

Transizione dei giovani con diabete mellito verso l'età adulta: passaggio dal pediatra al medico dell'adulto

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

Premessa

Ai sensi della Convenzione di New York sui Diritti del Fanciullo (legge 27 maggio 1991, n.176) si intende per fanciullo ogni essere umano avente un'età inferiore a 18 anni. Ai minori, sempre secondo la Convenzione, deve essere garantito il diritto di avere accesso a servizi medici e di riabilitazione a loro dedicati.

Nel nostro Paese, considerata la diffusione sul territorio nazionale e il livello di qualificazione uniformemente raggiunto dalle Strutture Pediatriche di Diabetologia che fanno riferimento alle linee guida della SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica) e dell'ISPAD (*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*), è possibile garantire tale diritto ai bambini e agli adolescenti affetti da diabete mellito tipo 1 (DMT1).

In età pediatrica l'educazione terapeutica svolta durante le visite di controllo, durante gli incontri di gruppo o i campi-scuola e il lavoro sull'*empowerment* devono tener conto delle capacità cognitive e di apprendimento caratteristiche di ogni età, utilizzando strumenti pedagogici e linguaggi calibrati all'età del paziente (giochi, tecniche di apprendimento attive, ecc.).

È evidente che il paziente in età evolutiva può trovare una risposta alle esigenze sopra riportate se affidato a una équipe multiprofessionale con formazione pediatrica.

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta, che include le variazioni biologiche della pubertà, pone particolari problemi alla persona con DMT1 e al team di Diabetologia Pediatrica.

Sebbene la maggior parte degli adolescenti si adatti bene alle difficili sfide della pubertà, si deve riconoscere che l'assistenza ai *teen-agers* e le loro caratteristiche emozionali sono molto diverse da quelle dei bambini e degli adulti e richiedono quindi competenze diverse.

Mentre la terapia farmacologica e la necessità di un'adeguata nutrizione sono nell'adolescente con DMT1 in parte simili a quelle dell'adulto affetto da DMT1, esistono importanti differenze in termini fisiologici, sociali ed emozionali. In questa delicata fase l'adolescente deve rispondere a richieste interne (costruzione di una propria identità, volontà di differenziarsi dal ragazzo che è stato in passato e dai modelli adulto-genitoriali) ed esterne (nuove amicizie e relazioni, la scuola, i pari età e la forza di omogeneizzazione al gruppo di riferimento); non sempre la condizione diabete trova una giusta collocazione nella vita del ragazzo, rischiando di essere "dimenticata", negata, odiata e combattuta senza armi adeguate. La motivazione alla cura e a uno stile di vita corretto diminuisce o si altera mentre, contemporaneamente, l'adolescente diventa per la prima volta l'interlocutore privilegiato al momento delle visite al centro diabetologico.

Tuttavia, sebbene nella maggior parte dei casi egli abbia raggiunto l'autonomia gestionale, raramente ha assunto vera consapevolezza e responsabilità nei confronti della sua malattia, dal momento che risulta anche difficile una rappresentazione futura di sé.

In questa fase all'équipe è richiesto un lavoro particolare sulla motivazione alla *compliance* e alla collaborazione, lavoro che tenga conto delle ambivalenze tipiche dell'età, di una quota di "aggressività" nei confronti dei curanti e di quella parte di sé legata alla malattia.

Il sostegno al cambiamento nella cura e nelle abitudini non può disgiungersi, allora, da un ascolto attivo e da un'attività costante di *counselling* adolescenziale che dovrà occuparsi, ad esempio, di tematiche quali i disturbi alimentari, le implicazioni relazionali e sessuali del diabete, fino a un eventuale discorso sulle complicanze, troppo spesso rimandato il più a lungo possibile.

La competenza del pediatra diabetologo termina quando si è completato lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente.

Alla fine del percorso di maturazione si rende necessario il passaggio di competenze tra i medici che si fanno carico della presa in cura del giovane, da servizi con particolari competenze auxologiche, nutrizionali, relazionali a servizi più vicini alle problematiche dell'inserimento nel mondo del lavoro, alla maternità/paternità, alle complicanze tardive, ecc.

È necessario che il passaggio al centro dell'adulto sia preparato, vale a dire motivato, condiviso e accompagnato, nella consapevolezza che l'educazione all'autonomia, parte integrante della cura, va intesa anche come educazione alla non dipendenza da un centro, da un'équipe, da un medico.

La necessità del passaggio: facilitare il cambiamento

Il passaggio dal centro pediatrico al centro dell'adulto deve essere un "processo" e non un evento critico nella vita degli adolescenti con patologia cronica.

Il paziente deve essere incoraggiato nel corso degli anni di visite presso il centro pediatrico ad acquisire la consapevolezza che il passaggio è davvero necessario e che lo aiuterà a essere seguito nei modi e nelle maniere adeguate alle sue mutate esigenze, alle quali il centro pediatrico non può più rispondere nel migliore dei modi.

Questo processo deve essere realizzato sin dalle prime fasi dopo la diagnosi, costruendo gradualmente con la famiglia - e quando l'età lo consente con il giovane stesso - un clima di comunicazione e collaborazione aperte e adeguate.

A tal fine è necessario concordare una età entro la quale effettuare il passaggio. L'età dei 18 anni, che rappresenta per definizione (v. legge 27 maggio 1991, n.176) il limite dell'età pediatrica, potrebbe costituire il limite entro il quale realizzare il passaggio.

Quando il team pediatrico giunge alla conclusione che

lo sviluppo fisico, psicologico, sociale del paziente si è compiuto e che anche l'educazione terapeutica è stata completata (verosimilmente intorno ai 18 anni), il primo passo da compiere consiste nel concludere una normale visita accennando alla possibilità del futuro trasferimento al centro dell'adulto, senza dare l'idea che si tratti di qualcosa di inevitabile o scontato per evitare che il paziente si senta abbandonato, "scaricato".

Non bisogna forzare i tempi: il passaggio deve avvenire solo quando è stata accertata la completa disponibilità del paziente.

Il trasferimento dovrà avvenire in modo graduale, in una maniera non traumatica che tenga conto delle realtà locali.

È indispensabile pertanto disegnare un percorso di transizione personalizzabile da soggetto a soggetto e adattabile alle varie realtà locali, tenendo come riferimento, condiviso dalle Società Scientifiche, il modello proposto nel presente documento.

Perché la transizione, come già ricordato intesa come un "processo" e non come un "evento", sia efficace occorre che:

- la famiglia, il giovane adulto e i medici siano o siano stati orientati al futuro,
- la progettazione della transizione sia stata comunicata molto in anticipo,
- si inizi presto a trasferire la gestione di cura dal genitore al giovane paziente (adulto),
- la famiglia e i medici aiutino il giovane paziente a sviluppare indipendenza,
- i giovani siano coinvolti,
- si realizzi un piano di transizione scritto,
- il processo sia "complesso e dinamico".

È indispensabile la comunicazione efficace tra il personale della Diabetologia Pediatrica e quello della Diabetologia dell'Adulto, così da costituire un "team di transizione".

È infatti indispensabile creare il "team di transizione" che ha il compito non solo di svolgere un ruolo di riferimento preciso per i singoli pazienti in "passaggio" (provenienti dal centro pediatrico) e per le loro famiglie, ma anche di discutere la situazione globale, i potenziali passaggi e i risultati dei precedenti passaggi.

I "campi scuola", dedicati specificamente ai giovani adulti, con la presenza contemporanea di personale delle strutture pediatriche e per adulti, possono rappresentare un'occasione per facilitare il percorso di transizione.

Perché il rapporto fra Diabetologia Pediatrica e Diabetologia dell'Adulto si sviluppi, i centri dell'adulto devono adeguare la loro organizzazione alle esigenze dei giovani adulti che sono stati in cura presso un centro pediatrico.

È inoltre indispensabile ottenere un *feedback* dai pazienti che hanno recentemente affrontato la transizione.

Modalità del passaggio: gradualità

Accennare

Se il team di transizione ritiene che lo sviluppo fisico, psicologico, sociale del paziente si sia compiuto e che anche l'educazione terapeutica sia stata completata, si potrà dare inizio con gradualità alla fase di distacco. Nel corso di una visita di routine il pediatra invita il paziente ed eventualmente la sua famiglia a riflettere sulla possibilità di un trasferimento al centro dell'adulto, evidenziando i vantaggi che questa scelta comporta per il paziente e spiegando che questa è un'opportunità che viene offerta a tutti i ragazzi di una data età.

Spiegare

La visita successiva sarà in buona parte dedicata ad affrontare le ansie e le remore del paziente, illustrando nel dettaglio le ragioni che consigliano il passaggio e il modo con cui questo avverrà.

Vanno specificate anche le modalità con cui il paziente può rimanere in contatto con il servizio pediatrico.

Condividere

Ogni team pediatrico dovrebbe creare legami stabili con una o più strutture dedicate alla cura dell'adulto, cercando di affidare i pazienti a un medico specifico al loro interno e promuovendo riunioni di coordinamento.

Informare

Il team pediatrico preparerà la scheda clinica con informazioni utili (anagrafica con anamnesi personale e familiare, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, *compliance* su autocontrollo e autogestione ecc.).

Il team dell'adulto dovrà consegnare al giovane paziente, come presentazione del futuro centro di riferimento, la Carta dei Servizi del centro per adulti con dettagliato profilo organizzativo.

Cooperare

In caso di problematicità il diabetologo dell'adulto potrà invitare il pediatra di riferimento a presenziare anche a successivi incontri.

Bisogna assicurarsi che non vi sia alcuna soluzione di continuità nell'assistenza e che il giovane non sia perso al follow-up.

Da parte del pediatra prima del passaggio al centro dell'adulto

- Se si dispone di un Servizio di Psicologia si devono sottoporre i ragazzi ad alcune valutazioni prima del passaggio, utilizzando:
 - questionario per "anamnesi psico-sociale" (Allegato A)
 - questionario per "valutazione del passaggio", distinto per ragazzi/ragazze (Allegati B e C)
 - TRI, Test delle Relazioni Interpersonali (9/19 anni) che valuta l'adeguatezza delle relazioni interpersonali nell'ambito sociale (coetanei) e familiare (genitori) (reperibile presso Edizioni Erickson Corso Buonarroti 13, Trento al sito www.erickson.it, Allegato 1)
 - POMS, *Profile of Mood States* (adolescenti/adulti), studio delle emozioni: ansia, depressione, aggressività, vigore, stanchezza e confusione (reperibile presso Edizioni Giunti, Organizzazioni Speciali Via Paolo Sarpi 7, Firenze al sito www.giuntios.it).
- Se non si dispone di un Servizio di Psicologia, ma è il medico del Servizio di Diabetologia Pediatrica a eseguire la valutazione, usare:
 - questionario per "anamnesi psico-sociale" (Allegato A)
 - questionario per "valutazione del passaggio", distinto per ragazzi/ragazze (Allegati B e C).

I questionari saranno anonimi per garantire la massima autonomia del paziente nelle risposte.

Si utilizzerà un numero di codice.

Schema di protocollo di transizione

Presso il Servizio di Diabetologia Pediatrica

Presso il Servizio di Diabetologia Pediatrica sarà programmata la prima visita del ragazzo/a con diabete alla presenza del personale della Diabetologia Pediatrica e

di quello della Diabetologia dell'Adulto (team di transizione) in spazi/ore/giorni dedicati.

1. Presentazione da parte del team di transizione della Diabetologia Pediatrica (TtDP) al team di Diabetologia dell'Adulto (TtDA) del ragazzo/a con diabete e della famiglia.

Il TtDP consegna al TtDA la scheda clinica dettagliata con informazioni utili (anagrafica con anamnesi personale e familiare, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, *compliance* su autocontrollo e autogestione, situazione caratteriale-psicologica-familiare) (vedi **Scheda allegata**)

2. Presentazione da parte del team di transizione della Diabetologia dell'Adulto (TtDA) del proprio Centro e del progetto assistenziale (PA).

Il TtDA consegna al ragazzo/a, come presentazione del futuro centro di riferimento, la Carta dei Servizi del centro per adulti con dettagliato profilo organizzativo. Sarà discusso il progetto assistenziale che sarà rimodellato in base alle esigenze del ragazzo/a, della famiglia e del team di transizione della Diabetologia Pediatrica (TtDP)

Presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto

Presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto sarà programmata la seconda visita del ragazzo/a con diabete alla presenza del personale della Diabetologia Pediatrica e di quello della Diabetologia dell'Adulto (team di transizione) in spazi/ore/giorni dedicati.

Presentazione da parte del team di transizione della Diabetologia dell'Adulto (TtDA) del proprio centro e avvio del progetto assistenziale (PA).

Continua il follow-up presso il Servizio di Diabetologia dell'Adulto.

Nel corso dei primi 6 mesi contatti telefonici fra i due team di transizione (TtDA e TtDP):

- in caso di problemi particolari
- obbligatori nel caso ragazzo/a contattasse il team pediatrico.

Al termine del 1° anno:

- scheda del follow-up compilata dal team di transizione della Diabetologia dell'Adulto
- questionario di gradimento compilato da parte del ragazzo/a (**Allegati D ed E**)
- confronto fra i due team di transizione (TtDA e TtDP) per una verifica congiunta (vedi **Schema allegato** e fac-simile della **Lettera per il medico di medicina generale**).

Riferimenti normativi

- Legge 27 maggio 1991, n°176, "Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo fatta a New York il 20 novembre 1989".
- Legge 28 agosto 1997, n°285 "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza".
- Legge 23 dicembre 1997, n°451 "Istituzione della Commissione Parlamentare per l'Infanzia e dell'Osservatorio nazionale per l'infanzia".
- D.P.R. 13 giugno 2000 "Approvazione del Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva per il biennio 2000/2001".
- Delibera n. 390 del 13/4/2001 – Integrazione delib. Giunta Regionale n. 662 del 20/06/2000 "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".
- Deliberazione n. 37 del 16/1/2004 Giunta Regionale Regione Campania – Linee Guida Regionali per l'assistenza al diabete in età pediatrica.

Lettere consigliate

- Songini M. Dal pediatra allo specialista degli adulti. *Il Diabete* 1990, dicembre, pp. 253-255.
- Gruppi di Studio SID. Diabete infanto-giovanile. *Il Diabete* 1991, marzo, pp. 47-51.
- Franzese A, Aloï G, Tenore A. Diabete mellito giovanile: quale ruolo al pediatra di base? *Riv Ital Pediatr* 18: 231-233, 1992.
- Songini M. Transfer of IDDM patients from paediatric to adult diabetologist. Theoretical and practical aspects of the treatment of diabetic children – 5th International ISPAD Course, March 11/18, 1995, pp. 207-211.
- Albani I. Passaggio dell'adolescente con diabete mellito insulino-dipendente dal pediatra al diabetologo dell'adulto (PANDA). *Il Diabete* 1997, dicembre, pp. 206-212.
- ISPAD – Consensus Guidelines 2000.
- Bryden SK, Peveler RC, Stein A, et al. Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood. A longitudinal cohort study. *Diabetes Care* 24: 1536-1540, 2001.
- Martinucci EM. Transizione dei pazienti dal pediatria endocrinologo all'endocrinologo degli adulti. L'esperienza toscana. *SIEDP News* 4: 85-89, 2001.
- American Academy of Pediatrics – American Academy of Family Physicians – American College of Physicians – American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on health care

- transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 110: 1304–1306, 2002.
- Scal P. Transition for youth with chronic conditions: Primary care physicians' approaches. *Pediatrics* 110: 1315–1321, 2002.
 - Reiss J, Gibson R. Health care transition: Destinations unknown. *Pediatrics* 110: 1307–1314, 2002.
 - McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from Paediatric to Adult Diabetes Care? *Horm Res* 57: 66–68, 2002.
 - Position Paper - Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 33: 309–311, 2003.
 - d'Annunzio G, Bellazzi R, Larizza C, et al. Telemedicine in the management of young patients with type 1 diabetes mellitus: A follow-up study. *Acta Bio Medica* 74: 49–55, 2003.
 - Chiari G, Ghidini B, Vanelli M. Effectiveness of a toll-free telephone hotline for children and adolescents with type 1 diabetes. A 5-years study. *Acta Bio Medica* 74: 45–48, 2003.
 - Cerasoli G, Zondini M, Pocecco M. Home care for diabetic children: Keeping children out of hospital. *Acta Bio Medica* 74: 41–44, 2003.
 - Bottero D, Negro I, Pezzolo F, et al. Il diabete di tipo 1 dall'adolescente al giovane adulto. *Ospedale & Territorio - Pediatria* 5: 5–9, 2003.
 - Gentili P, Brugnoli M, Burla F. Le motivazioni dei giovani italiani affetti da diabete di tipo 1 a trasferirsi dal Centro di Diabetologia pediatrica al Centro di Diabetologia dell'adulto. *Difesa Sociale LXXXIII*: 27–44, 2004.
 - Anderson BJ, Wolpert HA. A developmental perspective on the challenges of diabetes education and care during the young adult period. *Patient Educ Couns* 53: 347–352, 2004.
 - Fogliani P, Ansaldi E, Cherubini V, et al. Il tema: Il passaggio dal Pediatra al Centro. *MODUS* n. 15 – giugno 2004, pp. 10–13.
 - Por J, Golberg B, Lennox V, et al. Transition of care: Health care professionals view. *J Nurs Manag* 12: 354–361, 2004.
 - Olsen GO, Swigonski NL. Transition to adulthood: The important role of the Pediatrician. *Pediatrics* 113: 159–162, 2004.
 - Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 115: 112–120, 2005.
 - Dovey-Pearce G, Hurrell R, May C, Walker C, Doherty Y. Young adults (16–25 years) suggestions for providing developmentally appropriate diabetes services: A qualitative study. *Health Soc Care Community* 13: 409–419, 2005.
 - Chiarelli F, Toni S. Il bambino con diabete diventa adulto. *Quaderni di Pediatria* 4: 209–210, 2005.
 - Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care* 28: 186–205, 2005.
 - Bennet DL. Smoothing the transition to adult care. *Med J Aust* 182: 373–374, 2005.
 - Iannotti RJ. Transition to adult care: “And now for something completely different”. *Pediatric Diabetes* 7 (Suppl 5): 14–15, 2006.
 - Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. *Horm Res* 67: 132–138, 2007.
 - Gautier JF, Choukem SP. Transferring type 1 diabetic patients from pediatric to adult diabetes care: Can we do better? *Horm Res* 67: 139–141, 2007.

Allegato A Passaggio dell'adolescente con diabete dal pediatra al diabetologo per l'adulto
Anamnesi psico-sociale

I giovani nel passaggio ad altro servizio potrebbero essere presentati da una breve relazione scritta a cura del pediatra o dell'equipe di pediatria che li ha avuti in carico fino al quel momento.
Il profilo potrebbe essere di tipo narrativo o contenere valutazioni con prove standardizzate, se in carico a un'equipe con all'interno la figura dello psicologo.

A) Il paziente e il proprio nucleo familiare
1 - Dati anagrafici: Nucleo familiare (composizione)

Relazioni di parentela	nome	anni	scolarizzazione	professione
Padre				
Madre				
Figlio/a				
Figlio/a				
Altro				

2 - Preoccupazione rispetto al diabete, da 1 a 10 per ciascun membro della famiglia: 1 = per nulla... 10 = molto preoccupato

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Padre										
Madre										
Figlio/a										
Figlio/a										
Altro										

3 - Qualità del supporto intrafamiliare: 1 = non efficace.....10 = molto efficace

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4 - Ci sono stati eventi traumatici nella storia della famiglia prima e/o dopo la scoperta del diabete, quali e quando?

.....

.....

.....

.....

5 - Chi è la persona di riferimento per il/la ragazza in casa o fuori casa attualmente?

	In casa	Fuori casa
Padre		
Madre		
Fratello/Sorella		
Nonno/a		
Zio/a		
Insegnante		
Altra persona (specificare)		

È sempre stata la stessa o è cambiata nel tempo?

- ☐ Sì, è sempre stata la stessa
☐ No, è cambiata

Se la persona di riferimento è cambiata, chi l'ha sostituita?

- ☐ Un genitore
☐ Uno zio
☐ Un amico
☐ Altro.....

Da quanto è cambiata?

- ☐ Da meno di sei mesi
☐ Da meno di un anno
☐ Da più di due anni

B) Il paziente e il mondo extrafamiliare**6 - Il paziente ha comunicato il suo diabete al di fuori della sua famiglia?**

- ☐ Sì
☐ No

Se sì, a chi ha comunicato il suo diabete?

.....

In quale circostanza?

.....

7 - Autonomia personale**Qual è il grado di autonomia personale che il ragazzo/a riesce ad esprimere?**

Intesa non solo in riferimento alla gestione del diabete ma anche, per quanto noto, al grado di interazione con la famiglia e i pari coetanei

1 = non autonomo, ha bisogno che un adulto o familiare gli ricordi qual che deve fare; 2 = parzialmente autonomo; 3 = autonomo

	1	2	3
Cura personale			
Alimentazione			
Organizzazione della giornata			

8 - Autonomia nella gestione del diabete

0 = frequenti dimenticanze di fare controlli e somministrare l'insulina; 1 = non ancora autonomo; 2 = parzialmente autonomo (controllo glicemico e autosomministrazione insulina richiede talvolta l'assistenza dell'adulto di riferimento); 3 = totalmente autonomo (controllo glicemico e autosomministrazione sempre da solo)

	0	1	2	3
Controllo glicemico				
Autosomministrazione insulina				

9 - Risorse

Come si è evoluta questa autonomia nel tempo con quali modalità e risorse. Da chi è stato aiutato?

Nessuno/completa indipendenza	
Genitori	
Fratelli	
Altri familiari	
Amici	
Insegnanti	
Servizio di Diabetologia	
Altri (specificare)	

Su chi sente di poter contare *attualmente* il ragazzo/a diabetico se volesse aiuto/conforto/sostegno?

Nessuno	
Genitori	
Fratelli	
Altri familiari	
Amici	
Insegnanti	
Servizio di Diabetologia	
Altri (specificare)	

10 - Interessi culturali**Interessi culturali, sportivi e abilità nelle prestazioni, scolastiche e sociali**

Vi si dedica: 1 = mai; 2 = qualche volta; 3 = regolarmente

	1	2	3
Lettura			
Musica (ascolto)			
Uso di uno strumento musicale			
Teatro/cinema			
Volontariato			
Altro (specificare)			

Sportivi

Vi si dedica: 1 = mai; 2 = qualche volta; 3 = regolarmente

	1	2	3
Pratica di uno sport			
Interesse per uno sport			

Scolastici**Promozioni o ripetenze scolastiche, progetti per il futuro e aspettative di realizzazione dei propri progetti e sogni nel cassetto**

Promozioni o ripetenze:

.....

.....

Progetti per il futuro:

.....

.....

Sogni nel cassetto:

.....

.....

11 – Caratteristiche di personalità principali del/della giovane: è una persona comunicativa, socievole, disponibile ad accogliere suggerimenti e consigli? Oppure è inibita, chiusa, timorosa del giudizio altrui?

Estroverso/socievole	
Comunicativo/a	
Disponibile verso gli altri	
Timido/a	
Inibito/a	
Timoroso/a del giudizio degli altri	
Immaturo/a	

Allegato B Da parte del pediatra - Questionario per la valutazione del passaggio dal servizio diabetologico pediatrico a quello degli adulti
Ragazzi

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
Frequenti regolarmente il servizio pediatrico?				
Ascolti e metti in pratica i consigli del pediatra?				
Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'èquipe pediatrica?				
Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
Ritieni che nel servizio pediatrico si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc.)?				
Sei soddisfatto delle relazioni tra la tua famiglia e il servizio pediatrico?				
Ti preoccupa il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
Ti senti e sei stato preparato al trasferimento?				
Sono esaurienti le informazioni che hai ricevuto riguardo:				Non ne ho avute
- la scuola?				
- l'idoneità sportiva?				
- i viaggi?				
- la patente di guida?				
- il lavoro?				
- la sessualità?				
- la previdenza?				
Ritieni che il passaggio al servizio degli adulti sia un momento di crescita personale?				
Senti il bisogno di lasciare il servizio pediatrico per trasferirti al servizio degli adulti?				
	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
Hai mai pensato di passare al servizio degli adulti?				

Allegato C Da parte del pediatra - Questionario per la valutazione del passaggio dal servizio diabetologico pediatrico a quello degli adulti
Ragazze

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
Frequenti regolarmente il servizio pediatrico?				
Ascolti e metti in pratica i consigli del pediatra?				
Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'èquipe pediatrica?				
Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
Ritieni che nel servizio pediatrico si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc.)?				
Sei soddisfatto delle relazioni tra la tua famiglia e il servizio pediatrico?				
Ti preoccupa il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
Ti senti e sei stata preparata al trasferimento?				
Sono esaurienti le informazioni che hai ricevuto riguardo:				Non ne ho ricevute
- la scuola?				
- l'idoneità sportiva?				
- i viaggi?				
- la patente di guida?				
- il lavoro?				
- la sessualità/la gravidanza?				
- la previdenza?				
Senti il bisogno di lasciare il servizio pediatrico per trasferirti al servizio degli adulti?				
Ritieni che il passaggio al servizio degli adulti sia un momento di crescita personale?				
	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
Hai mai pensato di passare al servizio degli adulti?				

Allegato 1 **Test delle relazioni interpersonali*****TRI****Test delle relazioni
interpersonali**© 1996, Bracken, *Test TRI*, Trento, Erickson.**PROTOCOLLO DI VALUTAZIONE****SEZIONE I – INFORMAZIONI GENERALI**

Nome _____

Scuola _____

Sesso _____ Classe _____

Nome e qualifica dell'esaminatore _____

Luogo della somministrazione _____

	Anno	Mese	Giorno
Data di somministrazione	_____	_____	_____
Data di nascita	_____	_____	_____
Età cronologica	_____	_____	_____

NOTE

* ©1996, Bracken, *Test TRI*, Trento, Erickson, riportato con il permesso dell'editore

Leggi le seguenti affermazioni e dai una delle quattro risposte possibili a seconda di quanto credi siano vere. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma è importante che valuti ogni frase sulla base delle sensazioni che provoca in te rispetto alla persona cui fa riferimento. AV Assolutamente Vero NV Non è Vero V Vero NAV Non è Assolutamente Vero					SEZIONE IIª								
					LE MIE RELAZIONI CON I GENITORI								
					MADRE				PUNT. MADRE	PADRE			
	AV	V	NV	NAV									
1. Sono veramente compreso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
2. Mi piace passare il tempo con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
3. Se mi desse fastidio il comportamento di un mio amico, lo direi a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
4. Vengo trattato con giustizia da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
5. Mi sembra di essere sfruttato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
6. Quando compro qualcosa, tengo presente l'opinione di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
7. Se fossi preoccupato per un amico che comincia a prendere droghe, lo direi a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
8. Quando sono solo, cerco la compagnia di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
9. Trovo fiducia e sicurezza nel mio rapporto con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
10. Ho un rapporto stressante con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
11. Dipendo molto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
12. Posso esprimere i miei veri sentimenti quando sono con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
13. La mia felicità è influenzata da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
14. È importante per me essere accettato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
15. Mi è difficile essere me stesso quando ho intorno ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
16. I miei valori sono simili a quelli di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
17. Quando mi sento bene, mi piace avere vicino ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
18. Mi sento a mio agio con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
19. Se avessi bisogno di fare domande sul sesso, mi rivolgerei a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
20. Non è facile per me essere sincero con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
21. Mi sento completamente accettato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
22. Sono motivato a dare il meglio di me stesso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
23. Sono influenzato soprattutto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
24. Quando sono nei guai, ne parlo con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
25. Litigo molto con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
26. Mi sta molto a cuore ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
27. Mi piace parlare con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
28. Io rispetto molto ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
29. Quando ho delle preoccupazioni per il futuro, ne parlo a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
30. Vengo criticato soprattutto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
31. Voglio essere come ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
32. Mi sento male quando le cose non vanno bene per ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
33. Comprendo e approvo le ragioni di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
34. Sento di poter rivelare i miei segreti a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
35. Sono spesso deluso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____			
Punteggi grezzi totali della scala dei genitori					_____					_____			

© 1996, Bracken, Test TRI, Trento, Erickson.

Leggi le seguenti affermazioni e dai una delle quattro risposte possibili a seconda di quanto credi siano vere. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma è importante che valuti ogni frase sulla base delle sensazioni che provoca in te rispetto alla persona cui fa riferimento. AV Assolutamente Vero NV Non è Vero V Vero NAV Non è Assolutamente Vero					SEZIONE II ^b									
					LE MIE RELAZIONI CON I COETANEI									
					MASCHI				PUNT. MASCHI	FEMMINE				PUNT. FEMMINE
					AV	V	NV	NAV		AV	V	NV	NAV	
1. Sono veramente compreso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
2. Mi piace passare il tempo con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
3. Se mi desse fastidio il comportamento di un mio amico, lo direi a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
4. Vengo trattato con giustizia da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
5. Mi sembra di essere sfruttato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
6. Quando compro qualcosa, tengo presente l'opinione di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
7. Se fossi preoccupato per un amico che comincia a prendere droghe, lo direi a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
8. Quando sono solo, cerco la compagnia di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
9. Trovo fiducia e sicurezza nel mio rapporto con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
10. Ho un rapporto stressante con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
11. Dipendo molto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
12. Posso esprimere i miei veri sentimenti quando sono con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
13. La mia felicità è influenzata da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
14. È importante per me essere accettato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
15. Mi è difficile essere me stesso quando ho intorno ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
16. I miei valori sono simili a quelli di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
17. Quando mi sento bene, mi piace avere vicino ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
18. Mi sento a mio agio con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
19. Se avessi bisogno di fare domande sul sesso, mi rivolgerei a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
20. Non è facile per me essere sincero con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
21. Mi sento completamente accettato da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
22. Sono motivato a dare il meglio di me stesso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
23. Sono influenzato soprattutto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
24. Quando sono nei guai, ne parlo con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
25. Litigo molto con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
26. Mi sta molto a cuore ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
27. Mi piace parlare con ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
28. Io rispetto molto ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
29. Quando ho delle preoccupazioni per il futuro, ne parlo a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
30. Vengo criticato soprattutto da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
31. Voglio essere come ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
32. Mi sento male quando le cose non vanno bene per ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
33. Comprendo e approvo le ragioni di ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
34. Sento di poter rivelare i miei segreti a ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
35. Sono spesso deluso da ...	☐	☐	☐	☐	_____	☐	☐	☐	☐	_____				
Punteggi grezzi totali della scala dei coetanei					_____					_____				

© 1996, Bracken, Test TRI, Trento, Erickson.

Leggi le seguenti affermazioni e dai una delle quattro risposte possibili a seconda di quanto credi siano vere. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma è importante che valuti ogni frase sulla base delle sensazioni che provoca in te rispetto alla persona cui fa riferimento. AV Assolutamente Vero NV Non è Vero V Vero NAV Non è Assolutamente Vero		SEZIONE II ^c				PUNTEGGIO INSEGNANTI
		LE MIE RELAZIONI CON GLI INSEGNANTI				
		INSEGNANTI				
		AV	V	NV	NAV	
1. Sono veramente compreso da ...		☐	☐	☐	☐	_____
2. Mi piace passare il tempo con ...		☐	☐	☐	☐	_____
3. Se mi desse fastidio il comportamento di un mio amico, lo direi a ...		☐	☐	☐	☐	_____
4. Vengo trattato con giustizia da ...		☐	☐	☐	☐	_____
5. Mi sembra di essere sfruttato da ...		☐	☐	☐	☐	_____
6. Quando compro qualcosa, tengo presente l'opinione di ...		☐	☐	☐	☐	_____
7. Se fossi preoccupato per un amico che comincia a prendere droghe, lo direi a ...		☐	☐	☐	☐	_____
8. Quando sono solo, cerco la compagnia di ...		☐	☐	☐	☐	_____
9. Trovo fiducia e sicurezza nel mio rapporto con ...		☐	☐	☐	☐	_____
10. Ho un rapporto stressante con ...		☐	☐	☐	☐	_____
11. Dipendo molto da ...		☐	☐	☐	☐	_____
12. Posso esprimere i miei veri sentimenti quando sono con ...		☐	☐	☐	☐	_____
13. La mia felicità è influenzata da ...		☐	☐	☐	☐	_____
14. È importante per me essere accettato da ...		☐	☐	☐	☐	_____
15. Mi è difficile essere me stesso quando ho intorno ...		☐	☐	☐	☐	_____
16. I miei valori sono simili a quelli di ...		☐	☐	☐	☐	_____
17. Quando mi sento bene, mi piace avere vicino ...		☐	☐	☐	☐	_____
18. Mi sento a mio agio con ...		☐	☐	☐	☐	_____
19. Se avessi bisogno di fare domande sul sesso, mi rivolgerei a ...		☐	☐	☐	☐	_____
20. Non è facile per me essere sincero con ...		☐	☐	☐	☐	_____
21. Mi sento completamente accettato da ...		☐	☐	☐	☐	_____
22. Sono motivato a dare il meglio di me stesso da ...		☐	☐	☐	☐	_____
23. Sono influenzato soprattutto da ...		☐	☐	☐	☐	_____
24. Quando sono nei guai, ne parlo con ...		☐	☐	☐	☐	_____
25. Litigo molto con ...		☐	☐	☐	☐	_____
26. Mi sta molto a cuore ...		☐	☐	☐	☐	_____
27. Mi piace parlare con ...		☐	☐	☐	☐	_____
28. Io rispetto molto ...		☐	☐	☐	☐	_____
29. Quando ho delle preoccupazioni per il futuro, ne parlo a ...		☐	☐	☐	☐	_____
30. Vengo criticato soprattutto da ...		☐	☐	☐	☐	_____
31. Voglio essere come ...		☐	☐	☐	☐	_____
32. Mi sento male quando le cose non vanno bene per ...		☐	☐	☐	☐	_____
33. Comprendo e approvo le ragioni di ...		☐	☐	☐	☐	_____
34. Sento di poter rivelare i miei segreti a ...		☐	☐	☐	☐	_____
35. Sono spesso deluso da ...		☐	☐	☐	☐	_____
Punteggi grezzi totali della scala degli insegnanti						_____

© 1996, Bracken, *Test TRI*, Trento, Erickson.

Allegato D Da parte del diabetologo degli adulti - Questionario di gradimento per la valutazione del passaggio dal servizio diabetologico pediatrico a quello degli adulti
Ragazzi

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
Ti ha preoccupato il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
Ti eri sentito preparato al trasferimento?				
Sei soddisfatto del servizio che frequenti ora?				
Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'èquipe diabetologica?				
Ritieni che nel servizio che frequenti ora si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc.)?				
Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
Il tempo di attesa nel servizio è lungo?				
Sono esaurienti le informazioni che hai ricevuto riguardo:				Non ne ho ricevute
- la patente di guida?				
- l'idoneità sportiva?				
- i viaggi?				
- la scuola?				
- il lavoro?				
- la previdenza?				
- la sessualità?				
Ritieni che il passaggio al centro dell'adulto sia un momento di crescita personale?				
	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
Durante il tempo d'attesa hai occasione di incontrare tuoi coetanei?				
Hai mai pensato di tornare al servizio pediatrico?				

Pensi che il programma del centro che frequenti attualmente possa essere migliorato o modificato?
Se sì, che cosa cambieresti?

.....

Allegato E Da parte del diabetologo degli adulti - Questionario di gradimento per la valutazione del passaggio dal servizio diabetologico pediatrico a quello degli adulti
Ragazze

	Molto	Abbastanza	Poco	Per niente
Ti ha preoccupato il trasferimento nel servizio di diabetologia dell'adulto?				
Ti eri sentita preparata al trasferimento?				
Sei soddisfatta del servizio che frequenti ora?				
Ti soddisfa il rapporto instaurato con l'èquipe diabetologica?				
Ritieni che nel servizio che frequenti ora si presti attenzione ai tuoi bisogni (orari di visita, disponibilità del personale, ecc.)?				
Il medico che ti segue è in grado di capire i tuoi bisogni e le tue motivazioni?				
Il tempo di attesa nel servizio è lungo?				
Sono esaurienti le informazioni che hai ricevuto riguardo:				Non ne ho avute
- la patente di guida?				
- l'idoneità sportiva?				
- i viaggi?				
- la scuola?				
- il lavoro?				
- la previdenza?				
- la sessualità/gravidanza?				
Ritieni che il passaggio al centro dell'adulto sia un momento di crescita personale?				
	Sempre	Spesso	Qualche volta	Mai
Durante il tempo d'attesa hai occasione di incontrare tuoi coetanei?				
Hai mai pensato di tornare al servizio pediatrico?				

Pensi che il programma del centro che frequenti attualmente possa essere migliorato o modificato?
Se sì, che cosa cambieresti?

.....

Scheda per transizione diabete mellito

Nome		Cognome	Sesso
Indirizzo		Tel.	
Data e luogo di nascita		Data di 1ª iniezione	
Medico curante (MMG) e recapiti			
Esordio		Glicemia	
Età		HbA _{1c}	
Sede		pH	
Ricovero in terapia intensiva		HCO ₃	
Autoanticorpi anti-betacellula		Glicosuria	
<i>presenti</i> sì no <i>non testati</i>		Chetonuria	
Situazione familiare (composizione del nucleo)			
Familiarità per patologie			
Terapia insulinica iniziale			
Modificazioni rilevanti successive			
Microinfusore	sì	no	data inizio
Ricoveri successivi all'esordio (ipoglicemia, chetoacidosi, scompenso, altro)			
Data:			
Data:			
Data:			
HbA_{1c} media (dopo il 1° anno di diabete)			
Anni	anni	anni	anni
Anni	anni	anni	anni
Anni	anni	anni	anni
Anni	anni	anni	anni
Anni	anni	anni	anni
Retinopatia (ultima valutazione, data)			
Nefropatia (microalbuminuria) (ultima valutazione, data)			
Neuropatia (referto ultima elettroencefalografia) (data)			

Malattie autoimmuni associate (segnalare familiarità)

.....

Malattia celiaca: data diagnosi

.....

Tiroide: data diagnosi

.....

Altre patologie e terapie

.....

.....

.....

.....

.....

Campi educativi e formativi

Data:

.....

.....

Data:

.....

.....

Colloqui con psicologo

.....

.....

.....

.....

Scuola

.....

Lavoro

.....

Attività sportiva

.....

Hobbies rilevanti

.....

Patente di guida

.....

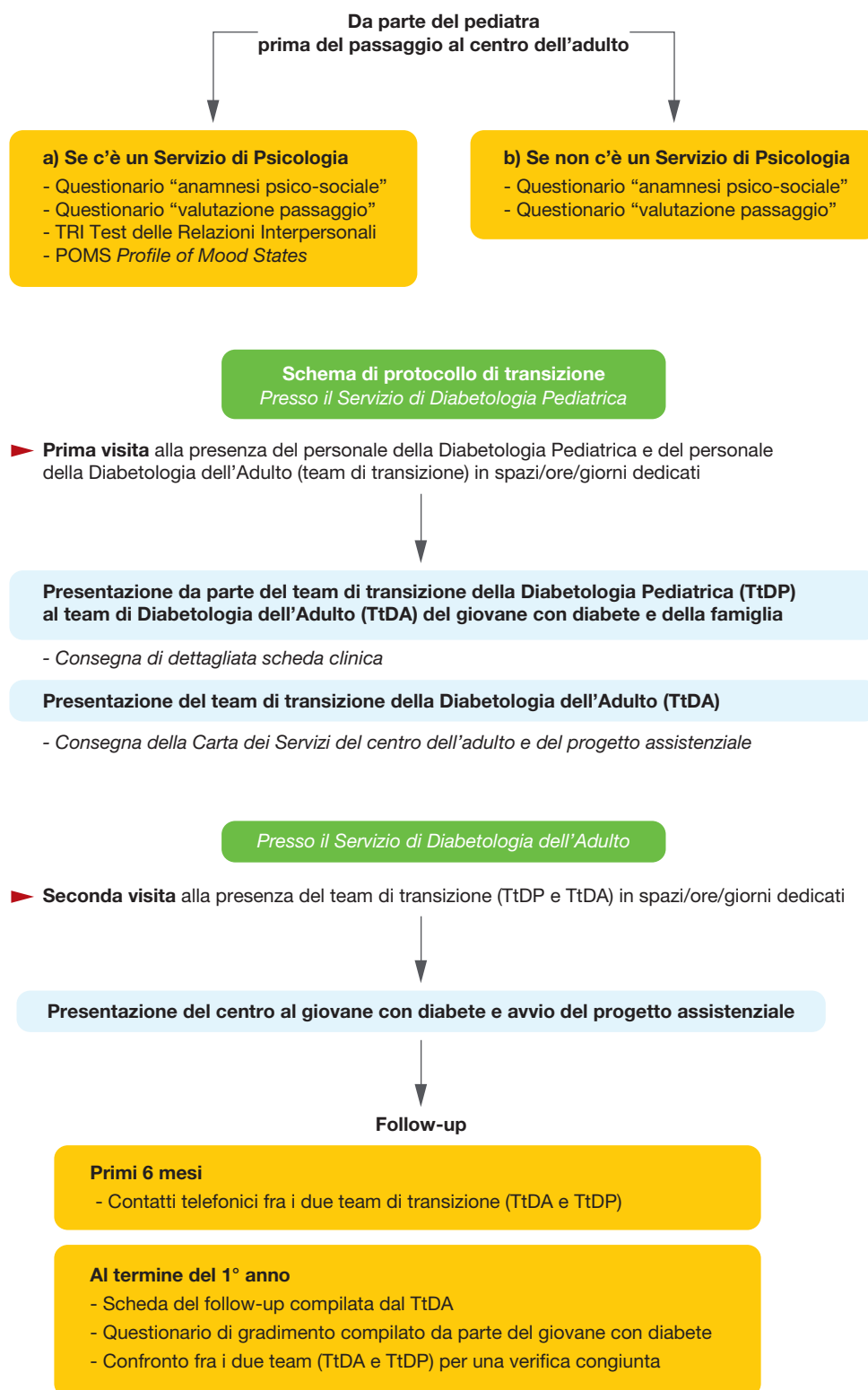
Attuale terapia

.....

.....

Data Nome del medico Firma

Schema di protocollo di transizione



Lettera per il medico di medicina generale

Gentile Collega,

desidero informarla che il suo assistito signor/a, avendo raggiunto l'età adulta, afferirà per la cura del diabete al nostro Centro di Diabetologia dell'adulto dell'Ospedale/Università che prenderà in carico il paziente nell'ottica di garantire la piena continuità di cura con la struttura diabetologica pediatrica di provenienza.

Il nostro Centro ha dedicato ai giovani con diabete tipo 1 uno specifico spazio ambulatoriale in cui opera un'équipe multidisciplinare (diabetologo, psicologo, dietista, infermiere professionale) con l'obiettivo di affrontare le diverse problematiche clinico-psicologiche-nutrizionali inerenti al diabete mellito in età giovanile. Il percorso assistenziale prevede, inoltre, che il paziente venga sottoposto periodicamente ad esami clinico-strumentali per la valutazione delle complicanze croniche del diabete.

Allego copia della Carta dei Servizi del nostro Centro Diabetologico e i recapiti telefonici ai quali può rivolgersi tutte le volte che lo ritiene opportuno.

Sarà mia cura inviarle periodicamente un aggiornamento sul percorso diagnostico-terapeutico del signor/a

Il medico di riferimento è il dott.

I.P. di riferimento

n° tel.

e-mail

RingraziandoLa per la collaborazione, Le invio cordiali saluti

Data.....

Firma.....

