deve essere un'emancipazione, come suggerisce il Prof. Bugio. (19) La Regione Toscana espresse nel 2001 i suoi obiettivi per la risoluzione del problema del passaggio: i bambini - ragazzi in cura presso il Centro di Riferimento per gli adulti ed i giovani adulti in cura presso il Centro di Diabetologia Pediatrica non devono superare circa il 5-15% degli assistiti con Diabete Mellito di tipo 1. E' necessaria quindi una programmazione fin dall'età dell'adolescenza di concerto con il paziente stesso, la sua famiglia e tutte le figure professionali implicate ed un processo graduale dal Centro di Riferimento per l'età evolutiva al Centro di Riferimento per adulti. (8) È inoltre necessario sviluppare appropriati modelli educativi che: offrano la possibilità di una discussione interattiva con l'adolescente utilizzando materiali adeguati all'età, scritti, video, internet e lo coinvolgano in gruppi di apprendimento e in altre attività anche al di fuori della struttura diabetologica; lo abilitino ad imparare dagli errori, senza sentirsi giudicato o tanto meno punito; lo incoraggino, attraverso consigli appropriati, a prendere decisioni che riguardano la gestione del diabete. (4) Un buon passaggio migliorerà il follow-up del diabete e quindi gli obiettivi di un corretto trasferimento potranno corrispondere a quelli indicati dalla Regione Campania per la prevenzione, diagnosi, cura e follow-up del diabete tipo 1 e qui elencati: l'attuale terapia del diabete giovanile si articola nella terapia insulinica, nella corretta alimentazione, nell'autocontrollo, nell'attività fisica e nel supporto psicopedagogico. Il fine della terapia è: ottimizzare il controllo glicemico, ottenere un regolare accrescimento staturale-ponderale ed un normale sviluppo psichico; prevenire e curare le complicanze acute (chetoacidosi ricorrente e ipoglicemia acuta), prevenire o ritardare l'insorgenza delle complicanze microvascolari invalidanti e rallentarne l'evoluzione; favorire l'adattamento del paziente e della sua famiglia al nuovo modello di vita imposto dalla malattia, (7) prevenire una possibile caduta nella compliance (5)

### **3) Strategie/interventi:**

Piuttosto che parlare di passaggio è meglio parlare di transizione, “il termine transizione è stato scelto dalla Società di Medicina degli Adolescenti per definire il mirato e pianificato passaggio degli adolescenti e giovani adulti con sofferenze croniche e fisiche di salute, dal sistema delle cure pediatriche a quello proprio degli adulti”(20).

#### **Educazione attraverso dialogo, attività sportive, soggiorni educativi, musica, informatica.**

L'educazione del bambino e dell'adolescente può essere attuata anche in "campi scuola", sede di verifica efficace dell'autonomia terapeutica del giovane con diabete. Il numero ideale di partecipanti, suggerisce la Regione Lazio, è di 15 pazienti al massimo e la composizione del gruppo deve essere omogenea rispetto all'età e alla situazione clinica; adeguato deve essere pure il rapporto numerico fra personale di assistenza e partecipanti al campo (generalmente 1 accompagnatore ogni 3 partecipanti). Il campo scuola di solito dura non meno di 7 giorni e non più di 10. Responsabile del campo-scuola deve essere un pediatra diabetologo, (4) esemplari esperienze educative “alternative” sono i Sails Camp nell'ipotesi che governare una barca a vela sia simile all'imparare a governare il proprio diabete. Uno spazio fondamentale, all'interno del quale l'adolescente ha la possibilità di conoscersi, può essere l'attività sportiva, in quanto permette non solo l'incontro con il proprio corpo, ma anche l'agire dell'aggressività nel contesto di un'attività accettata e condivisa dalla società. Lo sport favorisce lo sviluppo della massa muscolare e la coordinazione di movimenti legata al tono muscolare, tutti aspetti molto importanti in un'età in cui l'adolescente accede alla dimensione della sessualità e dell' amore. Egli si presenta con il proprio corpo in crescita, che diventa strumento di seduzione, per manipolare, per agire, per modificare l'ambiente e per essere da esso modificato. L'attività sportiva, il tipo di sport, il mezzo usato entrano quindi a far parte della sua identità, trasformandosi quasi in un prolungamento di sé. Essi diventano indispensabili per conoscersi, farsi conoscere e accettare dall'altro. Ulteriori obiettivi legati allo sport sono quindi la sana competizione, la possibilità di socializzare, il puro piacere di svolgere un'attività sportiva, la



valutazione della propria autostima. Quanto impara a gioire dalle gratificazioni associate allo sport, così impara a tollerare e a gestire le delusioni e le frustrazioni che esso comporta; e da tutto ciò deriva un benessere psico-fisico che contribuisce ad armonizzare la persona e a riequilibrare il diabete. Se invece l'attività sportiva viene usata prevalentemente come mezzo per controllare l'alterazione metabolica (come se fosse una dose di insulina), l'adolescente si sente pressato e prigioniero di una situazione da cui non potrà mai liberarsi. Egli allora, si opporrà in realtà all'ambiente, agendo in conflitto attraverso il proprio corpo, che ne pagherà le conseguenze. Lo sport deve insomma mantenere la sua caratteristica di piacere e di benessere per essere utile al giovane diabetico.(14) Anche l'informatizzazione dei pazienti è molto utile nell'assistenza delle patologie croniche e diventa indispensabile in certi centri molto numerosi. Recentemente si stanno diffondendo anche in Italia cartelle cliniche computerizzate, sistemi intelligenti di help-care (glucobeeep, telenursing system, chats, ecc...) e sistemi che servono per facilitare i contatti con il team. (9) Idealmente, i computer che permettono di scaricare la memoria dei glucometri possono essere utilizzati a casa e da tutti i membri dell'équipe diabetologica per condividere le informazioni. I diari scritti giornalmente incoraggiano la soluzione dei problemi se usati in un sistema aperto e positivo concentrandosi nella ricerca dei fattori costanti delle glicemie, aiutano a identificare al più presto i problemi dei giorni di malattia, in modo da evitare il pronto soccorso o il ricovero in ospedale e anche a far capire i motivi che possono provocare gravi ipoglicemie, in modo da riuscire ad evitarle. La registrazione dei dati, tuttavia, è un compito difficile, spesso molto astratto e frustrante per molti pazienti e per i loro genitori. Il vantaggio di tenere una documentazione può essere annullato dai fastidi di tale compito. Ciò diventa più evidente quando i pazienti non sentono di avere il potere di fare cambiamenti per proprio conto riguardo all'insulina, all'alimentazione o all'attività fisica, per cui i dati riportati riflettono solo le loro difficoltà quotidiane senza dar loro la possibilità di reagire. Gli sforzi educativi per insegnare le ragioni fondamentali del tenere una documentazione e dell'autovalutazione dovrebbero non solamente concentrarsi sulla comunicazione fra i membri della famiglia responsabili della supervisione sulla cura del diabete, ma potrebbero

assumere un'importanza cruciale quando i bambini si spostano fra le case di genitori separati o divorziati, da scuola a casa, dal campeggio a casa o da casa all'ufficio. Si possono usare i computer di casa per scaricare le informazioni dalla memoria dei glucometri, impiegandoli nello stesso modo dell'équipe sanitaria. Un compendio di tali informazioni può essere condiviso anche con i medici di base.(15) Fra i modi utili per far arrivare i messaggi agli adolescenti possono esserci anche musica e cinema, musica come quella di tanti diabetici che hanno espresso il loro amore per la vita, come Ella Fitzgerald (28) e Les Mc Cann (29); cinema con film come quello di Sirakan Abroyan "Dalla paura alla Vita" presentato nel luglio 2005 al San Giò festival di Verona che narra le peripezie di due ragazzi diabetici in un paese dove non ci sono le adeguate strutture. (30)

### **Team multidisciplinare di assistenza**

Diverse Regioni Italiane, quali il Lazio nel dicembre 2001 (4), hanno messo in legge le direttive recepite dalle linee guida dell'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes pubblicate nel 2000 per la Gestione del Diabete Mellito nei Bambini e negli Adolescenti (3) e della Dichiarazione di Saint Vincent del 1987 (22) adeguandosi alle chiare indicazioni date per il trasferimento dall'assistenza pediatrica a quella per adulti, indicazioni che renderebbero ottimale l'assistenza, per esempio attraverso un team multidisciplinare di specialisti (MDT) composto da: un Pediatra specializzato in diabetologia o endocrinologia (oppure un medico di base con uno speciale interesse per il diabete nei bambini o negli adolescenti), un'Infermiera specializzata o un Educatore in ambito diabetologico, un Dietologo o Nutrizionista pediatrico, altri operatori sanitari professionisti che dovrebbero far parte del MDT o almeno dovrebbero facilmente accedervi: uno Psicologo/Psichiatra addestrato in pediatria e con conoscenze sul diabete infantile, un assistente sociale pediatrico, un Pedicure / Podologo con conoscenze sul diabete infantile. Il diabete è una condizione che richiede un notevole autocontrollo in casa e nell'ambiente circostante, l'MDT dovrebbe avere le risorse per sviluppare forti legami, comunicazioni chiare e pratiche di lavoro comuni con i ragazzi e la famiglia in casa, i giovani a scuola / università, gli operatori sanitari di base, altri pediatri e operatori sanitari in aree a bassa densità di popolazione. Sarà necessario un

ambiente che: permetta l'instaurazione e lo sviluppo di una relazione di fiducia tra l'adolescente e il gruppo di specialisti che si prendono cura di lui, aiuti l'adolescente a comprendere le priorità, in particolar modo se ci sono dei conflitti tra le necessità del diabete, lo sviluppo sociale e le attività dei coetanei, metta a disposizione esperti per identificare i cambiamenti psicologici della pubertà, il loro effetto sulle dosi di insulina e le frequenti difficoltà nel controllare il peso e nel regolarsi con l'alimentazione, offra controlli periodici per scoprire i primi segni di complicanze, riconosca il grado di maturità raggiunto dall'adolescente e incoraggi l'autostima fornendo indicazioni più dirette agli adolescenti piuttosto che ai genitori; a tal proposito l'indipendenza va ottenuta gradualmente; aiuti i genitori a modificare il proprio ruolo, dall'essere "completamente responsabili" nella gestione della malattia al "cooperare" con l'adolescente, riconosca ed identifichi la necessità di una terapia psicologica in determinate situazioni. Il Centro di Diabetologia deve cercare di mantenere contatti con tutti i giovani che non afferiscono più al centro, in quanto apparentemente persi al follow-up; Il Team dal punto di vista educativo dovrà dare consigli di educazione sessuale relativi ai contraccettivi, come evitare l'ipoglicemia durante o dopo i rapporti, consigli sull'igiene genitale, le infezioni moniliali, le mestruazioni, le malattie trasmesse sessualmente; assistenza prima del concepimento sull'importanza di chiarire anche con il partner le implicazioni genetiche del diabete per non pregiudicare la procreazione, l'importanza di un buon controllo glicemico prima della gravidanza, gli eventuali rischi sullo sviluppo dell'embrione (malformazioni congenite, aborti spontanei, morte del feto, macrosomia) sono direttamente legati al controllo glicometabolico durante il periodo del concepimento dell'embrione e del feto, la comprensione dell'importanza di un buon controllo durante la gravidanza, evitando specialmente l'ipoglicemia e la chetoacidosi. Un'assistenza specialistica della gravidanza dovrebbe prevedere: una collaborazione tra ginecologi e medici particolarmente esperti in diabete e gravidanza ed un parto in un ospedale che possa offrire un'assistenza pre e neonatale. Altre esperienze nuove che potrebbero coinvolgere l'adolescente diabetico, sono il fumo e l'uso di bevande alcoliche; per quanto riguarda il fumo verranno date informazioni sul fumo come un rischio addizionale per le complicanze vascolari del diabete; verrà aiutato l'adolescente che fuma, a smettere, fornendogli specifiche informazioni. Per quanto riguarda l'alcool: si offriranno consigli realistici sul suo consumo, piuttosto che un assoluto bando; informazioni sui suoi effetti sul fegato, per via dell'inibizione della glucoagenesi, e l'eventualità dell'ipoglicemia ritardata; informazione per prevenire l'ipoglicemia notturna in seguito ad assunzione di alcool la sera. Questo dovrebbe includere

informazioni riguardanti il cibo da assumere insieme all'alcool, mantenendo una buona idratazione, sul controllo della glicemia prima di andare a dormire, e sul cibo da assumere per ridurre al minimo i rischi dell'ipoglicemia durante il sonno; avvertire gli adolescenti sui possibili pericoli delle feste dove si bevono alcolici, con rischio di vomito e di chetoacidosi diabetica. Gli amici e i parenti dell'adolescente diabetico che beve dovrebbero sapere che l'ipoglicemia può essere scambiata per un'ubriacatura e conoscere l'importanza del mangiare dei carboidrati prima di addormentarsi. MDT darà informazioni sulle leggi relative alle patenti di guida nei diversi paesi, farà prevenzione dell'ipoglicemia per chi è alla guida di un autoveicolo (soprattutto se non si riconosce l'ipoglicemia) attraverso il monitoraggio della glicemia e un'appropriate assunzione di cibo; l'incoraggiamento ad un controllo metabolico stabile (soprattutto per evitare severe ipoglicemie) in modo da facilitare il rilascio della patente di guida da parte delle autorità e regolari visite oculistiche. Consigli per il lavoro dati dall' MDT includeranno: suggerimenti sull'informare un potenziale datore di lavoro circa il proprio diabete al momento di essere assunti, non nascondere il diabete se vengono fatte domande sulla salute, informare sul valido rapporto col team del Centro Diabetologico, rassicurando così il datore di lavoro sul fatto che il diabete non deve essere considerato uno svantaggio nell'occupazione; consigli su quelle carriere che possono essere inadatte per un diabetico, come autista pubblico o pilota, rassicurare i datori di lavoro che i giovani diabetici sono dei buoni lavoratori se mostrano maturità, autodisciplina e senso di responsabilità. (3,4)

### **Tempi**

E' del giugno 2004 uno studio che pone l'accento su come per meglio capire quando il giovane adulto sia pronto per il passaggio possono essere importanti da quanto tempo e in quali contesti viene seguito il diabete stesso e l'educazione al suo riguardo per far diventare i giovani adulti managers della loro salute durante questa difficile transizione. (37). Del 1991 è l'apprendimento che il tempo per andarsene dal pediatra verso il centro per adulti deve essere individualizzato accordandolo con le altre grandi transizioni di maturità psicologica e cognitiva e la severità e stabilità della malattia (27) Rosen nel 1994 afferma che come i genitori, anche i pediatri possono essere eccessivamente protettivi quand'è ora di compiere il grande passo (34) L'età per il trasferimento presso cliniche per adulti varierà anche in accordo alle circostanze locali e alla prassi, molti teams specializzati in pediatria organizzano incontri consultivi o scambi clinici con i loro colleghi specializzati sugli adulti sono

raccomandate cliniche per adolescenti o giovani adulti organizzate congiuntamente a team specializzati con adulti. Il primo studio che ha chiarito l'importanza di una visita al nuovo centro e team prima del trasferimento vero e proprio per ridurre l'ansia dell'ignoto è di un gruppo di australiani e risale al 1997 (25); un buon metodo viene applicato a Parma , in 5 fasi:

*Accennare.* Se il team ritiene che lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente si sia completato, inizia con gradualità la fase di distacco. Nella prima visita il medico invita il paziente a riflettere sulla possibilità teorica di un trasferimento al Centro dell'adulto. *Spiegare.* La seconda visita sarà in buona parte dedicata ad affrontare le ansie e le remore del paziente, spiegando nel dettaglio le ragioni che consigliano il passaggio e le modalità con cui questo avverrà. Se la reticenza è troppo forte si rimanda la decisione a un ulteriore incontro. *Presentare.* Se invece le ansie sono almeno in parte superate la visita successiva avverrà alla presenza del medico internista che prenderà in carico il paziente *Presenziare.* Eventualmente il pediatra potrà presenziare (quasi senza intervenire) alla prima visita presso il Centro di Diabetologia dell'adulto. *Coordinare.* Se possibile ogni Team pediatrico dovrebbe creare legami stabili con una o più strutture dedicate alla cura dell'adulto cercando di affidare i suoi pazienti ad un medico specifico e promuovendo riunioni, anche frequenti, di coordinamento. (5) Nelle indicazioni toscane non vengono indicati anni e date precise poiché il soggetto, il bambino - adolescente, specialmente se affetto da malattia cronica come il diabete, deve essere considerato nel suo insieme fatto di accrescimento psico - fisico, di vita di relazione, di apprendimento continuo. Processi che non sempre si possono codificare in precisi periodi della vita e che non sempre si compiono e si esauriscono con le stesse modalità, nello stesso periodo e con gli stessi risultati per tutti e dipendenti da molti fattori quali: rapporti con la famiglia, ambiente socio - culturale, tipologia di scuola frequentata, ambiente di lavoro, complicanze, rapporto con il Centro di Riferimento. Non è importante " quando " questo passaggio si verifica ma è ovvio che "deve" avvenire nell'interesse del ragazzo con diabete, per affidargli quella centralità del percorso che gli compete e che il Piano Sanitario Regionale 1999/2001 gli assicura. Di norma comunque, questo avviene intorno al 18 anno di vita con slittamento in avanti per alcuni e con " maturazione anticipata " per altri. Una volta raggiunta l'età adulta il compito del Pediatra, come quello della scuola e , per certi versi, anche quello della famiglia, si è in gran

parte compiuto e si esaurisce naturalmente e progressivamente senza traumi . (8) Le domande che a 17, 18, 20 anni il paziente si pone riguardano temi come la patente, i diritti del diabetico sul lavoro, il servizio militare... tutte questioni sulle quali il diabetologo dell'adulto è generalmente più preparato, nota il Prof. Riccardo Lera di Alessandria.

#### **Infermiere visitatrici e coordinatrici dei servizi di transizione**

Betz e Redcay nel 2003 sottolinearono come la precedente letteratura riguardante il difficile passaggio di cure fosse quasi esclusivamente medica mentre la pratica veniva seguita da un'infermiera che lavorava in stretta collaborazione con un team di servizi pediatrici e per adulti (12) In Gran Bretagna l'Ospedale di Nottingham grazie a due delle sue infermiere ha predisposto un apposito percorso di preparazione per il trasferimento dei giovani adulti ad una struttura diversa da quella pediatrica (23) Centri diabetologici pediatrici che devono servire realtà più a misura d'uomo (Cesena) hanno da tempo sperimentato con successo la figura dell'infermiera visitatrice. Tale infermiera ha il compito, per esempio, all'esordio di aiutare i genitori a riorganizzare la routine domestica e scolastica con il diabete(33). Dalla California arriva la figura dell'infermiera coordinatrice dei servizi di transizione, una figura con esperienza clinica, di consulenza, ricercatrice, educatrice e non solo. Un ruolo innovativo per infermiere che lavorano con adolescenti caratterizzati da speciali bisogni di salute e che si trovano fra due sistemi veramente diversi di cure, (10) Centri clinici indirizzati e chiamati Creating Healthy Futures ( Cliniche per la creazione di futuri salutari) modelli di gestione infermieristica per la transizione dal servizio pediatrico a quello per giovani adulti con speciali bisogni di cura. Ecco il ponte da percorrere per mano del paziente adolescente.

#### **4) Fattibilità del progetto**

Gli Strumenti necessari per l'ottimizzazione delle risorse verso questo percorso vengono chiaramente delineati dalla Giunta della Regione Toscana: un team di operatori sanitari esperti e dotati di specifiche competenze, capaci di interagire con l'adolescente con diabete o con gruppi omogenei di loro avvalendosi anche del supporto della famiglia e delle associazioni di volontariato, corsi di formazione professionale coordinati dai due Centri di Riferimento Regionali, protocolli operativi : preparazione di corsi di formazione rivolti a tutti gli operatori implicati nel percorso assistenziale, attività ambulatoriale in comune per gli adolescenti e giovani adulti da organizzare in modo istituzionale tra centri pediatrici e degli adulti della stessa ASL e/o tra Azienda

Ospedaliera/ASL diverse, allestimento di una " corsia preferenziale " per giovani presso il centro diabetologico degli adulti (tempi, spazi e competenze professionali appositamente preparati). (8)

Gruppi terapeutici sono utili per diabetici adolescenti allo scopo di migliorarne la compliance. Il periodo adolescenziale richiede un radicale riaggiustamento del sistema terapeutico. L'adolescente diabetico, che deve essere guidato alla gestione indipendente del trattamento, deve rivedere le conoscenze precedenti sulla base dell'acquisizione del pensiero formale; egli o lei, inoltre, devono riorganizzare attitudini, relazioni e comportamenti in ambito familiare, sociale e con l'equipe, come risultato di un adeguamento complessivo della sua personalità, al fine di arrivare ad un'accettazione del diabete con tutte le implicazioni che questo comporta. Un reciproco aggiustamento è richiesto ai genitori e all'equipe per un'adeguata negoziazione di ruoli e compiti di autonomia e controllo.(4)

### **Ostacoli**

Il passaggio dell'adolescente affetto da diabete tipo 1 dal Servizio di Diabetologia Pediatrica a quello degli adulti presenta numerose problematiche legate in parte al rifiuto della malattia e di una sua cura continua che spesso i ragazzi adolescenti manifestano. Tutto questo espone l'adolescente a rischio di gravi squilibri metabolici acuti con rapida progressione verso le complicanze croniche. È importante preparare l'inserimento dei pazienti che hanno superato i 18 anni di età nelle Strutture Diabetologiche dell'adulto, alla luce dei numerosi problemi che sono stati posti ai pediatri che li hanno seguiti fino a quel momento: burocratici, in caso di ricovero e di gestione, in quanto l'età adulta ha diverse esigenze rispetto a quella pediatrica. È noto che i giovani adolescenti affetti da diabete di tipo 1 gestiscono spesso male la malattia, non seguendo i consigli dietetici, dimenticando la somministrazione di insulina, omettendo di controllare la glicemia e talora falsificandone i valori. In tutto questo contesto, è importante che comunichino il pediatra diabetologo e il diabetologo degli adulti che subentrerà nella gestione della malattia, cercando di comprendere insieme come il giovane affetto da diabete di tipo 1 si trovi spesso in precario equilibrio psicologico. Il diabetologo dell'adulto, in collaborazione con il pediatra diabetologo, dovrà instaurare un rapporto di fiducia necessario alla gestione futura del paziente, che dovrà affrontare anche il mondo del lavoro. I Centri

di Diabetologia per adulti dovrebbero impegnarsi a garantire un graduale inserimento dei giovani diabetici, evitando che questi, istruiti in modo adeguato dai pediatri all'autocontrollo della malattia possano passare all'autogestione della malattia ritenendo inutile la consulenza del medico specialista. Il programma del passaggio al Centro Diabetologico per adulti deve svolgersi attraverso: la comunicazione e interazione tra i servizi pediatrici e quelli per adulti organizzando, quando è possibile, incontri tra i centri; la decisione sull'età ottimale per il passaggio definitivo ai servizi territoriali del paziente adulto, la preparazione dell'adolescente a tale passaggio; assicurare che non avvenga alcuna interruzione della gestione della malattia durante il trasferimento e che non venga trascurato l'autocontrollo. (4) Ultima Regione a promulgare una legge basata su linee guida del 2002 è stata la Campania nel 2004 e dà indicazioni particolari su altri ostacoli che possono esserci al passaggio: il paziente, il genitore, il coniuge o altri con un rapporto importante assumono ruoli diversi a seconda dell'età, del modo di apprendimento, della personalità, dei timori e degli interessi. Un elemento importante nell'assistenza a bambini e adolescenti diabetici è di non spingere troppo verso l'autoterapia e l'indipendenza poiché ciò può essere controproducente e risolversi in totale mancanza di supervisione de parte di un adulto, omissione dell'insulina, difficoltà gravi di alimentazione e mancanza di monitoraggio. Molti genitori e sanitari prendono erroneamente come obiettivo primario un comportamento indipendente nella cura del diabete, mentre dovrebbe essere in realtà la responsabilità nell'autoterapia indipendente, espressa con l'autocontrollo, la pianificazione dei pasti, l'uso dei dati glicemici, l'adattamento delle quantità di insulina e la soluzione dei problemi. La maggioranza dei ragazzi non è davvero in grado di assumersi questa responsabilità: senza l'assistenza frequente di un adulto, possono fare gravi errori o sentirsi sopraffatti e rinunciare. Il ritorno al controllo glicemico, allora, non avviene fino a quando un adulto responsabile riprende l'assistenza. Il momento in cui un bambino o adolescente diventa capace di una totale autoassistenza non arriva ad una età precisa ma ad uno stadio di maturità che non si verifica fino alla tarda adolescenza. In realtà, molti adulti non arrivano mai a tale culmine e rimangono sempre impantanati nell'insincerità non solamente con i sanitari e i membri della



famiglia - ma anche con se stessi – a causa delle vicissitudini della somministrazione di insulina, delle scelte alimentari e delle mancanze nella terapia del diabete pur con gli attuali mezzi tecnologici. Quando si stabiliscono o ristabiliscono degli obiettivi realistici e un modo giusto di risolvere i problemi, non solo il paziente in questione e la sua famiglia si trovano meglio, ma si instaura anche un modello emotivo, oltre che medico, più salutare. (15) "Per un paziente DIABETE TIPO 1 è difficile anche solo contemplare la possibilità di dover lasciare l'ambiente protettivo del Centro di Diabetologia Pediatrica", spiega Maria Gugliotta; "come ogni distacco, anche questo 'lutto' deve essere elaborato dal soggetto. Il paziente deve arrivare alla convinzione che il passaggio è davvero necessario, che lo porterà a essere seguito in maniera più adeguata alle sue esigenze". Una volta che il Team pediatrico è giunto alla conclusione che lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente si è completato, il primo passo consiste nel concludere una normale visita accennando alla possibilità di un trasferimento ai Centri dell'adulto. "Questo messaggio va dato con molta attenzione, limitandosi ad accennarlo senza insistere troppo e senza dare l'idea che si tratti di qualcosa di inevitabile o scontato", spiega il Dr. Giovanni Chiari dell'Università di Parma, "altrimenti il paziente si sente abbandonato. L'ideale è invitarlo semplicemente a pensarci sopra". Alla seconda visita di routine, molti pazienti paiono aver preso in considerazione la cosa, ma espongono le loro riserve. Queste vanno prese in considerazione una per una, entrando nel merito della necessità del passaggio e spiegandone sia le ragioni sia le modalità del trasferimento, parlandone sempre come ipotesi. "Non è detto che queste rassicurazioni siano sufficienti a disperdere le ansie. In questo caso sarebbe errato forzare i tempi: il passaggio deve avvenire solo quando è stata accertata la completa disponibilità del paziente", continua Chiari. Quando ciò avviene, si organizza un incontro che si svolge sempre nel Centro di Diabetologia, ma alla presenza del diabetologo dell'adulto che seguirà il paziente. Il pediatra specialista presenzierà a sua volta alla prima visita del paziente presso il Servizio di Diabetologia dell'adulto. Nel migliore dei casi la procedura richiede un anno: anche di più, se il paziente resiste al suggerimento. "Bisogna attendere i ritmi del paziente tenendo però presente che una sua scarsa disponibilità è sintomo di un lavoro

mal svolto da parte dell'équipe medica", insiste Vanelli che è anche Ordinario di Pediatria all'Università di Parma. "La volontà dei giovani va rispettata, ma entro ragionevoli limiti", conferma la Dr.essa Silvana Caronna. "Se potessero, molti rimarrebbero all'infinito nel Centro Pediatrico", ammette la Gugliotta; "occorre quindi promuovere la disponibilità di questi ragazzi che come tutti i loro coetanei - e forse più di loro - affrontano un difficile e sempre più ritardato passaggio dall'adolescenza alla piena maturità". (5)

#### **5) Modalità di controllo del processo attuativo:**

Indicatori di efficacia: prevalenza di giovani – adulti presso centri pediatrici, prevalenza di bambini - adolescenti presso centri degli adulti, numero di passaggi/anno, questionario da preparare insieme alle Associazioni di Volontariato. (8) Sono indicatori di efficacia dell'assistenza all'adolescente diabetico: il controllo glicemico ottimale con HbA1c minore 7.5%, aderenza alle linee guida nutrizionali, l'accrescimento in linea con gli standards di normalità, autonomia terapeutica in funzione dell'età del paziente, una buona qualità di vita, assenza di complicanze a breve termine (ipoglicemie gravi e chetoacidosi), assenza di complicanze a lungo termine (retinopatia assente, microalbuminuria minore 20 microg/g), assenza di compromissione neurologica e cardiologica. Il diabete va vissuto pertanto come una "condizione" di vita e non come una "malattia".(4) Ogni anno circa 16 dei 350 pazienti seguiti dal Team di Vanelli a Parma passano alle cure degli internisti, e 1415 di questi vengono poi seguiti dalla dottoressa Caronna. Sul piano psicologico l'83% dei pazienti ha risposto di essersi ben ambientato nella nuova struttura. Tutti continuavano a presentarsi regolarmente alle visite e il 92% assolveva con regolarità agli impegni di lavoro e di studio. Sul piano clinico la media delle emoglobine glicosilate registrate (7,6%) è stata addirittura inferiore ai dati registrati in occasione dell'ultima visita nel Centro Pediatrico (8,8%). Si tratta di una esperienza molto fortunata che si avvale anche della particolare articolazione della struttura sanitaria parmense. (5)

#### **Conclusioni**

La transizione dell'adolescente fra il sistema di cura pediatrico e quello di medicina interna è un momento particolarmente difficile in cui, se tale passaggio non è facilitato, i pazienti possono abbandonare il follow-up. Gli sforzi per coordinare questa assistenza di transizione dovrebbero riconoscere i punti deboli di molti sistemi sanitari e trovare modi creativi per facilitarne il

miglioramento. (15) A tutt'oggi c'è molta ansia riguardo al trasferimento di adolescenti con malattie croniche in servizi per adulti. Il trasferimento può essere azzardato se la transizione non è stata pianificata. Problemi ed ostacoli alla transizione sono stati identificati e discussi da vari autori. E' evidente come ci sia il bisogno di una transizione programmata, supportata da protocolli clinici e da una unità multidisciplinare specialistica per adolescenti. (11) C'è bisogno dunque di un'assistenza integrata ed avvolgente perchè la vera terapia del diabete è soprattutto un processo educativo continuo, che cambia quando ci sono nuove informazioni scientifiche e mediche, nuovi medicinali e nuovi meccanismi per ottenere gli scopi della terapia. (15) La "cura di sé" richiede quindi presa di coscienza, grande senso di responsabilità e impegno, ma anche di una guida adeguata da parte dei genitori o di altri adulti significativi. (14)

## **Bibliografia**

1. Heidegger Martin. Saggi e discorsi. a cura di Gianni Vattimo, Ed. Mursia, Milano, 1991, p. 102
2. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine. Pediatrics 2002; 100: 1304-06
3. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (Ispad). Consensus Guidelines 2000. Edizione Italiana a cura di Chiarelli Francesco. Pacini Editore Medicina, Pisa, 2000
4. Regione Lazio. Linee Guida di Assistenza al Bambino e Adolescente con Diabete di Tipo 1. Deliberazione del 21 Dicembre 2001, n. 2028
5. Fra pediatra e internista passaggi perfetti. disponibile su [www.publinet.it/diabete/expert/e1\\_160.html](http://www.publinet.it/diabete/expert/e1_160.html)
6. Chiarelli, F. Manuale di diabetologia pediatrica. Pacini Editore Medicina, Pisa 2001
7. Giunta Regionale della Campania. Bollettino Ufficiale della Regione Campania n. 8 del 23 febbraio 2004  
LEGGE REGIONALE N. 2 del 19 Febbraio 2004
8. Regione Toscana Delibera N .390 del 13-04-2001 (Boll. n 19 del 09/05/2001, parte Seconda , SEZIONE I)  
DIPARTIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE E DELLE POLITICHE DI SOLIDARIETA' Oggetto:  
Integrazione delib.Giunta Regionale n. 662 del 20 Giugno 2000 "Linee organizzative dell'attività diabetologica e percorso assistenziale per il paziente con il diabete": Percorso assistenziale per il bambino-adolescente con diabete dal Centro di riferimento per l'età evolutiva al Centro di Riferimento per adulti.
9. Iafusco. Dario. Modelli organizzativi. Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria. 2004; 1 ottobre

10. Betz CL, Redcay G. Dimensions of the transition service coordinator role. *J Spec Pediatr Nurs.* 2005 Apr-Jun;10(2):49-59.
11. Por J, Golberg B, Lennox V, Burr P, Barrow J, Dennard L. Transition of care: health care professionals' view. *J Nurs Manag.* 2004 Sep;12(5):354-61.
12. Betz CL, Redcay G. Creating Healthy Futures: an innovative nurse-managed transition clinic for adolescents and young adults with special health care needs. *Pediatr. Nurs.* 2003 Jan-Feb;29(1):25-30.
13. Bologna, Congresso Nazionale SID. 1998. Tavola rotonda organizzata dalla FDG su Diabetici e Diabetologi: quale integrazione
14. Siragusa Mirella. Anche un adolescente può convivere serenamente con la malattia diabetica, Tratto da *Diabete oggi e domani*, 1998 Gennaio Anno XVIII, N.52,
15. Stuart J. Brink, MD - Marilyn Miller, MS, RD, CDE - Kathleen C. Moltz, MD, Principi di educazione e assistenza multidisciplinare di équipe per il diabete mellito di bambini e adolescenti da: *J Pediatr Endocrinol Metab* 2002 Sep-Oct; 15(8): 1113-30 Traduzione e adattamento a cura di Anna Manetti
16. 4a bozza (4.12.99) delle linee guida sulla definizione, epidemiologia e classificazione del diabete della ISPAD - International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. Traduzione di Stefano Paolocci, con la supervisione del dott. Marco Songini
17. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group, The Effect of Intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progression of Long Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus, *The New England Journal of Medicine*, 1993 329, 977-986,
18. Il diabete avanza, ma lo si cura meglio. *Tutto diabete*. Anno 22 N°2 Aprile-Giugno 2005
19. Burgio G. Roberto. Dal pediatra al medico dell'adulto, Napoli 4 Ottobre 2004

20. Chira P., Sandborg C., *Reumatology* 2004; 43: 687-89
- 21: Palmer AJ, Weiss C, Sendi PP, Neeser K, Brandt A, Singh G, Wenzel H, Spinas GA. The cost-effectiveness of different management strategies for type I diabetes: a Swiss perspective. *Diabetologia*. 2000 Jan;43(1):13-26.
22. LEGGE 16 MARZO 1987 N°115 - G.U. n° 71 del 26/3/87
23. Cuttell K, Hilton D, Drew J. *Paediatr Nurs*. 2005 Mar;17(2):28-30. Review.
24. Ministero della Salute, Centro Nazionale per la prevenzione e il Controllo delle Malattie, Progetto per Integrazione, Gestione e Assistenza al Diabete (IGEA) 2004
25. Sawyer SM, Blair S, Bowes G. Chronic illness in adolescents: transfer or transition to adult services? *J Paediatr Child Health*. 1997 Apr;33(2):88-90.
26. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatr Clin North Am*. 1984 Feb;31(1):3-18.
27. Court JM. Outpatient-based transition services for youth. *Pediatrician*. 1991;18(2):150-6
28. Ella Fitzgerald.. Sugar Blues. The Early Years - Part 2, disc 1. Words by Lucy Fletcher. Music by Clarence Williams. Copyright 1919.
29. Les Mc Cann.. Compared to What, from Swiss Movement, 1969, Atlantic with Eddie Harris
30. Sirakan Abroyan "Dalla paura alla vita", (film) 2005.

31. Songini Marco. Adolescenti e malattie croniche, tratto da Medico & Diabete Argo S.r.L., Roma, 1992, anno 1, n.2,
32. Howard A Wolpert e Barbara J. Anderson, Traduzione di Stefano Paolucci, Giovani adulti diabetici: l'esigenza di un nuovo paradigma, Tratto da: American Diabetes Association – Fonte Diabetes Care 2001, 24:1513-1514,
33. Cerasoli G, Zondini M, Pocecco M. Abstract Home care for diabetic children: keeping children out of hospital. Acta Biomed Ateneo Parmense. 2003;74 Suppl 1:41-4.
34. Rosen DS. Transition from Pediatric to Adult-Oriented Health Care for the Adolescent with Chronic Illness or Disability. Adolesc Med. 1994 Jun;5(2):241-248.
35. Adinolfi B., Caronna S., Chiari G., Vanelli M. Il passaggio dell'adolescente diabetico dal Centro di diabetologia pediatrica a quello dell'adulto: verifica a breve termine di una procedura di trasferimento. Atti del XI congresso nazionale AMD (1997) Tecomproject editore.
36. Marchionne Toscanelli Paola, Adolescenza e diabete: che crisi!, da [http://www.progettodiabete.org/expert/e1\\_158.html](http://www.progettodiabete.org/expert/e1_158.html)
37. Anderson BJ, Wolpert HA. A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. Patient Educ Couns. 2004 Jun;53(3):347-52.
38. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. Pediatrics. 2002 Dec;110(6 Pt 2):1301-3.
39. While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. Good practices that address continuity

during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev.* 2004 Sep;30(5):439-52.

40. Fleming E, Carter B, Gillibrand W. The transition of adolescents with diabetes from the children's health care service into the adult health care service: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2002 Sep;11(5):560-7.

41. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D, Kimber A, Shaw K, Walker J. Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review. *Health Technol Assess.* 2001;5 10):1-79.



*Allegato 1 Algoritmo per la diagnosi di Diabete.*

*Allegato 2 SID 1998*

*Allegato 3 Ella Fitzgerald*

### *Allegato 1*

(*) glicemia venosa plasmatica(16)	Alterata Glicemia a Digiuno IFG (*)	Diabete (*)
Glicemia a digiuno	<sup>3</sup> 110 a < 126 mg/dl	<sup>3</sup> 126 mg/dl
2 ore glucosio plasmatico	-	<sup>3</sup> 200 mg/dl

### *Allegato 2*

#### IL PASSAGGIO DEL GIOVANE CON DIABETE DALLA STRUTTURA PEDIATRICA ALLA STRUTTURA DELL'ADULTO

#### VANTAGGI PER L'ADOLESCENTE

- Sblocco di una situazione di stallo
- Momento di crescita e di maggiore responsabilità
- Maggiore autonomia dai genitori
- Possibilità di un approccio più realistico verso la malattia e lo schema terapeutico per allontanare le complicanze

#### SVANTAGGI

- Sensazione di abbandono da parte del Pediatra
- Incertezza del futuro ,paura di fare un salto nel buio
- Difficoltà d'inserimento in una struttura per adulti
- Problemi psicologici per la scoperta delle complicanze da parte di anziani o adulti
- Attesa più lunga per visite ed esami
- Maggiore rigore e schemi terapeutici più intensivi
- Timore di trovare un medico meno bravo

#### TEMPI

- Et  non prestabilita (14-15 anni, 16-20 anni e non oltre)
  - Criteri e modalit  di riferimento
    - Completo accrescimento e maturazione puberale
    - Superamento dei conflitti psicologici adolescenziali
- Piena capacit  di autocontrollo a autogestione Un certo rispetto verso la volont  del paziente Trasferimento in piccoli gruppi per affinit , come amicizia o parentela

#### LUOGO

- Ambulatorio Diabetologico ad uso esclusivo di adolescenti in giorni prestabiliti, senza pazienti adulti, anziani e con complicanze

#### VISITE INIZIALI

- Prima visita alla presenza del Pediatra Diabetologo e del Diabetologo per l'Adulto
  - Seconda e terza visita alla presenza del solo Diabetologo per l'Adulto
  - Quarta visita alla presenza di ambedue gli Operatori per una verifica congiunta

#### STRUMENTI

- Cartella o scheda clinica con informazioni utili ( anagrafica, con anamnesi familiare e neonatale, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, compliance sull'autogestione e autocontrollo)

#### OSSERVAZIONI

- I genitori devono gradualmente staccarsi dal ruolo protettivo e dalla loro presenza costante alle visite
  - il Pediatra deve sempre valutare lo stato fisico e psicologico del paziente
- Il Diabetologo deve sostituirsi, anche se non   semplice, alla figura del Pediatra abbandonando l'eccessivo rigore. Deve imparare a conoscere subito il paziente, stabilire con l'adolescente un colloquio anche di pomeriggio con altri giovani, non nell'insieme generale dei pazienti.

*Allegato 3*

