

FACCIAMO LUCE SULL'ASSISTENZA PSICOLOGICA NEL DIABETE DI TIPO 1 IN ETÀ PEDIATRICA

*Il panorama italiano a cinque anni dall'emanazione
del piano sulla malattia diabetica*



in collaborazione con



Ministero della Salute

Direzione Generale Programmazione Sanitaria



**FACCIAMO LUCE
SULL'ASSISTENZA PSICOLOGICA
NEL DIABETE DI TIPO 1 IN ETÀ PEDIATRICA**

*Il panorama italiano a cinque anni dall'emanazione
del piano sulla malattia diabetica*

In collaborazione con



Ministero della Salute

Direzione Generale Programmazione Sanitaria

Gruppo di lavoro

Referenti AGD Italia

Dott. Massimo Cipolli, *AGD Italia*

Dott.ssa Francesca Magnano, *AGD Italia*

Coordinatori e curatori del documento

Dott. Stefano Bartoli, *psicologo*

Dott.ssa Fabiana Cardarelli, *psicologa*

Ministero della Salute

Dott.ssa Adalgisa De Santis, *funzionario amministrativo Dir. Gen. Programmazione Sanitaria*

Dott. Maurizio Masullo, *rappresentante Direzione Generale della Programmazione Sanitaria*

Dott.ssa Paola Pisanti, *già rappresentante Direzione Generale della Programmazione Sanitaria*

Board scientifico

Dott.ssa Verena Balbo, *referente Regione Toscana*

Dott.ssa Marina Bertolotti, *referente Regione Piemonte*

Dott.ssa Roberta Chiandetti, *referente Regione Friuli V.G.*

Dott.ssa Micaela Chiodini, *referente Regione Umbria*

Dott.ssa Maria De Scisciolo, *referente Regione Molise*

Dott.ssa Lina Delle Monache, *referente Ass.ne Italiana Diabetici FAND*

Dott.ssa Francesca Diamanti, *psicologa specializzata in età evolutiva*

Dott. David Lazzari, *referente Esecutivo Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi*

Prof. Claudio Maffei, *presidente SIEDP Soc. Italiana Endocrinologia Diabetologia Pediatrica*

Dott. Francesco Mammì, *referente Regione Calabria*

Dott.ssa Chiara Marinacci, *referente Regione Piemonte*

Dott. Michele Mencacci, *delegato FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri*

Dott. Stefano Nervo, *referente Provincia di Bolzano*

Dott.ssa Patrizia Patera, *referente SIEDP Soc. Italiana Endocrinologia Diabetologia Pediatrica*

Dr. Massimiliano Petrelli, *referente Regione Marche*

Dott.ssa Elvira Piccinno, *referente SIEDP Soc. Italiana Endocrinologia Diabetologia Pediatrica*

Dr.ssa Marina Rinaldi, *referente Regione Campania*

Dott. Franco Stazio, *referente Regione Marche*



Dott.ssa Rita Lidia Stara, referente Regione Emilia-Romagna

Dott.ssa Concetta Suraci, referente Diabete Italia

Dott.ssa Marcella Vendemiale, referente Regione Puglia

Panel psicologi

Dott.ssa Cristina Alessandrelli, Az. Osp. Univ.-Osp.li Riuniti "Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi", Ancona

Dott.ssa Maura Anfossi, Azienda Ospedaliera S.Croce e Carle, Cuneo

Dott.ssa Annalisa Antonelli, U.O.S.D. Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica Ospedale "Ss. Annunziata", Chieti

Dott.ssa Verena Balbo, AOU Meyer, Firenze

Dott.ssa Anna Biotti, Consulente AGD Varese presso Ospedale di Tradate, ASST Sette Laghi

Dott. Vito Mauro Brugnola, Ospedale "Perrino" di Brindisi e Ospedale "Camberlingo" di Francavilla Fontana (BR)

Dott.ssa Chiara Carducci, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Dott.ssa Maria Grazia Carnevale, ASP rc Palmi, Reggio Calabria

Dott.ssa Beatrice Cauteruccio, Area nordovest della Toscana, Livorno

Dott.ssa Antonella Chianese, Centro Rif.to Reg.le di Diab.gia Pediatrica "G. Stoppoloni" - A.O.U. dell'Univ.tà Studi della Campania "L. Vanvitelli", Napoli

Dott.ssa Elisabetta Chiesa, Collaboratrice AGD Pavia c/o Endocrinologia Pediatrica Policlinico San Matteo di Pavia

Dott.ssa Francesca Colao, consulente Associazione Jada Alessandria

Dott.ssa Maria Sofia De Leo, Centro Antidiabetico Prov.le ASL/LE Day Service Amb.rio Osp.le "F. Ferrari", Casarano

Dott.ssa Francesca Diamanti, Consulente Associazione Diabete Infantile Giovanile (A.D.I.G.) Regione Lazio, Roma

Dott.ssa Martina Earle, Consulente Associazione Insù di Trieste

Dott.ssa Flavia Febbraro, Centro di Rif.to Reg.le Clinica Pediatrica Az. Osp.ra di Perugia

Dott.ssa Patrizia Finardi, Consulente AGD Parma c/o Centro di Diabet. Pediatrica AOU Parma Osp. Maggiore, Parma

Dott.ssa Lucia Fraternali, Policlinico Sant'Orsola Malpighi, Bologna

Dott.ssa Alice Garofalo, Centro di rif. reg.le di Diabetologia ed Obesità in età evolutiva - ASP Caltanissetta

Dott.ssa Chiara Guella, APSS Unità Operativa di Psicologia, Provincia Autonoma di Trento

Dott.ssa Barbara Longo, U.O.C. Psicologia, ASL Viterbo

Dott.ssa Maella Lorenzon, Azienda per l'Assistenza n 5 - Friuli Occidentale Diabetologia, Pordenone

Dott.ssa Silvia Manca, Ospedale S.Michele Azienda Ospedaliera Brotzu, Cagliari

Dott.ssa Chiara Mantini, Libera professionista che collabora con l'Associazione ADGP Imperia

Dott.ssa Ilaria Milletti, Centro di Rif.to Reg.le Clinica Pediatrica Az. Osp.ra di Perugia

Dott.ssa Cinzia Montarulo, Ospedale Infantile Regina Margherita, Torino

Dott.ssa Alessandra Pagani, Az. Ospedaliero Univ.-Osp.li Riuniti "Umberto I - G.M. Lancisi - G. Salesi", Ancona

Dott.ssa Alice Parodi, Clinica Pediatrica Istituto Giannina Gaslini, Genova

Dott.ssa Maria Pecoraro, UOC di Pediatria AOU Policlinico "G. Martino" Messina

Dott. Andrea Perruquet, Ospedale Umberto Parini, SC Pediatria e Neonatologia - Valle d'Aosta

Dott.ssa Natalia Piana, pedagoga, Milano

Dott. Ciro Pignatello, A.O.U. Maggiore della Carità, Novara

Dott.ssa Clara Pozzi, Ospedale San Raffaele - U.O. di Pediatria, Milano

Dott.ssa Marisa Pugliese, Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena



Dott.ssa Matilde Eleonora Rotella, A.O. "Pugliese-Ciaccio" di Catanzaro

Dott.ssa Anna Luisa Saggio, Centro di Riferimento Reg. di Diabetologia Pediatrica-Policlinico G.Rodolico Catania

Dott.ssa Chiara Toma, Diabetologia U.O. Pediatria Universitaria, Az. Ospedaliera Univ., Pisa

Dott.ssa Silvia Toscano, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II, Napoli

Dott.ssa Alda Troncone, Dip. di Psicologia dell'Univ. della Campania "Luigi Vanvitelli", Napoli

Dott.ssa Marcella Vendemiale, Dir. U.O. Struttura Sempl. Dipart. (U.O.SSD) psicologia, Policlinico Giovanni XXIII Bari

Dott.ssa Silvana Zaffani, UOC Pediatria ad indirizzo Diabetologicoe Malattie del Metabolismo AOUI, Verona

Dott.ssa Elisa Zanello, IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo di Trieste

Dott.ssa Valeria Zerbo, Libera professionista che collabora con l'Associazione AGD Lecco



Ringraziamenti

AGD Italia desidera esprimere il suo più sincero ringraziamento alle Istituzioni politiche nazionali e regionali e alle società scientifiche per aver accolto con la massima disponibilità e spirito propositivo il progetto promosso da AGD e finalizzato alla redazione di un documento di monitoraggio della situazione dell'Assistenza psicologica in Diabetologia pediatrica e alla definizione di soluzioni sempre più rispondenti alle specifiche realtà ed ai bisogni dei bambini, dei ragazzi con il diabete di tipo 1 e delle loro famiglie.

Dopo il "Documento strategico per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi e formativi" il presente documento rappresenta un nuovo esempio di collaborazione proattiva tra Istituzioni Ministeriali e Associazioni di volontariato nell'ambito delle problematiche legate al diabete.

Uno speciale ringraziamento è rivolto al dott. Maurizio Masullo ed alla dott.ssa Paola Pisanti per la sensibilità dimostrata sull'argomento e per aver messo al servizio dell'azione di volontariato le proprie competenze e dedizione.

Tanta gratitudine e complimenti dobbiamo rivolgere ai due psicologi Coordinatori del progetto, la Dr.ssa Fabiana Cardarelli ed il Dr. Stefano Bartoli che, con grande capacità, hanno saputo gestire i lavori con la competenza e la professionalità acquisita in tanti anni di collaborazione a tanti progetti di AGD Italia.

Un ringraziamento è infine dedicato a tutti gli psicologi, provenienti dagli oltre 50 centri pediatrici del territorio nazionale, che hanno accolto l'iniziativa con grande entusiasmo e partecipato al progetto riconoscendolo come una prima importante esperienza di condivisione e confronto; la loro attività e vicinanza ai nostri bambini e ragazzi completa quel "prendersi cura" tanto inflazionato nelle norme ma su cui c'è ancora molto da lavorare.

L'auspicio è che questo documento fortemente voluto da AGD Italia ed il cui impegno e costanza ne hanno permesso la concreta realizzazione, possa essere uno strumento di aiuto per un'adeguata aderenza terapeutica e per garantire un sano sviluppo psicosociale dei bambini e dei giovani con diabete di tipo 1.

Grazie a tutti coloro che contribuiranno alla diffusione di questo lavoro.



PREFAZIONE

- Prefazione 11

PREMESSA

- Il perché di questo documento 13
- Metodologia di lavoro 14

CAPITOLO 1 IL PROGETTO FARE LUCE SULL'ASSISTENZA PSICOLOGICA

- La storia 17
- Le finalità (obiettivo generale e specifici) 18
- La rilevazione 2011 19

CAPITOLO 2 LO SVILUPPO DEL PROGETTO E LA RILEVAZIONE NEL 2018

- Obiettivo generale, Obiettivi specifici, Strategie di intervento, Azioni 23
- Il Questionario per la rilevazione dei dati delle Regioni 24
- Il Questionario per la rilevazione dei dati dei Centri di Diabetologia pediatrica 25
- Comparazione fra la ricognizione effettuata nel 2011 e quella del 2018 27
- Analisi delle criticità 29

CAPITOLO 3 LE INDICAZIONI PER L'ASSISTENZA PSICOLOGICA IN DIABETOLOGIA PEDIATRICA

- Il panorama internazionale 31
- Il panorama nazionale 42

CAPITOLO 4 L'ASSISTENZA PSICOLOGICA AL MOMENTO DELL'ESORDIO

- Premessa, Introduzione 53
- L'ASSISTENZA PSICOLOGICA AL BAMBINO**
- Tempistica 55
- Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico 55
- Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment) 57
- Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali) 57
- Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia) 57
- Formazione e Supervisione al team 58



L'ASSISTENZA PSICOLOGICA AL PREADOLESCENTE/ADOLESCENTE

- Tempistica	59
- Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico	59
- Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)	64
- Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)	66
- Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)	66
- Formazione e Supervisione al team	67

L'ASSISTENZA PSICOLOGICA ALLA FAMIGLIA ALL'ESORDIO

- Tempistica	68
- Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico	68
- Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)	69
- Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)	71
- Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)	71
- Formazione e Supervisione al team	71

SCHEDE RIASSUNTIVE	73
---------------------------	----

CALL TO ACTION	75
-----------------------	----

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	77
----------------------------------	----

ALLEGATO 1

• Analisi dei dati delle Regioni	83
----------------------------------	----

ALLEGATO 2

• Analisi dei dati dei Centri di Diabetologia pediatrica	97
--	----



Prefazione

a cura di Paola Pisanti

È con grande piacere che ho accettato di scrivere una breve prefazione per questo documento che nasce nell'ambito del progetto **“Facciamo luce sull'Assistenza Psicologica nel Diabete di Tipo 1 in età pediatrica”** e che può rappresentare da un lato una risposta efficace per far sì che si superi il vecchio approccio clinico di diagnosi e terapia esclusivamente farmacologica ma si ponga maggiore attenzione alla promozione delle iniziative di tipo psicopedagogico e dall'altro sono sicura che potrà promuovere la attivazione a cascata di interventi ben fatti e coordinati sul bambino con diabete e sulla famiglia.

Questo documento, frutto di un lavoro tra associazionismo e professionisti della salute testimonia quanto il ruolo dell'Associazione di volontariato sia strategico nel costruire percorsi di socializzazione e di integrazione per migliorare la qualità della vita dei ragazzi e delle loro famiglie.

Il lavoro progettuale, che ha previsto una approfondita conoscenza dei documenti internazionali e nazionali inerenti l'Assistenza Psicologica in diabetologia pediatrica e una evoluzione del Progetto iniziale a partire dalla rilevazione effettuata nel 2011 con una comparazione con i dati della rilevazione del 2018, si arricchisce anche di Indicazioni per l'Assistenza Psicologica al momento dell'esordio, formulate da un panel di psicologi.

Il documento testimonia da un lato la piena consapevolezza della estrema rilevanza della tematica e dall'altro l'intenzione di fornire gli elementi necessari per una corretta e appropriata tutela assistenziale in età pediatrica, facendo tesoro dei contenuti del Piano sulla malattia diabetica e del Piano Nazionale della Cronicità.

Esso ha la rara qualità di far sì che l'informazione diventi conoscenza, e ci fa capire qual è la strada giusta da seguire per affrontare tali tematiche.

Nella descrizione del contenuto nel perseguire una correttezza d'informazione scientifica e tecnica, grande linearità e qualità dei contenuti potrà dare agli operatori e ai decisori istituzionali conoscenze aggiornate sulle tematiche in oggetto, fornire gli strumenti affinché le scelte organizzative e i comportamenti professionali siano omogenei, individuare percorsi integrati e condivisi per un appropriato uso delle risorse disponibili.

Mi auguro che si crei nella sua lettura una simbiosi tra chi ha partecipato alla sua realizzazione e colui che leggendo diventa a sua volta parte essenziale del percorso comunicazionale per rafforzare sempre più una cultura diabetologica nella età pediatrica ancora non soddisfacente.

Ringrazio con affetto e gratitudine Stefano Bartoli, Fabiana Cardarelli, Massimo Cipolli, per averci donato



un prezioso lavoro, dove, da ogni parola, traspare grande professionalità, sensibilità e passione e, nella convinzione che la sua lettura riuscirà a promuovere attenzione al problema, mi auguro che soprattutto ispiri impegno e azione.

Paola Pisanti

*Già Presidente Commissione nazionale diabete
Già Coordinatore Commissione nazionale Piano della cronicità
Componente Cabina di regia del Ministero della salute - Piano della Cronicità
Consulente esperto malattie croniche Ministero della salute
Presidente Associazione " Fare Rete per il bene comune"*

Roma 1 luglio 2019



Premessa

Il perché di questo documento

Il Piano sulla Malattia Diabetica pubblicato dal Ministero della Salute nel 2013 fa riferimento al diabete mellito di tipo 1 come *“una delle più frequenti malattie croniche dell’infanzia [...] che presenta un elevato impatto sociale in quanto interessa soggetti in giovane età”* e cita *“un’indagine dell’International Diabetes Federation che ha calcolato un’incidenza nel mondo di circa 65.000 nuovi casi/anno compresa tra i 6 e i 10 casi per 100.000 per anno nella fascia di età da 0 a 14 anni, mentre è stimata in 6,7 casi per 100.000 per anno nella fascia di età da 15 a 29 anni, con forti differenze geografiche”*.

Un articolo della SIEDP contenuto all’interno della pubblicazione del 2016 *“Il Diabete in Italia”* della Società Italiana di Diabetologia documenta che *“In Italia vivono circa 20.000 bambini e adolescenti con diabete mellito tipo 1 (DMT1) per i quali il Registro Italiano per il Diabete di Tipo 1 (R.I.D.I.), nato nel 1997 come progetto interassociativo SID-SIEDP, ha stimato nelle regioni peninsulari un’incidenza compresa tra 8,1/100.000 e 15,1/100.000 nei bambini di età compresa tra zero e quattordici anni. Fanno eccezione le due isole maggiori, nelle quali si è sfiorata una incidenza di 20/100.000 in Sicilia per arrivare in Sardegna a 40/100.000 bambini di età inferiore a 14 anni. Il tasso di incidenza del DMT1 aumenta di circa il 3% all’anno con una progressiva riduzione dell’età alla diagnosi: sebbene infatti il maggior numero di esordi continui a manifestarsi nella fascia tra i 9 e gli 11 anni, sempre più bambini vengono diagnosticati in età prescolare (al di sotto dei 3 anni)”*.

Già nel 2000 le Linee guida dell’IDF e dell’International Society of Pediatric and Adolescents Diabetes (ISPAD) affermavano chiaramente che *“I fattori psicosociali sono i fattori più importanti nell’influenzare la cura e la gestione del diabete [...] Al momento della diagnosi, i genitori, i nonni e gli altri care givers attraversano spesso fasi di dolore, paura, colpa, rabbia, rifiuto, risentimento e depressione, prima di adattarsi alle esigenze del diabete. Questi sentimenti possono riemergere in momenti successivi, in particolare di fronte a crisi come ipoglicemia, chetoacidosi diabetica, malattie intercorrenti o problemi comportamentali o scolastici ...”* raccomandando che *“Le manifestazioni di problemi psicologici o disturbi psichiatrici nei giovani o nei familiari dovrebbero ricevere assistenza dal team diabetologico ed un’attenzione specialistica da un’assistente sociale/ uno psicologo / psichiatra formato nella terapia con i bambini e con le famiglie”*.

Il progetto **“Facciamo luce sull’Assistenza Psicologica nel Diabete di Tipo 1 in età pediatrica”** si inserisce all’interno di questo scenario e dell’impegno che AGD Italia, Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete, profonde da anni per migliorare la qualità della salute e della vita dei propri associati.

È un progetto che nasce dunque dall’esperienza ed intende rispondere ad una esigenza.

L’esperienza da cui origina è, in primo luogo, **l’esperienza di vita delle famiglie** che compongono le As-



sociazioni per l’Aiuto ai Giovani con Diabete, dove la consapevolezza dell’importanza dei fattori psicologici nell’accettazione e nell’adattamento al diabete emerge fin dal momento del suo esordio. In secondo luogo nasce dall’**esperienza clinica**, nel cui ambito si sono accumulate sempre maggiori evidenze scientifiche a supporto dell’influenza dei fattori psicologici sugli outcome clinici di tipo sia medico che psicologico e dell’efficacia di interventi psicologici mirati rispetto all’aderenza, l’autogestione, la qualità della vita. In fine, nasce dall’**esperienza istituzionale** del Ministero della Salute, che ha promulgato dapprima il “Piano sulla malattia diabetica”, successivamente il “Piano Nazionale Cronicità”, allo scopo di promuovere appropriatezza, efficacia ed efficienza nell’ambito della cura delle malattie croniche sia nell’adulto che nei bambini.

Dal dialogo virtuoso tra i depositari di queste esperienze, è nata l’**esigenza** di effettuare un duplice monitoraggio rispetto: 1) al recepimento a livello regionale del “Piano sulla Malattia Diabetica” per quanto attiene anche l’assistenza psicologica, a cinque anni dalla sua promulgazione; 2) all’organizzazione dell’assistenza psicologica presso i Servizi di Diabetologia Pediatrica presenti su tutto il territorio nazionale.

Il Progetto ha anche realizzato un primo incontro a livello nazionale tra gli psicologi con esperienza nell’ambito della Diabetologia pediatrica, indicati dai diabetologi responsabili dei diversi Centri di Diabetologia Pediatrica presenti sul territorio nazionale, con lo scopo di condividere le Linee guida e le evidenze scientifiche nazionali ed internazionali e proporre delle *indicazioni per l’assistenza psicologica ai bambini, preadolescenti/adolescenti e loro familiari al momento dell’esordio del Diabete da poter sottoporre alla valutazione del Board scientifico, nel rispetto di una metodologia di confronto multidisciplinare.*

Nel presente documento verranno presentati:

1. L’evoluzione del Progetto “*Facciamo luce sull’Assistenza Psicologica nel Diabete di Tipo 1 in età pediatrica*” a partire dalla rilevazione effettuata nel 2011 fino agli sviluppi attuali
2. Una descrizione dei dati emersi dall’Indagine 2018 presso le Regioni ed i Centri di diabetologia pediatrica italiani, con una comparazione dei dati tra le due rilevazioni ed una analisi delle criticità
3. Una revisione critica dell’evoluzione metodologico-concettuale nelle principali Linee Guida internazionali ed una rassegna dei documenti nazionali inerenti l’Assistenza Psicologica in diabetologia pediatrica
4. Le indicazioni per l’Assistenza Psicologica al momento dell’**esordio**, formulate dal panel di psicologi selezionati dai diabetologi responsabili dei Centri di Diabetologia Pediatrica

Metodologia di lavoro

Il lavoro è stato discusso e validato da un board scientifico, composto da rappresentanti dell’Associazione per l’Aiuto ad i Giovani con Diabete, delle Società scientifiche di riferimento e delle Regioni, sotto la supervisione del Ministero della Salute, che vi ha preso parte in qualità di garante della coerenza con gli indirizzi di programmazione nazionale vigenti con particolare riferimento ai principi indicati nel “Piano sulla malattia diabetica” promulgato dal Ministro della Salute nel 2013 e con il “Piano Nazionale della Cronicità” del 2016.



Nota

I contenuti del capitolo “L’ASSISTENZA PSICOLOGICA AL MOMENTO DELL’ESORDIO” (da pag. 51 a pag. 71) del presente Documento) sono “proposte operative” che rappresentano le posizioni condivise nel board scientifico che lo ha redatto e che verranno portate all’attenzione degli interlocutori istituzionali (Ministeri e Regioni).



La storia

La letteratura internazionale ha fornito un numero crescente di evidenze relative al ruolo degli aspetti psicologici, nel processo di cura, nella gestione della malattia e nell'aderenza alle prescrizioni delle persone con diabete. La loro importanza nel migliorare l'integrazione e l'appropriatezza degli interventi (nella logica del disease management) e le ricadute sui costi personali, sanitari e sociali legati al diabete, come vedremo, sono sottolineate e documentate in tutte le più recenti linee guida e gli standard di cura nazionali ed internazionali.

Allo stesso tempo, tuttavia, si segnala come gli interventi psicologici risultino carenti rispetto ai bisogni ed avvengano molto spesso in modo non strutturato e al di fuori dei percorsi di cura offerti dai team multidisciplinari dei servizi diabetologici. Tutto ciò costituisce un limite evidente per la gestione multidisciplinare integrata del paziente stesso.

Per questi motivi AGD Italia, Coordinamento tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete, ha promosso il Progetto "Fare luce sull'Assistenza Psicologica" con la partecipazione del Ministero della Salute in qualità di "osservatore esterno ed indipendente e di garante dei principi di natura sociale, etica e solidaristica" del lavoro (DGPROG. 0009524-P-22/03/2011 del Ministero della Salute).

Il Progetto ha preso avvio da un monitoraggio dell'organizzazione delle forme di assistenza psicologica e della presenza degli psicologi nelle equipe multidisciplinari dei Centri di Diabetologia Pediatrica italiani, che ha fornito un panorama eterogeneo in cui l'assistenza psicologica, seppur dichiarata presente nell'83% dei Centri, veniva di fatto erogata con intensità e modalità molto variabili.

Nel 2011 si è costituito e riunito in due incontri presso la sede del Ministero della Salute un Board scientifico multidisciplinare finalizzato alla rilevazione delle buone pratiche e delle diverse legislazioni regionali in merito all'assistenza psicologica in diabetologia pediatrica, di cui hanno fatto parte due rappresentanti della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) e dell'Associazione Italiana di Psicologia Sanitaria ed Ospedaliera (PSISA), quali referenti delle società scientifiche di riferimento del settore.

Nel 2013 il Ministero della Salute ha pubblicato il Piano sulla malattia diabetica, che contiene numerosi riferimenti all'assistenza psicologica in diabetologia pediatrica e dove lo psicologo viene inserito all'interno del "team diabetologico" con compiti che, oltre l'assistenza ai bambini ed ai loro familiari in occasione degli incontri periodici (*Standard di riferimento*, pag. 51 del Piano sulla malattia diabetica), riguardano il sostegno del team e la sua formazione negli ambiti di gestione della comunicazione/relazione, della programmazione e gestione dei programmi di educazione strutturata (Riquadro 10 "Il team specialistico dedicato", pag. 49)

A distanza di cinque anni dalla pubblicazione del Piano, AGD Italia ha ritenuto importante riprendere il Progetto "Fare luce sull'assistenza psicologica", con gli obiettivi di: costruire due questionari per l'effettuazione di un nuovo monitoraggio delle caratteristiche dell'assistenza psicologica nei Centri di Diabetologia pediatrica e del recepimento delle indicazioni del Piano nelle norme regionali che regolamentano l'organizzazione dei Servizi; contribuire al miglioramento dell'assistenza psicologica ai bambini ed alle famiglie al momento dell'esordio del diabete; favorire l'engagement e l'aderenza; promuovere l'empowerment dei team specialistici dedicati.



Le finalità

Il Progetto si è mosso dai seguenti obiettivi generali:

- Monitorare a livello nazionale l'organizzazione dell'Assistenza psicologica in diabetologia pediatrica
- Promuovere un sistema di assistenza psicologica razionale ed efficace
- Creare sinergie virtuose tra le risorse specifiche delle Istituzioni, dei Servizi e delle Società Scientifiche e delle Associazioni di pazienti di riferimento

Perseguendo gli obiettivi specifici di:

- Analizzare le indicazioni nazionali ed internazionali rispetto all'Assistenza psicologica in Diabetologia pediatrica
- Ottenere una mappatura del recepimento delle indicazioni del Piano sulla malattia diabetica nell'organizzazione dei Servizi Sanitari regionali
- Effettuare un'indagine rispetto alla presenza degli psicologi ed all'organizzazione dell'assistenza psicologica nei Centri di Diabetologia Pediatrica del Sistema sanitario Nazionale
- Definire delle buone prassi rispetto all'organizzazione dell'Assistenza psicologica nella fase dell'esordio del diabete
- Identificare Call To Action rispetto all'Assistenza Psicologica in Diabetologia Pediatrica

Il Programma di lavoro è stato articolato in diverse fasi operative:


- Ricognizione nazionale della presenza degli psicologi nei Servizi di Diabetologia Pediatrica, attraverso la creazione di un'apposita scheda inviata a tutti i Centri di Diabetologia Pediatrica
- Rilevazione del recepimento delle indicazioni del Piano nazionale sulla malattia diabetica nelle norme regionali, attraverso la creazione di un'apposita scheda inviata all'Area dell'organizzazione dei Servizi Sanitari delle Regioni italiane
- Promozione di un primo incontro nazionale degli psicologi con esperienza nell'ambito della Diabetologia pediatrica, indicati dai diabetologi responsabili dei diversi Centri di Diabetologia Pediatrica presenti sul territorio nazionale, con lo scopo di condividere le Linee guida e le evidenze scientifiche nazionali ed internazionali rispetto all'assistenza psicologica al momento dell'esordio del diabete, le buone prassi adottate dai Centri e dalle Associazioni in cui operano i partecipanti, costituire una rete di psicologi impegnati nell'assistenza psicologica in Diabetologia Pediatrica e proporre delle indicazioni per l'assistenza psicologica ai bambini, preadolescenti/adolescenti e loro familiari al momento dell'esordio del Diabete.



La rilevazione 2011

Il board scientifico costituitosi nel 2011 ha definito una Scheda Informativa sintetica (Figura 1), che è stata inviata a tutte le Diabetologie pediatriche presenti sul territorio italiano.

Scheda Informativa



1) Nel vostro Servizio sono presenti psicologi? Si No

Se si:

1 - Quanti?

2 - Nella sua attività lo psicologo:

- affianca i medici in tutte le attività di Day Hospital
- affianca i medici in tutte le attività di Reparto
- viene al servizio su richiesta, per specifiche consulenze
- riceve invii presso altro servizio in caso di necessità

2) È possibile quantificare il numero medio di ore settimanali dedicate al vostro Servizio? Si No

Se si: il volume di attività lo impegna per un numero medio di ore settimanali.

3) È possibile quantificare il numero medio di pazienti visti mensilmente? Si No

Se si: il numero medio di pazienti è di circa che equivale al% del numero totale di pazienti afferiti al servizio nello stesso periodo.

4) L'attività dello psicologo rientra all'interno di:

- rapporto di lavoro con l'azienda ospedaliera a tempo indeterminato
- rapporto di lavoro con l'azienda ospedaliera a tempo determinato
- contratto a progetto finanziato dall'azienda ospedaliera
- contratto a progetto finanziato da organizzazioni esterne all'azienda ospedaliera
- borsa finanziata da organizzazioni esterne all'azienda ospedaliera
- volontariato
- tirocinio
- altro:

È possibile, indicare riferimenti dello psicologo per eventuali successivi approfondimenti?

Nome e Cognome

Recapito telefonico o mail

Figura 1



All'indagine ha risposto l'86% dei Centri (figura 2), permettendo in questo modo di ottenere un monitoraggio rappresentativo della situazione nazionale.

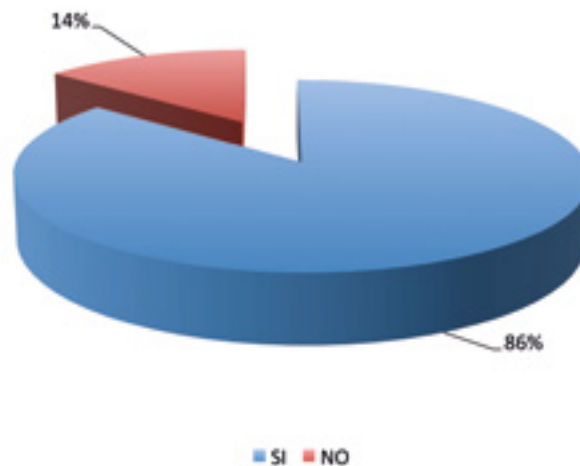


Figura 2

Lo psicologo risulta presente nel 65% dei Centri (figura 3), evidenziando un dato che segnala una criticità, ma che necessita di ulteriori approfondimenti. La formulazione della domanda ("Nel vostro Servizio sono presenti psicologi? SI/NO") non è infatti in grado di discriminare quanti hanno risposto "NO" solamente perché non lo hanno in organico nel Centro, da quanti non lo hanno nemmeno a disposizione su richiesta.

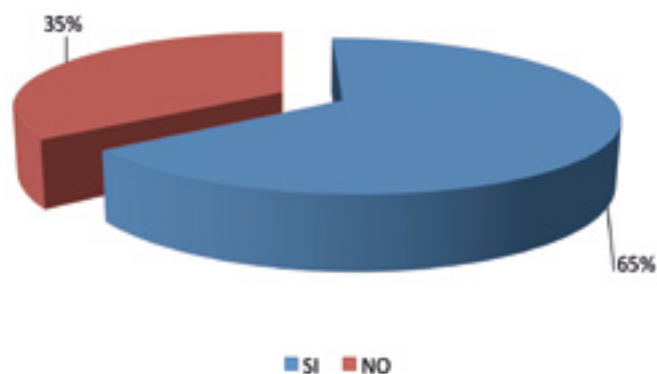


Figura 3



Il numero di psicologi a disposizione del 65% dei Centri che lo hanno, evidenzia anch'esso un dato variabile (figura 4) con la netta maggioranza di un solo psicologo presente (nel 48% dei Centri), ma con Centri che hanno a disposizione 2 psicologi (nel 14% dei Centri), 3 psicologi (nell' 1% dei Centri), fino a 4 psicologi (nel 2% dei Centri).

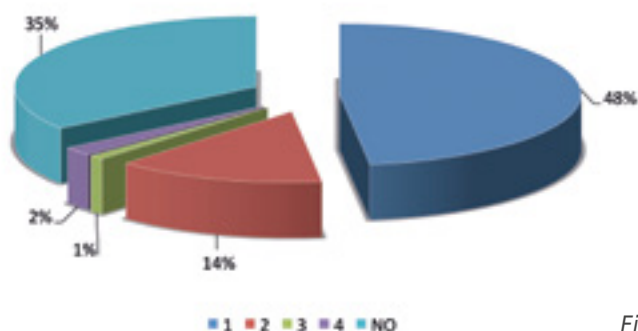


Figura 4

Nel 40,91% dei Centri lo psicologo viene al Servizio di diabetologia pediatrica su richiesta, per specifiche consulenze, nel 25,76% dei casi affianca i medici in tutte le attività di Day Hospital, nel 19,7% affianca i medici in tutte le attività di Reparto, nel 6,06% riceve e invia presso un altro Servizio in caso di necessità (figura 5).

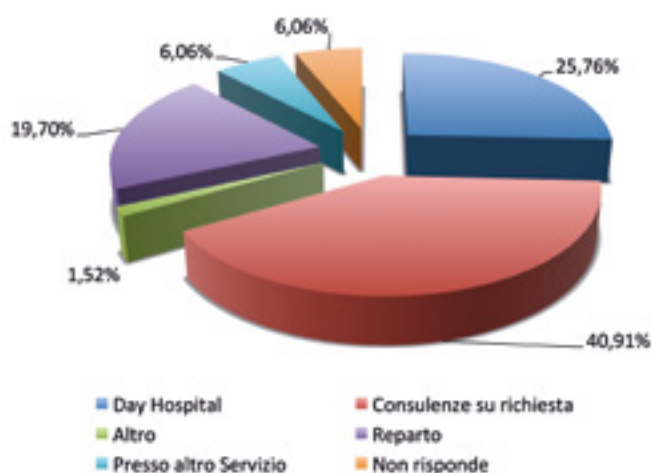


Figura 5

Il range della variabilità delle ore di lavoro dedicate dallo psicologo alla diabetologia pediatrica è molto ampio (Figura 6) e va da un minimo di 1 ora fino a 34 ore settimanali, con 5 psicologi che vi dedicano 3 ore, 4 psicologi che vi dedicano 4 ore e 3 psicologi che vi sono impegnati per 8, 10 o 20 ore.

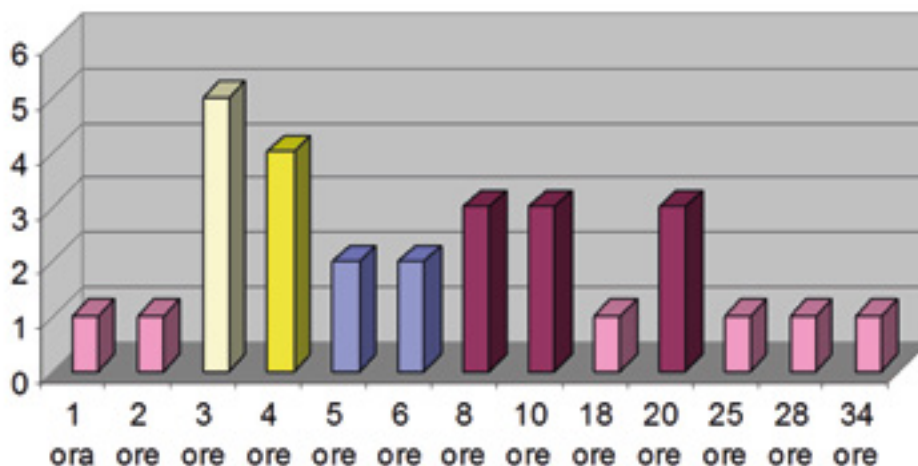


Figura 6



Analogamente variabile è la percentuale di pazienti afferenti al Servizio visitati dallo psicologo (figura 7) con un range che va dallo 0,5% all'80%, con la metà degli psicologi che visitano mensilmente tra il 25% ed il 30%.

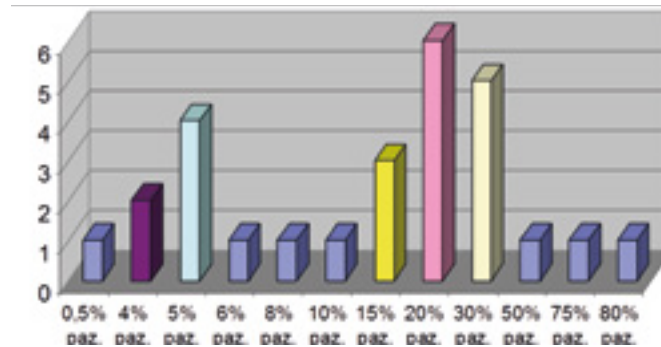


Figura 7

Rispetto alla tipologia di rapporto contrattuale (figura 8), la metà degli psicologi hanno un rapporto diretto con l'Azienda ospedaliera, ma molto variabile per tipologia, poiché il 29,31% ha un contratto a tempo indeterminato, il 10,34% a tempo determinato ed il 12,07% un contratto a progetto finanziato direttamente dall'Azienda ospedaliera. Il rimanente 48% degli psicologi ha borse (12,07%) o contratti a progetto (10,34%) finanziati da organizzazioni esterne all'azienda ospedaliera, svolge attività di volontariato (8,62%), tirocinio (3,45) o altre forme di lavoro che non rientrano nelle tipologie precedenti (13,79%).

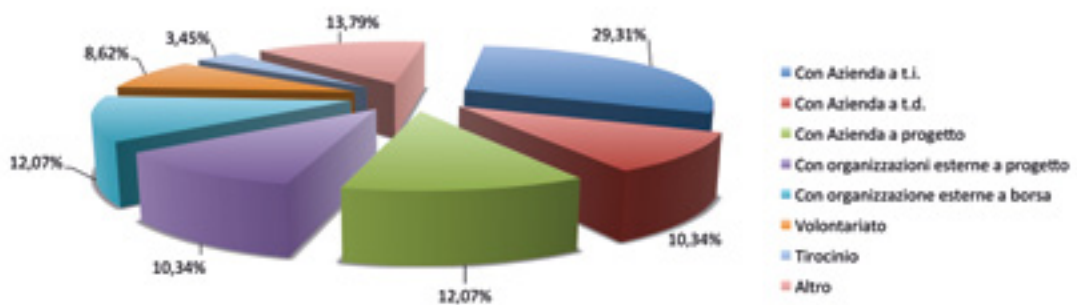


Figura 8

Questo primo monitoraggio della presenza degli psicologi nei Centri ha evidenziato un quadro molto eterogeneo in cui l'assistenza psicologica, presente nell'65% dei Centri, veniva di fatto erogata con intensità, modalità e tipologie contrattuali molto variabili. Sono stati proprio questi dati a giustificare un nuovo monitoraggio nel 2018, per verificare se l'emanazione del "Piano sulla malattia diabetica" da parte del Ministero della Salute abbia stimolato una maggiore omogeneità nell'organizzazione dei Servizi ed interdisciplinarietà nell'erogazione dell'assistenza.



Obiettivo generale, Obiettivi specifici, Strategie di intervento, Azioni

Nel novembre 2017 AGD Italia è tornata a riunire un nuovo board scientifico, sotto la supervisione del Ministero della Salute, che vi ha preso parte in qualità di garante della coerenza con gli indirizzi di programmazione nazionale vigenti. Il board, composto da rappresentanti della stessa AGD Italia, delle Società scientifiche di riferimento e delle Regioni, ha definito obiettivi, strategie di intervento ed azioni di una nuova evoluzione del Progetto "Fare luce sull'Assistenza psicologica in Diabetologia pediatrica".

Obiettivo generale:

- miglioramento della qualità di vita del bambino con diabete e la sua famiglia
- empowerment della equipe diabetologica

Obiettivi specifici:

- ricognizione e verifica della presenza degli psicologi nelle equipe di diabetologia pediatrica prima e dopo il Piano sulla malattia diabetica
- individuazione delle criticità
- definizione di Call to Action
- individuazione di indicatori per monitorare la qualità dell'assistenza psicologica nel tempo

Strategie di intervento:

- condivisione delle attuali prassi e necessità dei centri di diabetologia
- approfondire l'assistenza psicologica al momento dell'esordio

Azioni:

- preparazione dei questionari per:
 - i centri diabetologici
 - per le regioni
- analisi dei dati e comparazione fra la ricognizione effettuata nel 2011 e quella del 2018
- realizzazione di un incontro presso la sede del Ministero della Salute tra tutti gli psicologi, con esperienza nell'ambito della Diabetologia pediatrica, con lo scopo di identificare delle proposte operative, condivise tra i componenti del board scientifico, per l'assistenza psicologica ai giovani con diabete ed alle loro famiglie al momento dell'esordio del diabete



Il Questionario per la rilevazione dei dati regionali

Costruito su indicazione dei rappresentanti delle Regioni che hanno preso parte al board scientifico, il Questionario è stato inviato alle Aree dell'organizzazione dei Servizi Sanitari di tutte le Regioni italiane.

L'*Abruzzo*, la *Basilicata*, la *Calabria*, la *Campania*, l'*Emilia-Romagna*, il *Friuli*, il *Lazio*, la *Liguria*, la *Lombardia*, le *Marche*, il *Molise*, il *Piemonte*, la *Puglia*, la *Sardegna*, la *Sicilia*, la *Toscana*, il *Trentino* (sia la provincia di Trento che Bolzano), l'*Umbria* e la *Valle d'Aosta*, hanno restituito il Questionario compilato, fornendo una descrizione rappresentativa di tutto il territorio nazionale, mentre non è stato possibile ottenere risposta dalla regione Veneto.

Il Questionario era composto dai seguenti item:

1. Esiste un Registro Regionale sul diabete in età evolutiva?
 - a) Se **SI**, quanti casi di diabete sono presenti nella Regione tra 0 e 18 anni (specificare ultima rilevazione)?
 - b) Se **NO**, si dispone di un altro sistema di rilevazione dati?
2. La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete?
3. La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete in età evolutiva? Se SI, di quale natura?
4. In assenza di una programmazione regionale, vi sono altri provvedimenti rispetto a quelli di cui alla precedente domanda, di riferimento in materia di assistenza al bambino con diabete?
5. Nell'atto di programmazione è delineata una rete diabetologia pediatrica? Se SI, si prega di allegare l'atto al presente questionario.
6. Dettagliare la tipologia di Centri di Diabetologia Pediatria presenti nella regione? È presente una équipe multidisciplinare?
7. Nell'équipe multidisciplinare, di cui alla domanda 6, è prevista la presenza dello psicologo? Se SI, da quale tipo di struttura dipende lo psicologo?
8. Se SI, con quale tipo di contratto?

Nell'**Allegato 1**, che è parte integrante del presente Documento, sono esposti in maniera dettagliata i dati emersi dall'indagine.



Il Questionario per la rilevazione dei dati Centri di Diabetologia pediatrica

Il Questionario, costruito su indicazione degli psicologi che hanno preso parte al board scientifico, è stato inviato a tutti i Centri di Diabetologia pediatrica presenti sul territorio nazionale, attraverso la Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP).

Hanno partecipato all'indagine la totalità dei Centri di Diabetologia Pediatrica (71 Centri) distribuiti su tutto il territorio nazionale, fornendo una mappatura rappresentativa dell'organizzazione dell'Assistenza psicologica in diabetologia pediatrica, riconsegnando i questionari compilati: *Alessandria, Alghero, Ancona, Aosta, Bari "Giovanni XIII", Bari "Trambusti", Bergamo, Bologna, Bolzano, Brescia, Brindisi, Brindisi "Francavilla Fontana", Cagliari, Caltanissetta, Casarano, Castelfranco Veneto, Castrovillari, Catania, Catanzaro, Cesena, Cetraro Paola, Chieti, Cosenza, Crotone, Cuneo, Feltre, Ferrara, Firenze "Meyer", Foggia, Forlì, Genova, Lamezia Terme, Livorno, Locri, Lucca, Mantova, Massa Carrara, Matera, Messina, Milano "Buzzi", Milano "San Raffaele", Modena, Napoli "Federico II", Napoli "G. Stoppoloni", Novara, Olbia, Padova, Parma, Pavia, Perugia, Piacenza, Pisa, Pordenone, Potenza, Ravenna, Reggio Calabria, Reggio Emilia, Roma "Policlinico", "Torvergata" e "Bambin Gesù", San Giovanni Rotondo, San Remo, Torino, Trento, Tricase Lecce, Varese, Verona, Versilia, Vicenza, Viterbo.*

Il Questionario era composto dai seguenti item:

LA PRESENZA DELLO PSICOLOGO

1. Numero utenti
2. Numero esordi
3. Composizione del team diabetologico
4. Nel Centro Diabetologico opera uno psicologo? (Nei centri in cui è presente lo psicologo, indicare il numero psicologi e per ognuno la durata della collaborazione)
5. Formazione dello psicologo
6. Lo psicologo ha un contratto
7. A quale tipo di struttura afferisce lo psicologo?
8. Mediamente quante ore al mese lo psicologo lavora presso il Centro diabetologico?
9. Che tipo di attività svolge lo psicologo?

L'ATTIVITÀ CLINICA DELLO PSICOLOGO

10. Quante ore al mese lo psicologo dedica alla attività Clinica presso il Centro di Diabetologia?
11. Mediamente quante richieste di consulenza/intervento riceve in un mese?
12. Tipologia delle consulenze psicologiche/anno presso il Centro di Diabetologia



13. Mediamente quali sono i tempi di attesa dei pazienti ambulatoriali per la consulenza/intervento dello psicologo?
14. Mediamente quali sono i tempi di attesa dei pazienti al momento dell'esordio per la consulenza/intervento dello psicologo?
15. Da chi proviene la richiesta di consulenza/intervento psicologico ambulatoriale?
16. Chi è il destinatario delle consulenze/interventi?
17. Quale fascia di età è maggiormente rappresentata fra gli utenti seguiti dallo psicologo?
18. Qual è il principale motivo di invio?
19. Lo psicologo utilizza di routine strumenti standardizzati di valutazione?
20. Qual è il numero medio di incontri per paziente?
21. Esiste una cartella informatizzata per i pazienti del Centro?
22. Lo psicologo partecipa alle riunioni d'equipe?
23. Lo Psicologo del Centro opera in rete con i colleghi che operano nei distretti territoriali?
24. Lo psicologo del Centro condivide con i Pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino con diabete e sulla sua famiglia?

ATTIVITÀ DI FORMAZIONE SVOLTA DALLO PSICOLOGO

25. Lo psicologo svolge attività di formazione?
26. Se SI a chi è rivolta la formazione?
27. Lo psicologo svolge interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali inerenti al diabete?
28. Se SI, a chi sono rivolti gli interventi di sensibilizzazione?
29. Lo psicologo viene supportato regolarmente da supervisione clinica?
30. Lo psicologo partecipa a corsi/eventi che prevedono crediti ECM?

LA RICERCA

31. Aree tematiche studiate

Nell'**Allegato 2**, che è parte integrante del presente Documento, sono esposti in maniera dettagliata i dati emersi dall'indagine.



Comparazione fra la ricognizione effettuata nel 2011 e quella del 2018

La rilevazione 2018 mostra una significativa crescita della presenza dello psicologo nei Centri di Diabetologia pediatrica, che passa dal 65% del 2011 all'81, 7% del 2018. In particolare il 69% dei centri ha almeno uno psicologo (contro il 48% del 2011), il 9,8% ne ha 2 (14% nel 2011) ed il 2,8% ne ha 3 (3% nel 2011). Rispetto alla presenza di un'equipe multidisciplinare, tuttavia, solo 43 Centri (il 60,6%) hanno un team diabetologico realmente multidisciplinare, che contempra contemporaneamente la presenza del diabetologo, dell'infermiere, dello psicologo e del nutrizionista.

Si conferma il numero degli psicologi con un contratto a tempo indeterminato (29,1% nel 2018 contro il 29,3% del 2011), quello dei contratti a tempo determinato (10,9% nel 2018 contro il 10,3% del 2011). Sostanzialmente stabile anche il numero delle collaborazioni/borse di studio (25,5% nel 2018 contro il 22,4% del 2011) mentre è quasi raddoppiato il numero degli psicologi che svolgono volontariato all'interno dei Centri (16,4% nel 2018 contro l'8,6% del 2011). Il 44 % degli psicologi ha una specializzazione. La durata media della collaborazione con i Centri è di 8 anni, con un'ampia variabilità di range (da 1 a 38 anni di collaborazione).

Il 33,3% degli psicologi afferisce ad un Servizio di Psicologia, il 31,6% afferisce alla Diabetologia, il 17,5% alla Pediatria ed il 7% alle Associazioni di tutela.

Lo psicologo dedica mediamente 11 ore alla settimana al Centro, di cui 8 destinate all'attività Clinica. All'interno dei Centri, infatti, l'80,7% degli psicologi svolge attività Clinica, il 16,6% Formazione, il 12,8% Programmazione ed il 10,8% Ricerca.

Nell'ambito dell'attività Clinica, gli psicologi operano prevalentemente negli ambulatori dedicati, ma frequente è anche l'intervento in reparto ed in Day Hospital; prevalente è l'intervento sul nucleo familiare, più rari sono gli interventi di gruppo e l'intervento psicologico nella fase della transizione (in cui lo psicologo non interviene "Mai" nel 40,8% dei casi o solo "Qualche volta" nel 49% dei casi).

All'esordio del Diabete, nell'85,4% dei casi lo psicologo vede le famiglie entro le prime 48 o 72 ore (rispettivamente nel 41,8% e 43,6% dei casi), mentre solo il 14,5% delle famiglie incontra lo psicologo dopo le prime 72 ore dal ricovero.

Più in generale, le nuove richieste di consulenza hanno un tempo di attesa inferiore alle 72 ore nel 49,1% dei casi, alle due settimane nel 45,6%; i tempi di attesa superano le due settimane solo nel 5,3% dei casi. Nell'89% dei casi le richieste di consulenza/intervento psicologico ambulatoriali provengono direttamente dal diabetologo, più raramente da un altro operatore sanitario o dalla scuola, mentre frequenti sono le richieste provenienti dalla famiglia stessa. Nel 96,5% dei casi il bambino è il destinatario della richiesta (nel 54,5% si tratta di ragazzi tra i 12 ed i 17 anni, nel 32,7% di bambini tra i 6 e gli 11 anni e nel 9,9% di bambini al di sotto dei 6 anni), frequentemente si tratta dei genitori ("Spesso" nel 83,9% dei casi) o dell'intero nucleo familiare ("Spesso" nel 58,5% dei casi), solo "Qualche volta" il team diabetologico o gli operatori scolastici (rispettivamente nel 51,1% e 50% dei casi).



Tra gli aspetti psicologici per cui viene “Spesso” richiesta una consulenza psicologica troviamo più frequentemente l'accoglimento/inquadramento dell'impatto emotivo nella fase della diagnosi (78,2%) e lo scarso controllo glicemico (72,2%), i Disturbi dell'adattamento (64,2% dei casi) e gli Stati d'Ansia (57,9%); solo “qualche volta” la Depressione (67,3%), i problemi psicosociali non strettamente legati alla patologia (66,7%) ed i DCA (61,2%), l'applicazione/utilizzo del microinfusore (41,2%) e la transizione alle strutture dell'adulto (44,9%).

Il 45% degli psicologi utilizza di routine strumenti standardizzati di valutazione, il 45,1% dispone di una cartella informatizzata; la stessa percentuale (45,1%) usufruisce di una supervisione clinica ed il 69% partecipa a corsi/eventi che prevedono crediti ECM.

Circa due terzi degli psicologi (64,9%) partecipa regolarmente alle riunioni d'equipe, il 24,6% vi partecipa solo in alcuni casi ed il 10,5% non vi partecipa. Solo il 12,1% degli psicologi condivide con i Pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino e sulla sua famiglia, il 44,9% lo fa solo in alcuni casi ed il 39,6% non lo fa affatto.

Solo il 15,5% degli psicologi svolge attività di formazione e gli interventi di formazione sono per lo più (“Spesso”) rivolti ai bambini ed ai genitori (rispettivamente 41,5% e 38,1%) e solo “Qualche volta” agli insegnanti (56,8%), al team diabetologico (43,2%), ai volontari (42,4%) o ad altro personale sanitario (32,4%).

La metà degli psicologi (53,5%) effettua interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psicosociali inerenti al diabete per lo più (“Spesso”) rivolti ai ragazzi (47,2%), “Qualche volta” agli insegnanti (48,6%), alle Associazioni (46,9%) ed ai genitori (46,2%).

Per quanto riguarda la Ricerca, le tematiche più studiate risultano i problemi psico-sociali e qualità della vita (53,5%), l'adattamento/accettazione della patologia (52,2%), i bisogni del paziente e della famiglia (50,7%), l'aderenza alla terapia (45,1%), la comorbidità psicopatologica (33,8%) e l'impatto delle nuove tecnologie (33,8%).



Analisi delle criticità

L'indagine segnala una buona copertura dell'assistenza psicologica in Diabetologia pediatrica per quanto riguarda il numero crescente degli psicologi impiegati in tale ambito, la loro esperienza e formazione professionale, la molteplicità di ambiti (ambulatori dedicati, day hospital e reparto) e tipologie di intervento, la sua tempestività.

Le maggiori criticità, tuttavia, si segnalano in tre aspetti estremamente rilevanti del modello assistenziale:

1. La multidisciplinarietà del team

Benché dall'Indagine 2018 emerga che lo psicologo sia presente nell'81,7% dei Centri, solo in 43 di essi (il 60,6%), è presente un team diabetologico realmente multidisciplinare, che contempli contemporaneamente la presenza del diabetologo, dell'infermiere, dello psicologo e del nutrizionista. Il 39,4% (pari a 28 Centri) presentano una equipe parziale: in 16 manca l'infermiere; in 16 il dietista; in 13 lo psicologo; in 4 Centri è presente il solo diabetologo.

2. L'integrazione dell'assistenza psicologica nel processo assistenziale complessivo

Rispetto all'integrazione dell'assistenza psicologica con la rete assistenziale che opera sul bambino e la famiglia, emergono delle criticità riguardo al fatto che il 10,5% degli psicologi non partecipa, o partecipa solo in alcuni casi (24,6%) alle riunioni d'equipe del Centro ed alla Programmazione (12,8%); solo il 12,1% degli psicologi, inoltre, condivide con i Pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino e sulla sua famiglia, mentre il 44,9% lo fa solo in alcuni casi ed il 39,6% non lo fa affatto; infine lo psicologo non interviene "Mai" (nel 40,8% dei casi) o solo "Qualche volta" (nel 49% dei casi) nella fase della transizione alle strutture dell'adulto.

3. La formazione e la ricerca sui fattori psicologici correlati al diabete ed alla sua gestione

All'interno dei Centri di Diabetologia pediatrica si segnala, infine, come gli psicologi svolgano prevalentemente attività Clinica (l'80,7% degli psicologi) mentre, contrariamente alle Raccomandazioni nazionali ed internazionali, carente risulta l'attività di Ricerca e di Formazione del personale (se ne occupano rispettivamente solo il 10,8% ed il 16,6% degli psicologi). Si evidenzia inoltre che 32,4% degli psicologi non si avvale di routine di strumenti di screening standardizzati per effettuare la propria valutazione psicologica, aspetto che rappresenta un'altra criticità rispetto ad una stima scientificamente affidabile della comorbilità dei disturbi psicologici nel diabete ed alla verifica dell'efficacia relativa dei diversi interventi psicologici.



Il panorama internazionale

Il principale promulgatore di Linee Guida per quanto riguarda l'assistenza nell'ambito del diabete in età pediatrica è rappresentato dall'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), un'organizzazione professionale il cui scopo è quello di promuovere la conoscenza, la ricerca, la formazione e la difesa del bambino e dell'adolescente con diabete. L'ISPAD è formata da medici pediatri e internisti e altri operatori sanitari, come infermieri, dietisti, psicologi ed assistenti sociali, impegnati nella cura clinica di bambini e adolescenti con diabete mellito.

L'ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines costituisce fin dalle sue prime pubblicazioni un riferimento internazionale per la gestione del diabete nei bambini e negli adolescenti. Per quanto riguarda l'Assistenza psicologica, nel susseguirsi delle diverse pubblicazioni si è assistito ad una evoluzione sia tecnica che concettuale delle Linee Guida, che sono passate da semplici enunciazioni di principio a Raccomandazioni tecniche, basate su documentate evidenze scientifiche, finalizzate all'implementazioni di modelli organizzativi improntati alla migliore appropriatezza.

La redazione da parte dell'ISPAD delle **Clinical Practice Consensus Guidelines Compendium 2000 ISPAD** ha assunto particolare rilevanza perché, per la prima volta, ha affermato la rilevanza dei fattori psicosociali nel processo di cura e gestione del diabete in età pediatrica.

All'interno delle Linee Guida si legge:

I fattori psicosociali hanno l'influenza più significativa riguardo alla cura ed alla gestione del diabete:

- a) Il diabete in una persona giovane ha un profondo impatto sulla vita familiare, in grado di causare gravi difficoltà personali e familiari
- b) Problemi psicologici, sociali o finanziari pre-esistenti negli individui e nelle famiglie possono essere accentuate dallo stress di prendersi cura di un giovane con diabete
- c) I fattori culturali, ambientali, evolutivi e le condizioni personali del bambino e della sua famiglia dovrebbero ricevere la massima priorità nella cura del diabete, attraverso una attenta valutazione al momento della diagnosi
- d) Un'attenzione concentrata unicamente sul controllo metabolico, che non consideri le influenze psicosociali, deve essere strenuamente evitata
- e) Uno scarso controllo metabolico è comunemente associato con difficoltà psicologiche e sociali. Un intervento adeguato e tempestivo può essere il modo più efficace per migliorare il controllo.

Rispetto al giovane con il diabete le Linee Guida affermano che:

- a) Ogni individuo dovrebbe essere valutato sulla base di età, stadio di sviluppo, maturità e benessere emotivo/sociale



- b) I giovani dovrebbero avere pari opportunità in ogni tipo di attività scolastica/universitaria
- c) A parte poche necessarie eccezioni, i giovani con diabete dovrebbero avere pari opportunità nel lavoro
- d) Il team di cura del diabete dovrebbe fornire consulenza ed educazione adeguati all'età non solo sul diabete in sé, ma anche su come affrontare:
 - lo stress psicologico, come ad esempio la sensazione di diversità, il bullismo, la gelosia, le pressioni del gruppo dei pari, la discriminazione
 - il diabete nella vita quotidiana, ad esempio a scuola, con gli amici, nel comportamento alimentare, nel percorso verso l'indipendenza

Rispetto ai genitori ed agli altri familiari del bambino o adolescente con diabete, si raccomanda di trattare eventuali manifestazioni di problemi psicologici o disturbi psichiatrici, i quali dovrebbero ricevere sostegno da parte del team di cura del diabete ed attenzione da parte di assistenti sociali, psicologi, psichiatri, con esperienza e formazione nell'ambito della terapia del bambino e della famiglia.

Si sottolinea inoltre che:

- a) Alla diagnosi i genitori, i nonni ed altri familiari stretti spesso passano attraverso fasi di dolore, paura, senso di colpa, rabbia, rifiuto, risentimento e depressione prima di adattarsi alle richieste della nuova condizione
- b) Questi sentimenti possono riemergere in epoche successive, in particolare di fronte a situazioni critiche come l'ipoglicemia, chetoacidosi diabetica, malattie intercorrenti o preoccupazioni sul comportamento, scuola, matrimonio, etc.

Premettendo la necessità che i genitori stiano con il loro bambino in ospedale in ogni momento, si pone particolare accento su alcuni aspetti, quali:

- a) Mettere in guardia i genitori (particolarmente di bambini piccoli) sia verso l'ipoglicemia che le conseguenze a lungo termine dell'ipoglicemia
- b) Il diabete può causare estrema frustrazione perché il controllo perfetto non è mai raggiungibile ed è in continua evoluzione durante l'infanzia e l'adolescenza
- c) I genitori abbiano cura di trovare il giusto equilibrio tra responsabilità, sostegno, iperprotettività e promozione di una crescente indipendenza
- d) Nonni e altri parenti possono avere notevoli difficoltà a comprendere il diabete, le diverse priorità per il bambino malato e la necessità di coerenza nella gestione per evitare conflitti familiari
- e) Babysitter o altri caregivers temporanei dei bambini con diabete dovrebbero ricevere istruzioni specifiche su come affrontare il diabete da parte dei genitori o del team diabetologico di cura



Rispetto ai fratelli viene sollecitata attenzione sul fatto che:

- a) Il team di cura del diabete dovrebbe tenere presente che i fratelli possono mostrare molte emozioni diverse ed intense verso il fratello / sorella con il diabete
- b) Il team di assistenza potrebbe dover provvedere a fornire informazioni specifiche, consulenza e sostegno ai fratelli che esprimano colpa, paura, gelosia, imbarazzo o tristezza
- c) Genitori, fratelli, altri parenti e care givers hanno tutti bisogno di sistemi di supporto psico-sociale accessibili, coerenti e competenti, per migliorare il loro livello di comprensione, di auto-efficacia e contributo personale sul diabete del bambino

In generale, concludono le Linee Guida, “il team di cura del diabete dovrebbe ricevere una formazione mirata al riconoscimento, l'identificazione di problemi psicosociali, ed essere in grado di fornire informazioni e consulenza in merito ai problemi psicologici e sociali legati al diabete”.

La revisione 2006-2007 dell'ISPAD **Clinical Practice Consensus Guidelines Compendium ISPAD 2006**, fa esplicito riferimento ai principi dell'edizione del 2000, condividendone ed assimilandone i contenuti. Rispetto alla precedente, tuttavia, risulta una significativa evoluzione nel fatto che ogni affermazione venga suffragata dal riferimento a specifiche evidenze scientifiche, che ne circostanziano ed accreditano il valore.

Dopo aver esplicitato il fatto che “dovrebbero essere rese disponibili risorse per includere nella equipe curante professionisti esperti nella salute mentale e comportamentale di bambini e adolescenti con il diabete; che dovrebbero includere psicologi e assistenti sociali” le Linee Guida definiscono alcune Raccomandazioni:

- a) Professionisti della salute mentale dovrebbero essere disponibili ad interagire non solo con i pazienti e le famiglie durante le visite cliniche di screening e valutazione completa del funzionamento psicosociale, ma anche per sostenere l'equipe nel riconoscimento e nella gestione dei problemi di salute mentale e del comportamento
- b) Ci dovrebbe essere un facile accesso alla consulenza psichiatrica per i casi di grave psicopatologia e in caso di potenziale necessità di terapia con farmaci psicotropi
- c) Tutti gli specialisti della salute mentale e comportamentale dovrebbero avere una formazione specifica nel diabete e nella sua gestione
- d) Il team interdisciplinare di cura del diabete dovrebbe sforzarsi di mantenere contatti regolari, costanti e ininterrotti con i pazienti e le loro famiglie. Quando vengono saltate le visite cliniche, o esse non sono frequenti, dovrebbero essere disponibili altre modalità di contatto, come attraverso telefono o e-mail
- e) Dovrebbe essere condotta di routine una valutazione dei progressi evolutivi in tutti i campi della qualità della vita (cioè fisico, intellettuale, scolastico, emotivo e sociale).



- f) La qualità della vita può essere attendibilmente misurata con una buona utilità clinica. È particolarmente importante monitorare il rendimento scolastico dei bambini che hanno sviluppato il diabete prima dell'età di 5 anni, soprattutto se presentano una storia significativa di episodi ipoglicemici. Questi bambini, così come tutti i bambini con difficoltà di apprendimento a scuola, dovrebbero essere indirizzati a una valutazione psico-educativa o neuropsicologica al fine di determinare se sono presenti difficoltà di apprendimento. Dovrebbero essere progettati specifici piani di cura del diabete per l'ambiente scolastico e di formazione del personale scolastico in merito alla gestione del diabete.
- g) Dovrebbe essere fatta una valutazione di routine del livello evolutivo di adattamento e comprensione nei riguardi della gestione del diabete, tra cui le conoscenze legate al diabete, competenze di regolazione dell'insulina, definizione degli obiettivi, capacità di problem solving, regime di aderenza, la cura di sé, autonomia e competenza. Questo è particolarmente importante durante la tarda infanzia e prima adolescenza, quando in molte famiglie il bambino può assumere responsabilità di autogestione senza la maturità adeguata per una efficace cura di sé
- h) Professionisti della salute mentale dovrebbero condurre a intervalli pianificati una valutazione dei problemi di adattamento psicosociale, depressione, disturbi alimentari, ed altri disturbi psichiatrici. Queste valutazioni sono particolarmente importanti nei giovani che non raggiungono gli obiettivi di trattamento o che presentano un cronico scarso controllo metabolico (emoglobina glicata alta, ricorrenti chetoacidosi diabetiche)
- i) Il team interdisciplinare dovrebbe mirare a fornire interventi di prevenzione per i pazienti e le famiglie (incluse formazioni per i genitori sulle tecniche efficaci di gestione del comportamento) in momenti chiave dello sviluppo, in particolare dopo la diagnosi e nella prima adolescenza. Questi interventi dovrebbero enfatizzare un adeguato coinvolgimento della famiglia e supporto (per esempio, lavoro di gruppo) nella gestione del diabete, strategie di problem-solving efficace, capacità di autogestione, e aspettative realistiche sul controllo glicemico
- j) Il team interdisciplinare dovrebbe mirare a fornire una valutazione del funzionamento familiare generale (conflittualità, coesione, adattabilità, eventuale psicopatologia dei genitori) e del funzionamento correlato al diabete (comunicazione, coinvolgimento-supporto dei genitori, ruoli e responsabilità nei comportamenti di autogestione), soprattutto quando vi è evidenza di problemi culturali, di lingua, familiari o difficoltà di adattamento al diabete
- k) Interventi psicosociali, comportamentali o psichiatrici evidence-based dovrebbero essere resi disponibili per i pazienti o le famiglie che mostrano conflittualità, disturbi della comunicazione, difficoltà comportamentali, psichiatriche o problemi di aderenza che interessano il controllo glicemico
- l) Nella consulenza ai giovani e genitori, possono essere utili colloqui motivazionali per quanto riguarda i progressi nella gestione del diabete e l'incoraggiamento ad intensificare i regimi insulinici. Questi potrebbero contribuire a chiarire gli obiettivi del paziente e dei genitori e risolvere l'ambivalenza relativa all'intensificazione del regime. Ai pazienti non deve essere negato l'accesso alla intensificazione del regime terapeutico in base alla percezione di competenze limitate, poiché anche i giovani con basse competenze di auto-gestione hanno dimostrato di migliorare con la terapia insulinica intensiva



- m) Gli adolescenti devono essere incoraggiati ad assumersi responsabilità crescenti nelle attività di gestione del diabete, ma attraverso un continuo e concordato coinvolgimento e sostegno dei genitori. Il passaggio al servizio diabetologico dell'adulto dovrebbe essere discusso, negoziato e attentamente pianificato tra l'adolescente, i genitori e il team diabetologico dell'adulto, con largo anticipo rispetto all'effettivo trasferimento al Servizio di cure degli adulti

L'edizione del **Clinical Practice Consensus Guidelines Compendium 2009 ISPAD**, sul piano dei contenuti, riprende fedelmente quanto riportato nelle precedenti Consensus Guidelines 2006-2007, ma ne prosegue lo sviluppo per quanto attiene il riferimento alle evidence based practice, attraverso l'adozione del sistema internazionale di classificazione della "Forza delle Raccomandazioni" (classificandole da A ad E).

Questa introduzione corrobora le Raccomandazioni, dal momento che la maggior parte di esse risultano avere Forza A (in particolare le raccomandazioni di cui al punto "a, e, f, h, i, j, k, l delle linee guida su riportate).

Nel 2010 viene pubblicata la **Global IDF/ISPAD 2010 Guideline for Type 1 Diabetes in Childhood and Adolescence** che divide le raccomandazioni in base al livello qualitativo cui l'organizzazione gestionale può ed intende porsi. Nello specifico vengono individuati tre livelli progressivamente più avanzati di organizzazione dell'assistenza: quello delle minimal care, delle standard care e delle comprehensive care. Ciascun livello contempla ed amplia le caratteristiche organizzative e le funzioni del livello inferiore.

A livello delle *Minimal care* vengono introdotti due concetti non presenti nelle precedenti raccomandazioni, che rappresentano il livello minimale di consapevolezza di un'équipe multidisciplinare in cui non sia presente la figura dello psicologo e, a causa di questa carenza, postulano l'importanza del lavoro di rete:

- a) La cura del diabete in pazienti giovani dovrebbe includere il riconoscimento degli effetti potenzialmente dannosi del diabete sia nel funzionamento psicosociale del bambino, dell'adolescente e della famiglia e anche gli effetti negativi sul controllo metabolico
- b) Il team curante dei giovani pazienti con diabete dovrebbe essere preparato a discutere delle difficoltà psicologiche associate al diabete ed avere a disposizione altri professionisti con competenze specialistiche in questo campo

Nell'elaborazione delle Standard e delle *Comprehensive care* assistiamo, invece, ad una redistribuzione di tutte le Raccomandazioni contenute nelle Consensus Guidelines ISPAD 2009.

In particolare, a livello delle Standard care vengono recepite la maggior parte delle raccomandazioni inerenti le diverse forme di screening ed intervento psicologico, volte a monitorare e contenere lo sviluppo di forme di disagio psicosociale e le ricadute in termini di scarso controllo glicometabolico. In tal senso viene prevista una stretta, continuativa, collaborazione interdisciplinare tra personale medico-infermieristico e i diversi professionisti della salute mentale:

- a) Dovrebbero essere messe a disposizione del team interdisciplinare di diabetologia pediatrica risorse, per fornire un facile accesso a professionisti con competenze nel campo della salute mentale e comportamentale dei bambini e degli adolescenti (tratto dalla premessa delle linee guida ISPAD 2009)
- b) Professionisti della salute mentale dovrebbero essere disponibili ad interagire non solo con i pazienti



e le famiglie durante le visite cliniche di screening e valutazione completa del funzionamento psicosociale, ma anche per sostenere l'equipe nel riconoscimento e nella gestione dei problemi di salute mentale e del comportamento (ex punto "a" delle linee guida ISPAD 2009)

- c) Il team diabetologico dovrebbe ricevere una formazione che permetta il riconoscimento delle forme più gravi di psicopatologia, che possano richiedere aiuto o consulenza psichiatrica, alla quale dovrebbe essere possibile accedere facilmente (rielaborazione punto "b" delle linee guida ISPAD 2009)
- d) Tutti gli specialisti della salute mentale e comportamentale dovrebbero avere una formazione specifica nel diabete e nella sua gestione (ex punto "c" delle linee guida ISPAD 2009)
- e) Il team interdisciplinare di cura del diabete dovrebbe sforzarsi di mantenere contatti regolari, costanti e ininterrotti con i pazienti e le loro famiglie. Quando vengono saltate le visite cliniche, o esse non sono frequenti, dovrebbero essere disponibili altre modalità di contatto, come attraverso telefono o e-mail (ex punto "d" delle linee guida ISPAD 2009)
- f) Dovrebbe essere condotta di routine una valutazione dei progressi evolutivi in tutti i campi della qualità della vita (cioè fisico, intellettuale, scolastico, emotivo e sociale). (ex punto "e" delle linee guida ISPAD 2009)
- g) La qualità della vita può essere attendibilmente misurata con una buona utilità clinica. È particolarmente importante monitorare il rendimento scolastico dei bambini che hanno sviluppato il diabete prima dell'età di 5 anni di età, soprattutto se presentano una storia significativa di episodi ipoglicemici. Questi bambini, così come tutti i bambini con difficoltà di apprendimento a scuola, dovrebbero essere indirizzati a una valutazione psico-educativa o neuropsicologica al fine di determinare se sono presenti difficoltà di apprendimento. Dovrebbero essere progettati specifici piani di cura del diabete per l'ambiente scolastico e di formazione del personale scolastico in merito alla gestione del diabete. (ex punto "f" delle linee guida ISPAD 2009)
- h) Dovrebbe essere fatta una valutazione di routine del livello evolutivo di adattamento e comprensione nei riguardi della gestione del diabete, tra cui le conoscenze legate al diabete, competenze di regolazione dell'insulina, definizione degli obiettivi, capacità di problem solving, regime di aderenza, la cura di sé, autonomia e competenza. Questo è particolarmente importante durante la tarda infanzia e prima adolescenza, quando in molte famiglie il bambino può assumere responsabilità di autogestione senza la maturità adeguata per una efficace cura di sé (ex punto "g" delle linee guida ISPAD 2009)
- i) Il team interdisciplinare dovrebbe mirare a fornire una valutazione del funzionamento familiare generale (conflittualità, coesione, adattabilità, eventuale psicopatologia dei genitori) e del funzionamento correlato al diabete (comunicazione, coinvolgimento-supporto dei genitori, ruoli e responsabilità nei comportamenti di autogestione), soprattutto quando vi è evidenza di problemi culturali, di lingua, familiari o difficoltà di adattamento al diabete (ex punto "j" delle linee guida ISPAD 2009)
- j) Il team curante dovrebbe essere formato nelle tecniche di counseling per far comprendere ai giovani ed ai genitori il beneficio che possono trarre dai miglioramenti nel controllo glicemico, dai progressi nella gestione del diabete, compresa una intensificazione del regime terapeutico insulinico (rielaborazione



punto "l" delle l.g. ISPAD 2009)

- k) Gli adolescenti devono essere incoraggiati ad assumersi responsabilità crescenti nelle attività di gestione del diabete, ma attraverso un continuo e concordato coinvolgimento e sostegno dei genitori. Il passaggio al servizio diabetologico dell'adulto dovrebbe essere discusso, negoziato e attentamente pianificato tra l'adolescente, i genitori e il team diabetologico dell'adulto, con largo anticipo rispetto all'effettivo trasferimento al Servizio di cure degli adulti (ex punto "m" delle linee guida ISPAD 2009)

Nell'ambito delle Comprehensive care vengono invece selezionate ed evidenziate quelle raccomandazioni che mirano alla prevenzione del disagio biopsicosociale; ad indicare che il livello più elevato di organizzazione cui si può tendere è quello che sappia costruire, in maniera proattiva, le risorse funzionali alla promozione di un completo benessere del giovane con diabete e dei suoi familiari. A questo livello gli specialisti della salute mentale sono previsti quali parte integrante dell'equipe del centro e, per la prima volta, viene fatto esplicito riferimento alla figura professionale dello psicologo:

- a) Nei centri di cura dovrebbero essere disponibili specialisti della salute mentale quali psicologi ed assistenti sociali, formati nella gestione del diabete pediatrico (tratto dalla premessa delle linee guida ISPAD 2009)
- b) Gli specialisti della salute mentale dovrebbero condurre e pianificare periodiche valutazioni dei problemi di adattamento psicosociale, depressione, disturbi alimentari ed altri disturbi psichiatrici (ex punto "h" delle linee guida ISPAD 2009)
- c) Il team interdisciplinare dovrebbe mirare a fornire interventi di prevenzione per i pazienti e le famiglie (incluse formazioni per i genitori sulle tecniche efficaci di gestione del comportamento) in momenti chiave dello sviluppo, in particolare dopo la diagnosi e nella prima adolescenza. Questi interventi dovrebbero enfatizzare un adeguato coinvolgimento della famiglia e supporto (per esempio, lavoro di gruppo) nella gestione del diabete, strategie di problem-solving efficace, capacità di autogestione, e aspettative realistiche sul controllo glicemico (ex punto "i" delle linee guida ISPAD 2009)
- d) Interventi psicosociali, comportamentali o psichiatrici evidence-based dovrebbero essere resi disponibili per i pazienti o le famiglie che mostrano conflittualità, disturbi della comunicazione, difficoltà comportamentali, psichiatriche o problemi di aderenza che interessano il controllo glicemico (ex punto "k" delle linee guida ISPAD 2009)

Anche l'American Diabetes Association ha emanato negli anni diverse "Raccomandazioni per l'Assessment e la cura psicosociale".

Gli **Standards 2014 of Medical Care in Diabetes ADA** forniscono ad esempio riferimenti clinico-organizzativi per l'assistenza psicologica, identificando le seguenti Raccomandazioni:

1. È razionale includere una valutazione della situazione psicologica e sociale del paziente come una parte costante della gestione medica del diabete
2. Lo screening ed il follow-up psico-sociali dovrebbero includere, ma non limitarsi ad esse, l'atteggiamento



verso la malattia, aspettative rispetto alla gestione medica ed agli esiti, affettività/umore generali e collegati al diabete, qualità della vita, risorse (finanziarie, sociali, emotive), storia psichiatrica

3. Vanno previsti di routine screening per problemi psicologici come depressione e distress diabete correlato, ansia, disordini del comportamento alimentare, impoverimento

Le Raccomandazioni proseguono l'analisi riportando alcune evidenze scientifiche sulla dimensione bio-psio-sociale della gestione del diabete, sottolineando come il *"Benessere emotivo sia una parte importante della cura del diabete e della sua auto-gestione ed i problemi psicologici e sociali possano compromettere la capacità del singolo (Anderson RJ, et al. 2002) o della famiglia (Kovacs Burns K, et al 2013) di gestire il diabete e quindi compromettere lo stato di salute"*. *"Il distress legato al diabete è distinto dalla depressione clinica (che interessa circa il 20-25% delle persone con diabete Bot M, et al. 2012) ed è molto comune (Nicolucci A, et al. 2013; Fisher L, et al. 2012) tra le persone con diabete ed i loro familiari (Kovacs Burns K, et al 2013). Alti livelli di stress sono significativamente legati ai livelli di emoglobina glicata, all'auto-efficacia, ai comportamenti alimentari, ai livelli di esercizio fisico (Fisher L, et al. 2013, 2012) ed all'assunzione della terapia"*.

"Altri fattori noti per il loro impatto sull'autogestione e sugli esiti di salute includono, ma non sono limitati ad atteggiamenti circa la malattia, aspettative rispetto alla gestione ed ai risultati medici, l'ansia, la qualità della vita generale e legata al diabete, le risorse (finanziarie, sociali ed emotive) (Gary TL, et al. 2008) e la storia psichiatrica (Katon W, et al. 2008; Zhang X, et al. 2005). Per numerose di queste aree sono disponibili strumenti di screening (Peyrot M, et al. 2007; Fisher L, et al. 2008; McGuire BE, et al. 2010)".

Gli Standards 2014 dell'A.D.A. concludono con la raccomandazione di *"Invio ad uno specialista della salute mentale con esperienza nel diabete nel caso si evidenzi evidente trascuratezza nell'aderenza alle cure (Rubin RR, et al. 2001), depressione, possibilità di autolesionismo, ansia debilitante (da sola o con depressione), indicazioni di un disturbo alimentare (Young-Hyman DL, et al. 2010), o funzionamento cognitivo che ostacola seriamente le capacità di giudizio", ribadendo che "È preferibile incorporare la valutazione ed i trattamenti psicologici nella routine delle cure piuttosto che attendere l'insorgenza di un problema specifico, il deterioramento metabolico o dello stato psicologico (Peyrot M, et al. 2007; Nicolucci A, et al. 2013)"*.

Secondo il documento **"Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association"**, pubblicato nel 2016, l'integrazione dello screening psicosociale nella cura del diabete e l'invio a professionisti della salute mentale qualificati, in specifiche circostanze, può migliorare gli outcome clinici non ancora soddisfacenti. Tra le criticità che non permettono il raggiungimento degli standards di assistenza il documento segnala la carenza di professionisti della salute mentale con competenze in diabetologia e la persistenza di modelli di assistenza medica che non favoriscono il lavoro in team multidisciplinare (Diabetes Care 2016;39:2126-2140).

In continuità con i precedenti, gli **Standards of Medical Care in Diabetes 2018 ADA** dell'American Diabetes Association enunciano specifiche Raccomandazioni: *"effettuare alla diagnosi e durante i follow-up di routine, la valutazione dei problemi psicosociali e degli stress familiari che potrebbero influire sulla gestione del diabete, fornendo riferimenti appropriati di professionisti della salute mentale, preferibilmente con esperienza nel diabete infantile; considerare i professionisti della salute mentale membri integrali del team multidisciplinare; i sanitari dovrebbero fare domande ai giovani e ai loro genitori riguardo all'adattamento sociale (le relazioni tra pari) e il rendimento scolastico per determinare se sia necessario un ulteriore intervento; effettuare valutazioni del*



disagio psicosociale e legato al diabete, generalmente a partire dai 7-8 anni di età”.

In linea con le altre società scientifiche, il National Institute for Health and Care Excellence inglese, nella sezione “Problemi psicologici e sociali nei bambini e nei giovani con diabete” delle ultime **Linee Guida NICE 2015**, raccomanda di “Fornire ai bambini e ai giovani con diabete di tipo 1 e tipo 2, e ai loro familiari o figure di accudimento, un accesso tempestivo e continuo ai professionisti della salute mentale con competenze rispetto al diabete, per la possibile presenza di problemi psicologici (come ansia, depressione, disturbi del comportamento e della condotta, conflitti familiari) o difficoltà psicosociali che possono avere un impatto sulla gestione del diabete e del benessere”.

Recentemente, nell'Ottobre 2018, l'ISPAD pubblica le ultime **Clinical Practice Consensus Guidelines 2018 ISPAD**. Le Raccomandazioni della sezione “Psychological Care of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes”, che vi sono contenute, si basano sulle precedenti linee guida ISPAD e sono coerenti con le ultime dichiarazioni e linee guida emesse dall'American Diabetes Association (Standards of Medical Care in Diabetes 2018 ADA), dall'Australia (National Evidence-Based Clinical Care Guidelines for Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Adults 2011 dell'Australian Pediatric Diabetes Group), dal Canada (Clinical Practice Guidelines 2018 di Diabetes Canada) e dal Regno Unito (Linee Guida NICE 2015).

Alla luce del fatto che “I giovani con diabete sembrano avere una maggiore incidenza di depressione, ansia, disagio psicologico e disturbi alimentari rispetto ai loro coetanei (evidenza di tipo A). I bambini e i giovani con cattivo controllo metabolico, incluse ricorrenti chetoacidosi, hanno maggiori probabilità di avere sottostanti problemi psicosociali o disordini psichiatrici rispetto ai bambini con un buon controllo metabolico (A, B)” vengono enunciate le seguenti Raccomandazioni:

1. Dovrebbero essere messe a disposizione delle risorse per includere professionisti con esperienza nella salute mentale e comportamentale di bambini e adolescenti all'interno del team interdisciplinare di assistenza sanitaria per il diabete. Questi specialisti della salute mentale dovrebbero includere psicologi, assistenti sociali e psichiatri (E). I professionisti della salute mentale dovrebbero essere disponibili per interagire non solo con i pazienti e le famiglie durante le visite cliniche, per condurre screening e valutazioni più complete del funzionamento psicosociale, ma anche per supportare il team diabetologico nel riconoscimento e nella gestione dei problemi di salute mentale e comportamentali (A, E). Ci dovrebbe essere anche un facile accesso a alla consulenza psichiatrica per i casi che coinvolgono la psicopatologia grave e il potenziale bisogno di farmaci psicotropi (E). Tutti gli specialisti della salute mentale e comportamentale dovrebbero avere una formazione sul diabete e sulla sua gestione (E).
2. Il team interdisciplinare di assistenza sanitaria per il diabete dovrebbe mantenere un contatto regolare, costante e ininterrotto con i pazienti e le loro famiglie. Quando le visite cliniche vengono saltate o non sono frequenti, dovrebbero essere disponibili altre modalità di contatto, ad esempio tramite telefono, SMS o e-mail (B, E).
3. I giovani con diabete sono ad aumentato rischio di decrementi lievi nelle capacità cognitive generali, nelle capacità di elaborazione delle informazioni, nelle funzioni esecutive e nei risultati scolastici, specialmente se vi è un background di insorgenza precoce del diabete, ipoglicemie gravi o iperglicemia



cronica (B). Pertanto, si raccomanda di condurre di routine una valutazione dello sviluppo evolutivo in tutti i domini della qualità della vita (vale a dire, sviluppo fisico, intellettuale, scolastico, emotivo e sociale) (A, B, E).

- La qualità della vita può essere misurata attendibilmente con una buona utilità clinica (A).
 - È particolarmente importante monitorare le prestazioni scolastiche dei bambini che hanno sviluppato il diabete prima dei 5 anni di età e con una storia di episodi ipoglicemici significativi e/o iperglicemia cronica in età precoce (B).
 - Questi bambini, così come tutti i bambini che hanno difficoltà di apprendimento a scuola, dovrebbero essere indirizzati per una valutazione psico-educativa o neuropsicologica, al fine di determinare se sono presenti difficoltà di apprendimento (B).
 - Devono essere formulati piani specifici per la cura del diabete per l'organizzazione scolastica e condotti training in merito alla gestione del diabete con il personale scolastico (B, E).
4. Dovrebbe essere effettuata una valutazione di routine dell'adattamento evolutivo e della comprensione rispetto alla gestione del diabete, che comprenda le conoscenze relative al diabete, le capacità di aggiustamento dell'insulina, la definizione degli obiettivi, le capacità di risoluzione dei problemi, l'aderenza, le competenze e l'autonomia nell'autogestione. Ciò è particolarmente importante durante la tarda infanzia e prima dell'adolescenza, quando in molte famiglie il bambino può assumere responsabilità nella gestione del diabete senza aver ancora raggiunto un'adeguata maturità per un'efficace autogestione (B).
5. L'identificazione di problemi di adattamento psicosociale, depressione, disturbi alimentari e altri disturbi psichiatrici dovrebbe essere eseguita a intervalli programmati e da professionisti della salute mentale adeguatamente formati (B, E). Queste valutazioni sono particolarmente importanti per i giovani che non raggiungono gli obiettivi del trattamento o che manifestano cronicamente un insufficiente controllo metabolico. (B, E).
6. Diversi fattori familiari, tra cui i livelli di coesione familiare, l'accordo sulle responsabilità nella gestione del diabete e i livelli di collaboratività e reciproco sostegno nella risoluzione dei problemi, influenzano l'aderenza alla terapia ed il controllo glicemico (B, C). La conflittualità familiare è associata ad una minore aderenza e ad uno scarso controllo glicemico (B, C). Pertanto, il gruppo interdisciplinare dovrebbe valutare il funzionamento generale della famiglia (conflittualità, coesione, adattabilità, psicopatologia genitoriale) e il funzionamento correlato al diabete (la comunicazione, il coinvolgimento ed il supporto dei genitori, ruoli e responsabilità nei comportamenti di auto-cura) specialmente quando ci sono evidenze di problematiche culturali, linguistiche, familiari, o difficoltà nell'adattamento al diabete (A, B, E).
7. L'équipe interdisciplinare dovrebbe mirare a fornire interventi preventivi per i pazienti e le famiglie (compresi training per genitori nella gestione efficace del comportamento) in momenti chiave dello sviluppo, in particolare dopo la diagnosi e prima dell'adolescenza (A, E). Questi interventi dovrebbero enfatizzare il coinvolgimento e il sostegno adeguati della famiglia (cioè il lavoro di gruppo) nella gestione del diabete, efficaci capacità di risoluzione dei problemi, di autogestione ed aspettative realistiche sul controllo glicemico (A, E).
8. Dovrebbero essere resi disponibili interventi psicosociali, comportamentali o psichiatrici evidence-



based, per i pazienti o le famiglie che presentano conflittualità, comunicazione disfunzionale, difficoltà comportamentali, psichiatriche o problemi di aderenza che influenzano il controllo glicemico (A, B, E).

9. L'intervista motivazionale può essere utile nel counseling per giovani e genitori per quanto riguarda i progressi nella gestione del diabete, l'incoraggiamento rispetto all'intensificazione della terapia insulinica e l'uso delle tecnologie avanzate (A). Può aiutare a chiarire gli obiettivi dei pazienti e dei genitori e risolvere l'ambivalenza rispetto all'intensificazione della terapia. Ai pazienti non dovrebbe essere negato l'accesso all'intensificazione della terapia ed alle tecnologie avanzate a causa della percezione di competenze limitate, poiché anche i giovani con bassa capacità di autogestione hanno dimostrato di migliorare con la terapia insulinica intensiva (A).
10. Gli adolescenti dovrebbero assumersi una crescente responsabilità nelle attività di gestione del diabete, ma con un coinvolgimento e sostegno dei genitori continuativo e reciprocamente concordato (A, E). La transizione verso la diabetologia dell'adulto dovrebbe essere discussa, negoziata e pianificata con cura con gli adolescenti, i loro genitori e il team della diabetologia dell'adulto con largo anticipo rispetto al trasferimento reale (E).

La Sezione fornisce un'ampia rassegna di evidenze scientifiche rispetto al ruolo dei fattori psicologici nella gestione del diabete e l'efficacia degli interventi psicologici rispetto agli outcomes sia medici che psicologici, che vengono così riassunte nelle conclusioni finali: *"I risultati della ricerca su studi controllati hanno dimostrato come gli interventi sulla famiglia che utilizzavano il rinforzo positivo, i contratti comportamentali, la comunicazione, i training di problem solving, la negoziazione degli obiettivi di gestione del diabete ed il coinvolgimento collaborativo dei genitori, abbiano portato non solo a migliorare i comportamenti di autogestione ed il controllo glicemico, ma anche i rapporti familiari. Gli interventi di gruppo per i giovani diabetici, che hanno come obiettivo le capacità di coping e di gestione dello stress hanno anche mostrato effetti positivi sull'aderenza, sul controllo glicemico e sulla qualità della vita. Interventi individuali con adolescenti hanno mostrato miglioramenti nel controllo glicemico a lungo termine e negli outcomes psicosociali. Vi sono prove crescenti a sostegno dell'uso di Internet per fornire interventi comportamentali."*

L'evoluzione delle Linee Guida Internazionali propende verso una qualificazione sempre maggiore dell'assistenza psicologica, inserita in un'ottica di integrazione multidisciplinare. L'accento viene posto sulla necessità di un'azione di screening continuo rispetto ai fattori di rischio ed alla presenza di indicatori di disagio psicologico, in un'ottica di prevenzione dell'instaurarsi di disturbi psicopatologici conclamati, che hanno un documentato effetto negativo sull'aderenza e su tutti gli outcome clinici. Fondamentali risultano la formazione degli psicologi rispetto alle caratteristiche specifiche della Diabetologia pediatrica e la formazione del personale sanitario all'importanza dei fattori psicologici ed all'appropriatezza del lavoro in team multidisciplinare integrato.



Il panorama nazionale

L'Italia è stata all'avanguardia mondiale nel promulgare una legge specifica per la gestione del diabete. Questa legge 115 del 16 marzo 1987, denominata "Disposizione per la prevenzione e la cura del diabete mellito", ha regolamentato e riorganizzato il settore della diabetologia in Italia, prevedendo l'istituzione dei Servizi specialistici diabetologici sia per gli adulti che per i bambini, e definendo le modalità organizzative delle attività finalizzate alla prevenzione della malattia e al miglioramento della qualità dell'assistenza.

Con tale legge, l'Italia ha contribuito ad accrescere la conoscenza e la consapevolezza delle difficoltà legate alla cura di persone con diabete, malattia così riconosciuta come ad elevato interesse sociale.

Alla 115 è seguito un Atto d'Intesa tra Stato Regione del 30 Luglio 1991, che ha definito le azioni più idonee per individuare le fasce di popolazione a rischio diabetico e programmare interventi di prevenzione e cura. L'Atto ha individuato criteri uniformi su tutto il territorio nazionale relativamente a strutture e parametri organizzativi dei servizi diabetologici, metodi di indagine clinica, criteri di diagnosi e terapia della malattia diabetica.

Successivamente, la conferenza stato-regioni, con il Piano nazionale di Prevenzione attiva (2000-2006), ha considerato centrale l'adozione di programmi strategici di gestione delle malattie croniche attraverso la partecipazione attiva del paziente nella gestione della patologia diabetica e l'organizzazione di programmi di educazione, formazione, supervisione e monitoraggio.

Il contesto normativo che ha seguito l'emanazione della 115 e l'atto di intesa del 1991 è stato modificato dalla riforma del titolo V della Costituzione Italiana (al dettato dell'art. 117). Tale articolo è stato aggiornato, con legge costituzionale del 18 Ottobre 2001, demandando alle regioni l'organizzazione attuativa della rete assistenziale sanitaria e socio-sanitaria e attribuendo parallelamente allo stato, attraverso i Ministeri competenti, il ruolo di ispiratore dei principi generali, indicazioni programmatiche ed i Livelli Essenziali Assistenziali (LEA).

Questo cambiamento normativo ha prodotto un quadro variegato nel comportamento delle regioni, tanto che nel 2010, all'epoca della prima fase del Progetto "Fare luce sull'Assistenza psicologica in Diabetologia pediatrica", nove regioni avevano promulgato Leggi Regionali sul diabete" (Tabella 1, fonte Bruno A. "La legislazione diabetologia in Italia", *G It Diabetol Metab* 2010;30:184-187), mentre altre si erano organizzate con atti di diversa natura scegliendo di agire con strumenti quali delibere, atti di indirizzo, piani regionali, per garantire tempestività e adesione ai vari mutamenti di tipo diagnostico-terapeutico e rispondere in maniera adeguata ai nuovi bisogni, anche di tipo sociale.

REGIONE	LEGGE PROLUNGATA
Abruzzo	Legge Regionale 18 Agosto 2004 n. 27
Basilicata	Legge Regionale 12 Aprile 1990 n. 14
Campania	Legge Regionale 22 Luglio 2009 n. 9
Friuli Venezia Giulia	Legge Regionale 27 Giugno 1990 n. 28
Lombardia	Legge Regionale 2 Marzo 1992 n. 8
Marche	Legge Regionale 9 Dicembre 1987 n. 38
Molise	Legge Regionale 20 Dicembre 1989 n. 25
Piemonte	Legge Regionale 7 Aprile 2000 n. 34 Legge Regionale 10 Luglio 1989 n. 40
Toscana	Legge Regionale 22 Marzo 1999 n. 14

Tabella 1



Il Quaderno della Salute numero 10, redatto nel settembre 2011 dal Ministero della Salute ribadiva come *"l'attuale situazione nazionale e regionale mostra come l'assistenza sanitaria al diabete sia mediamente buona ma caratterizzata da un'ampia variabilità: aree di eccellenza e aree in cui la qualità della cura è carente. Risulta necessaria l'attuazione di misure volte a rendere maggiormente omogeneo il trattamento del diabete, traducendo e rendendo operativi i punti fondamentali del modello ispiratore. Utile potrebbe essere a tale fine, la promulgazione di linee di indirizzo nazionali formali ed organiche, che tenga conto di uno standard minimo organizzativo ed assistenziale che rappresenti il riferimento minimo cui attenersi, in grado di facilitare il compito legislativo regionale riducendo la dispersione di risorse e di conseguenza le disparità territoriali di cura"*.

Rispondendo anche a questa esigenza il Ministero della Salute promulga nel 2013 il **Piano sulla malattia diabetica** (citazioni. relative a http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1885_allegato.pdf).

Al punto 1.2 *Perché un Piano sulla malattia diabetica?* (pag. 11) viene esplicitato che *"il Piano nasce dall'esigenza di sistematizzare a livello nazionale tutte le attività nel campo della malattia diabetica al fine di rendere più omogeneo il processo diagnostico-terapeutico [...] La prevenzione del diabete tipo 2 nella popolazione a rischio è perseguibile attraverso corretti stili di vita (la prevenzione del diabete tipo 1 attualmente non è realizzabile). **L'assistenza ha invece come obiettivo fondamentale il mantenimento dello stato di salute fisica, psicologica e sociale della persona con diabete**, perseguibile attraverso la diagnosi precoce, la corretta terapia (basata sull'educazione e responsabilizzazione della persona con diabete), la prevenzione delle complicanze, responsabili dello scadimento della qualità di vita del paziente, e causa principale degli elevati costi economici e sociali della malattia."*

Nella sezione relativa a *Il diabete in età evolutiva* viene specificato, tra gli *Aspetti essenziali* (pag. 66) che *"Nell'età evolutiva, il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e, quindi, da una gestione estremamente difficile in relazione a peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali. **Il bambino/adolescente con diabete vive un disagio transitorio in relazione all'età e allo stadio di maturità; ciò comporta uno svantaggio e una limitazione di grado variabile allo svolgimento delle funzioni tipiche dell'età, imponendo un peso che deve essere sopportato anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità in genere.**"*

Rispetto alle *Dimensioni e complessità del problema* (pag. 51) il Piano evidenzia che *"Tutte le forme di diabete possono oggi comparire in età pediatrica (0 - 18 anni): diabete di tipo 1 autoimmune, diabete di tipo 2 associato a sovrappeso e obesità nonché diverse forme genetiche meno frequenti (MODY, Diabete Mitocondriale, Diabete Neonatale). In tutto il mondo ne è stato documentato il progressivo aumento che si accompagna a un abbassamento dell'età di esordio. **I bambini e gli adolescenti, essendo soggetti in fase di continua crescita ed evoluzione, presentano bisogni particolari e mutevoli. Nell'età evolutiva, il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e, quindi, da una gestione estremamente difficile in relazione a peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali. Il diabete interferisce in ogni aspetto della vita e delle esperienze del bambino/adolescente, imponendo un peso che deve essere sopportato anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità in genere. Poiché nella popolazione esiste una scarsa consapevolezza del carico umano e sociale che grava sul bambino/adolescente affetto da diabete, la cura deve essere impostata non solo sotto il profilo biomedico, ma anche sotto quello psicosociale.**"*

Tra le *Criticità attuali* (pag. 67) si sottolinea che *"Le difficoltà in ambito scolastico possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di esclusione, con **limitazione del benessere psico-fisico e rischio di associazione con problemi psico-sociali e comportamentali quali difficoltà relazionali, ansia, depressione e disturbi del comportamento alimentare.**"*



Nel Livello specialistico de *Il Percorso Assistenziale* viene esplicitata la necessità della figura dello psicologo (pag. 51-52). *“Le funzioni specialistiche, anche quando fisicamente allocate in ambito ospedaliero, devono indirizzarsi prevalentemente verso l’attività ambulatoriale, assicurando tutte le attività intra ed extra murali previste dalla L. 115/87 e dalle linee guida delle Società Scientifiche, facendo ricorso al ricovero solo nei casi di acuzie e di particolare impegno assistenziale. Inoltre, le funzioni specialistiche devono integrarsi nei programmi informativi e educativi nei contesti di vita (es. campi scuola, attività sportive). Per garantire la continuità assistenziale al bambino con diabete sia nella fase di stabilità, quando è in carico alla struttura ambulatoriale specialistica, sia nella fase di acuzie, quando è in carico alla struttura pediatrica ospedaliera, devono essere definiti dei protocolli di integrazione tra i diversi livelli e i differenti attori. Le Regioni individueranno le formule organizzative più adeguate al proprio contesto nel rispetto della norma vigente, individuando Centri Regionali di Riferimento per la Diabetologia Pediatrica (L. 115/87) e Centri Satellite (ISPAD Consensus Guidelines 2000, ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009), anche con riguardo ad aree vaste, macro aree o bacini sanitari comprendenti più province. Il livello specialistico ha compiti di formazione per la prevenzione, diagnostici, terapeutici, educativi e di follow-up nei confronti delle varie forme di diabete, in collaborazione con gli altri attori della rete, in modo da garantire un intervento multi-professionale integrato (vedi anche box successivo). Responsabile della funzione/struttura specialistica sarà uno specialista in pediatria con documentati titoli accademici o di carriera in diabetologia, secondo la normativa vigente (rif. Atto d’intesa Stato-Regioni 1991, DPR 483/97 e 484/97 su disciplina concorsuale per la dirigenza medica e branche equipollenti e affini). L’attività di un singolo pediatra diabetologo, senza un supporto dedicato ed esperto in diabetologia pediatrica (infermieristico, dietologico, psicologico, socio-sanitario, ecc.), non è coerente con le funzioni assistenziali richieste per gestire tale complessa patologia pediatrica.”*

Nel Riquadro 10 - *Il team specialistico* (pag. 49) vengono definiti gli attori del percorso assistenziale: **“Il Piano utilizza il termine “team diabetologico” proprio a sottolineare che, in considerazione della complessità del diabete mellito, oltre allo specialista specifico (diabetologo) vi è necessità di integrare nel disegno assistenziale altri specialisti (neurologo, oculista, dietologo, etc.) e altre figure cardine dell’assistenza: l’infermiere (che riveste un ruolo primario anche attraverso il follow up infermieristico), il/la dietista (che favorisce il raggiungimento degli obiettivi terapeutici e garantisce costantemente al team informazioni sullo stato nutrizionale del paziente, sul grado di adesione al piano dietetico e sui progressi effettuati nel raggiungimento degli obiettivi nutrizionali), l’assistente sociale (professionista necessario nella valutazione dei parametri socio-familiari indispensabili per individuare tutti i fattori non-clinici da tenere in considerazione nella “stadiazione” dei pazienti e figura indispensabile nei casi “complicati” da difficoltà socio-familiari), lo psicologo (figura importante per il sostegno del team e per la sua formazione negli ambiti di gestione della comunicazione/relazione, della programmazione e gestione dei programmi di educazione strutturata), il podologo (considerata la specificità del piede diabetico) e così via.”**

Nella Sezione 3.5 *La rete di assistenza diabetologica dell’età evolutiva e la transizione dell’adolescente diabetico alla diabetologia dell’adulto* (pag.51) dove viene descritto *Il Percorso Assistenziale* il Piano specifica tra gli Standard di riferimento gli **“incontri periodici dell’unità paziente/famiglia con gli attori del disegno assistenziale (pediatra diabetologo, infermiere esperto in diabetologia, dietista, psicologo, assistente sociale)”** e tra gli indicatori proposti per il Monitoraggio (pag. 70) viene indicato il **“Miglioramento della percezione di benessere psico-sociale da parte dei ragazzi con diabete e delle loro famiglie mediante specifici studi.”**



Come si evince da questi riferimenti, il Piano sulla malattia diabetica è perfettamente in linea con le Raccomandazioni delle Linee Guida delle Società scientifiche internazionali e promuove un sistema di cura integrato e razionale, nella consapevolezza che il raggiungimento dei target terapeutici e l'aderenza alle cure sono il frutto di una presa in carico di tutte le esigenze dei giovani pazienti e del loro sistema familiare. In tale sistema i fattori psicologici assumono una significativa specifica rilevanza e si intrecciano con gli altri fattori biomedici, necessitando di una consapevolezza psicologica di tutto il team e di una assistenza psicologica specialistica, sia nella fase di valutazione che di eventuale presa in carico, in un'ottica di integrazione multidisciplinare.

A seguito della pubblicazione del Piano sulla malattia diabetica e della presentazione presso il Senato della Repubblica del *“Documento strategico di intervento integrato per l’inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi, al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all’istruzione e alla migliore qualità di vita”*, la Società Italiana di Diabetologia ed Endocrinologia Pediatrica (SIEDP) ha redatto nel 2014 il documento **“Assistenza Diabetologica in età Pediatrica in Italia. Manuale operativo per l’applicazione del Piano sulla Malattia Diabetica in età pediatrica.”**

Nella traduzione operativa del Piano, il Documento della SIEDP fa riferimento ai PDTA come *“piani multidisciplinari ed inter-professionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in uno specifico contesto locale, la cui attuazione è valutata mediante indicatori di struttura, di processo e di esito (outcome)”*. Tra gli Indicatori di struttura (pag. 55) viene inserito **“lo psicologo”**, come membro del **“Team multidisciplinare”**, mentre tra gli Indicatori di Outcome (pag. 57) si fa riferimento ai **“Problemi psicosociali (ansia, stress, le situazioni di disagio, depressione)”** tra *“le aree da sottoporre a valutazione”* per il fatto che **“la prospettiva del paziente/famiglia deve essere inclusa nel sistema di indicatori poiché il Chronic Care Model indica un ruolo attivo e di condivisione del processo di cura”**.

Nella Sezione *Educazione e contenuti educativi* (pag.75), lo psicologo assume diverse funzioni all'interno delle due tipologie di obiettivi proposti: **“1) Acquisire e migliorare le conoscenze sull'autogestione della malattia in tutti i suoi aspetti medico-infermieristici-dietologici, avendo come figure di riferimento i rispettivi professionisti del team diabetologico; 2) Ottenere la piena accettazione della malattia diabetica promuovendo nello stesso tempo l'Empowerment di pazienti e famiglie. Le figure coinvolte in questo tipo di intervento sono lo psicologo, il pediatra diabetologo formato nel settore ed eventualmente l'infermiere che abbia acquisito la professionalità specifica.”**

Lo psicologo viene inserito all'interno dello *Staff medico dei Campi Scuola* (pag. 89) e riveste una funzione importante di *“Coordinamento con i Servizi Territoriali di intervento psicologico e sociale già previsti sul territorio”* nella fase della *Transizione* (pag.101).

La SIEDP, in linea con il Piano sulla malattia diabetica, sottolinea la dimensione multidisciplinare dell'intervento, promuovendo una metodologia di verifica dell'appropriatezza delle prestazioni sanitarie, attraverso il monitoraggio di opportuni Indicatori di struttura e di outcome in cui siano presenti la figura professionale dello psicologo ed i fattori psicosociali.



Il documento della SIEDP fa, inoltre, riferimento ad un'indagine condotta nel corso del 2012 (gennaio-agosto) sulle **caratteristiche dei centri pediatrici**, attraverso una scheda inviata a tutti i componenti del gruppo di studio di diabetologia della SIEDP, che riporta la *Distribuzione regionale delle Strutture/Servizi di Diabetologia Pediatrica in Italia* (Tabella 2, corretta su segnalazione della Regione Emilia-Romagna rispetto al numero di Ambulatori Dedicati in questa Regione).

REGIONE	AD	UOS	UOSd	UOC	TOTALI	PAZIENTI IN CURA (N)
Valle d'Aosta	1				1	35
Piemonte	3				3	915
Lombardia	6	2			8	1.865
Trentino	1	1			2	568
Friuli Venezia Giulia		2			2	253
Liguria	3				3	568
Veneto	2	1			3	768
Emilia Romagna	11				11	802
Toscana	2	1	1		4	964
Marche						415
Umbria		1			1	265
Lazio		2			2	1.619
Abruzzo	1	1			2	400
Campania		1		1	2	978
Puglia	5	1			6	620
Basilicata	1				1	20
Calabria	10				10	335
Sicilia	1	2	1		4	1.766
Sardegna	2	1			3	2.610
Total	44	17	2		68	15.563

Tabella 2

AD: Ambulatorio Dedicato; UOS: Unità Operativa Semplice; UOSd: Unità Operativa Semplice dipartimentale; UOC: Unità Operativa Complessa

La Distribuzione del personale sulla base della tipologia del Centro (Tabella 3).

	OPERATORI	AD	UOS	UOC/UOSd	p*
Pediatri	Tempo pieno	25,5% (10/40)	32,5% (13/40)	42,5% (17/40)	< 0,005
	Tempo parziale	74,7% (74/99)	19,2% (19/99)	6,1% (6/99)	0,135
Infermieri	Tempo pieno	25,5% (12/47)	31,9% (15/47)	42,6% (20/47)	< 0,005
	Tempo parziale	61,7% (74/120)	27,96 (33/120)	10,89% (13/120)	0,256
Psicologi	Tempo pieno	22,9% (6/14)	21,4% (3/14)	35,7% (5/14)	< 0,002
	Tempo parziale	63,5 (33/52)	28,8 (15/52)	7,7% (4/52)	0,465
Dentisti	Tempo pieno	28,6% (4/14)	28,6% (4/14)	42,99% (6/14)	< 0,005
	Tempo parziale	63,3% (31/49)	32,7% (16/49)	4,1% (2/49)	0,053

Tabella 3

AD: Ambulatorio Dedicato; UOS: Unità Operativa Semplice; UOSd: Unità Operativa Semplice dipartimentale; UOC: Unità Operativa Complessa
Tra parentesi i valori assoluti



La Composizione dell'équipe in relazione al numero di pazienti (Tabella 4)

QUARTILE IN BASE AL NUMERO DI PAZIENTI (n°di pazienti)	PEDIATRI (numero medio)	CENTRI CON INFERMIERI DEDICATI A TP (%)	CENTRI CON PSICOLOGI DEDICATI A TP (%)	CENTRI CON DIETISTI DEDICATI A TP (%)
1 (< 54)	2,4	11,7	5,8	11,7
2 (55-115)	1,6	29,4	5,8	0
3 (116-309)	1,8	37,5	31,2	31,2
4 (> 310)	2,2	58,8	42,2	35,3

Tabella 4

A commento dei risultati della propria indagine la SIEDP evidenzia “un consistente livello di disomogeneità per numero di centri di diabetologia pediatrica nelle varie regioni, per personale impiegato e per livello di applicazione delle leggi regionali”. In questo panorama, lo psicologo è maggiormente presente nelle Unità Operative Complesse o Semplici Dipartimentali che seguono un numero più elevato di pazienti. In tali strutture è più frequente che lo psicologo sia dedicato a tempo pieno alla diabetologia pediatrica. Il documento cita lo studio SWEET, better control in pediatric and adolescent diabetes: Working to create Centres of reference, svolto in 27 Paesi Europei, che “individua importanti criticità nei Centri che hanno in cura un piccolo numero di pazienti. In tali centri è poco probabile che sia presente contemporaneamente il personale richiesto per il team diabetologico, tra cui il pediatra diabetologo, l'infermiere, l'educatore, lo psicologo e il nutrizionista specializzati nella cura del diabete in età infantile”.

Nel maggio 2018 la Società Italiana di Diabetologia (SID) e l'Associazione Medici Diabetologi (AMD) hanno presentato gli ultimi “Standard per la cura del Diabete Mellito” 2018. Nella sezione “Valutazione psicosociale nella terapia del diabete”, vengono enunciate le seguenti Raccomandazioni:

1. *La cura psicosociale della persona con diabete si inserisce all'interno di un lavoro di team multidisciplinare, che include una visione di paziente al centro del percorso di cura, dove l'équipe, in un'ottica collaborativa, ottimizzerà gli obiettivi di salute del paziente al fine di favorire migliori outcomes clinici ed implementare l'aderenza al trattamento. VI A*
2. *Una valutazione psicologica e della condizione sociale deve essere effettuata alla prima visita diabetologica, durante le visite programmate, durante i ricoveri, o comunque, a discrezione del curante, qualora si identifichino problemi di controllo glicemico, qualità della vita o adesione alla cura. VI B*
3. *La valutazione psicosociale dovrebbe includere un esame dell'atteggiamento e delle attese nei confronti della malattia, delle sue complicanze e della relativa gestione medica, della qualità della vita (in generale e in relazione al diabete), delle risorse economiche, sociali ed emozionali e della eventuale anamnesi psichiatrica. VI B*
4. *È preferibile inserire il trattamento psicologico nell'ambito delle cure abituali piuttosto che attendere l'identificazione di uno specifico problema o il deterioramento del quadro psichico. VI B*



Gli Standard proseguono, inoltre specificando che *“È importante stabilire che il benessere emotivo fa parte della gestione del diabete (McCulloch DK 1994).*

La situazione psicologica e la condizione sociale possono condizionare la capacità del paziente di seguire correttamente la terapia del diabete e di attuare uno stile di vita adeguato alla sua situazione di malattia (Anderson 2002; Jacobson 1993; Lustman 1986; Rubin RR 1992; Young-Hyman D 2004).

È stato visto che la promozione della salute e conseguentemente il miglioramento degli outcomes clinici, sia di tipo medico che di benessere psicologico, devono essenzialmente basarsi sul concetto di paziente al centro (Hyman D 2016).

A supporto di questo, sono stati introdotti negli ultimi anni costrutti teorici che indicano l'importanza del paziente coinvolto attivamente nella sua malattia ossia Patient engagement (Graffigna G 2014; Consensus Conference 2017) e l'importanza della “comunicazione” dell'operatore sanitario ossia la Health Literacy (Scarpitta A 2016).

I pazienti mostrano più facilmente la loro vulnerabilità psicosociale alla diagnosi e quando la condizione medica si modifica: la fine del periodo di “luna di miele”, quando si rende necessario un trattamento più intensivo e quando viene identificata una nuova complicanza (Rubin RR 1992; Young-Hyman D 2004; Hyman D 2016).

Lo screening psicosociale deve includere, anche se non è limitato a ciò, la valutazione dell'atteggiamento nei confronti della malattia, delle attese nei confronti della gestione medica e delle complicanze, dell'affettività/umore, della qualità della vita (in generale e in relazione al diabete), delle risorse economiche, sociali ed emotive (Surwit RS 1992) e della storia psichiatrica (Young-Hyman D 2004; Rubin RR 2001). Deve essere posta una particolare attenzione ai casi di grossolane inadempienze terapeutiche (dovute a se stessi o ad altri) (Anderson RJ 2002; Young-Hyman D 2004), depressione con possibilità di autolesionismo (Jacobson 1993; Lustman 1986), sintomi indicativi di disturbi del comportamento alimentare (Anderson RJ 2002) o di problemi che possano avere una natura organica, e comparsa di una condizione cognitiva che riduca significativamente le capacità di giudizio (Lustman PJ 1986). In questi casi si rende necessaria una consulenza di uno specialista psichiatra con familiarità alle problematiche del diabete.

È preferibile inserire il trattamento psicologico nell'ambito delle cure abituali piuttosto che attendere l'identificazione di uno specifico problema o il deterioramento dello stato psicologico (Clark CM 2001).”

A seguito della pubblicazione nel 2016 del Piano Nazionale della Cronicità da parte del Ministero della Salute, il Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi ha istituito con deliberazione del 24 novembre 2017 un Gruppo di Lavoro “Lo Psicologo nella attuazione del Piano Nazionale della Cronicità - PNC”. Il Gruppo di Lavoro, partendo dai contenuti del Piano Nazionale della Cronicità (PNC), ha prodotto il documento **“Il ruolo dello Psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità”**, presentato il 6.02.2019 alla Sala del Cenacolo della Camera dei Deputati, dopo essere stato revisionato ed approvato da diverse Società scientifiche e dalle Associazioni di pazienti di riferimento, in un precedente incontro avvenuto al Ministero della Salute nell'ottobre 2018.

Il Documento, “Il ruolo dello Psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità” dell'Ordine Nazionale degli Psicologi, contiene una Sezione dedicata alla *Malattia cronica in età evolutiva: l'approccio alla cura dei bambini e delle loro famiglie*, nella quale si sottolinea che *“Quando un bambino si ammala, in realtà la diagnosi provoca sofferenza non solo nel bambino, ma anche nei suoi genitori e nei fratelli (De Carlo, Pilleri 2012). Dato che la patologia, in*



particolar modo quando esordisce in età evolutiva, influenza il funzionamento dell'intera famiglia e che ciò, a sua volta, influenza l'adattamento e l'adesione del bambino al trattamento (Levers e Drotar 1996), una patient-centered medicine non può non tenere in alta considerazione anche la valutazione e il trattamento della famiglia del piccolo paziente. Un aspetto cruciale della gestione di una malattia cronica in età pediatrica è l'aderenza ai trattamenti proposti, che risulta fondamentale per favorire la qualità di vita di tutte le persone con malattia cronica, ma che deve fare i conti con le limitazioni alla quotidianità che essa stessa impone, e per questo in età evolutiva risulta spesso fragile e motivo di frequente di accesso ai servizi pediatrici (Bender 2006; Rapoff 2006). Evidentemente, finché il bambino è molto piccolo e poco autonomo, l'aderenza terapeutica è fortemente dipendente dall'alleanza dei curanti con la famiglia, mentre, già a partire dalla preadolescenza, il ruolo del piccolo paziente diviene via via più centrale [...] L'adolescenza rappresenta uno dei momenti più critici per l'aderenza ai trattamenti (Drotar 2007; Iannotti et al. 2006); le richieste imposte della patologia organica possono infatti interferire con il naturale processo di autonomia e separazione degli adolescenti, che, ad esempio, possono agire il conflitto coi genitori proprio tramite il rifiuto di seguire il trattamento. La malattia e il suo trattamento diventano così un possibile bersaglio delle dinamiche psichiche relative al processo di crescita. Ovviamente anche la reazione dei genitori, ma ancor più quella dei coetanei, potrà dilatare o contenere questo rischio [...] È importante rinforzare le relazioni intra-famigliari, per gestire le emozioni, spesso ambivalenti, e mantenere canali di comunicazione aperti per supportare il figlio, in particolare quando egli diventa adolescente e nel periodo di transizione alla gestione autonoma della patologia (Moore et al. 2013). A loro volta, spesso i genitori chiedono di essere loro stessi sostenuti sia durante l'infanzia che durante l'adolescenza dei loro figli. Essi, infatti, vengono improvvisamente investiti di un ruolo fondamentale nel processo di cura del figlio e hanno un carico di richieste importanti, che impone loro di trovare risposte a problemi inusuali, di cui normalmente non si ha esperienza (Miller et al. 2010; Johnson et al. 2013). In letteratura è dunque unanimemente ribadita l'importanza di tenere in considerazione il nucleo familiare, in primis i genitori, nei casi di patologie croniche pediatriche (McBroom, Enriquez 2009; Wu 2013; Epifanio et al. 2013): i genitori dovrebbero essere aiutati a mantenere o rinforzare quelle competenze genitoriali che avevano prima della diagnosi, ma anche sostenuti nei momenti in cui si sentono impotenti di fronte alla situazione."

Il Documento identifica delle specifiche **azioni dello psicologo nell'ambito della cronicità pediatrica:**

- **Favorire la comunicazione**, rinforzare le informazioni sanitarie e contribuire a esplicitare pensieri ed emozioni, ma anche condividere vissuti e preoccupazioni. Sostenere l'Equipe di cura sul piano della comunicazione
- **Offrire informazioni e supporto**, rivolgendo particolare attenzione alla quantità e alla qualità delle informazioni trasmesse al paziente e alla sua famiglia (diagnosi, prognosi, trattamento) e alle modalità con le quali sono state trasmesse, poiché queste giocano un ruolo cruciale nel processo di accettazione e adattamento alla malattia cronica. A tale scopo può essere importante promuovere le informazioni sulle associazioni di pazienti presenti sul territorio
- **Empatizzare con la fatica del trattamento**, per lavorare sull'aderenza al trattamento. I pazienti non sempre riescono a percepire i benefici del trattamento che stanno facendo, mentre ne colgono bene i costi, che si traducono spesso in "trasgressioni" al regime terapeutico, non solo in adolescenza ma anche in età adulta. Lo stesso vale per i genitori di bambini molto piccoli, che sono i garanti dell'aderence al trattamento, e che possono sperimentare difficoltà, sia concrete che emotive



- **Sviluppare ed implementare strategie per il miglioramento dell'adesione al trattamento dei pazienti**, che tengano conto dell'età del bambino/adolescente e della sua famiglia
- **Stimolare strategie di coping adattive**, sia nel bambino/adolescente che nella sua famiglia, che includano azioni volte alla riduzione dei comportamenti ad alto rischio per la salute
- **Prestare particolare attenzione alle famiglie disfunzionali** ed offrire consulenza psicologica o psico-educativa ai genitori. Sviluppare azioni volte al miglioramento del funzionamento delle relazioni intrafamiliari (in particolare comunicazione e capacità di problem-solving)
- **Offrire consulenza psicologica ed eventuale valutazione diagnostica** di personalità e/o di psicopatologia, anche mediante strumenti di assessment
- **Offrire la possibilità di un supporto psicologico/psicoterapeutico dedicato**, per i casi segnalati dal team curante, o su richiesta diretta del paziente e/o dei suoi familiari
- **Organizzare la transizione, anche sul piano emotivo**. È importante rispondere ai bisogni, sia di informazione che relazionali, e alle preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie in questo particolare passaggio
- **Essere consapevoli che ogni patologia può attivare preoccupazioni specifiche e richiede considerazioni su aspetti peculiari** (es. la paura dell'ipoglicemia e l'importanza delle restrizioni alimentari nel diabete, le preoccupazioni sulle conseguenze prossime, come i ricoveri o gli interventi chirurgici, per le malattie infiammatorie croniche, il dolore nelle patologie reumatiche, etc.)
- **Promuovere e sostenere adeguate conoscenze psicologiche in tutti i componenti del team di cura**, ad esempio rispetto le diverse fasi evolutive e relativi bisogni del bambino e della sua famiglia

Vengono inoltre specificate le *Funzioni dello psicologo nella Cronicità in età evolutiva*:

1. **Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico**

Valutazione psicologica e psicodiagnostica del bambino e del contesto familiare, finalizzate all'individuazione dei criteri corrispondenti ad un determinato percorso e/o progetto individualizzato di presa in carico e da integrare con le altre dimensioni nel Piano di Cura. Nel corso del tempo, e seguendo il percorso di crescita e di sviluppo, può essere necessario rivalutare la situazione del singolo bambino, al fine di integrare la valutazione stessa di eventuali certificazioni necessarie per l'inclusione scolastica del minore (secondo legge 104 sulla disabilità), con la descrizione dei punti di forza (buon funzionamento) e di fragilità del ragazzo, con l'eventuale indicazione di strumenti didattici compensativi e/o dispensativi (legge 170) o condividere con la scuola modalità e procedure, sanitarie e non, necessarie od opportune (es. monitoraggio della glicemia, uso di farmaci, necessità alimentari, organizzazione delle gita di classe in considerazione di eventuali disabilità o limitazioni sanitarie, etc.). Per quanto riguarda la valutazione del contesto familiare del minore, dobbiamo ricordare che questo rappresenta un elemento fondamentale per il supporto al trattamento della patologia cronica, anche da un punto di vista economico-sociale. Per tutti gli aspetti connessi alla valutazione e all'inquadramento diagnostico, potrebbe rivelarsi utile l'utilizzo di una scheda di complessità (es.



Regione Piemonte), che possa evidenziare elementi di rischio e/o protettivi relativi al paziente o al nucleo familiare, così da concordare l'intervento terapeutico e valutare eventuali altre collaborazioni (es. servizio sociale).

2. **Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)**

Sono svolti in ottica di educazione terapeutica e di empowerment del malato, hanno la finalità di attivare, sostenere e rafforzare le risorse personali ed ambientali per gestire con maggiore competenza ed autoefficacia lo stato di salute (Layard et al. 2007) o lo stato di salute del familiare malato. Vengono trattati i comportamenti disfunzionali con peggiori stili di vita, sintomatologie ansiosodepressive, ostilità e emozioni negative, o per i familiari, il distress da carico assistenziale (burden).

Esempi:

- a) Interventi psicoeducazionali inseriti in progetti multidisciplinari individuali o gruppal
- b) Interventi internet-based, possibilità di utilizzo di strumenti informatici (apps, whatsapp, scheduling automatico, conto dei carboidrati, etc.) come compensazione in bassa autonomia o supporto nella fase di transizione
- c) Counselling da quello motivazionale per il miglioramento dell'aderenza al "patto di cura" a quello finalizzato a una miglior gestione delle varie fasi della malattia
- d) Counselling ai familiari per la gestione delle dinamiche relazionali disfunzionali
- e) Interventi di Skill Ability
- f) Counselling di supporto ai familiari e /o caregiver
- g) Trattamenti focalizzati sul problema al paziente e ai familiari
- h) Consulenza all'equipe di cura

3. **Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)**

In questo ambito sono trattamenti che riguardano la possibilità di dare al bambino e al ragazzo un supporto non strettamente clinico o terapeutico alla progressiva consapevolezza di malattia. Tali trattamenti includono inoltre un intervento rivolto all'ambiente, così da poter garantire inclusione scolastica ed esperienze di vita in linea con i pari

- a) Terapie complementari individuali o di gruppo (es. attività espressive);
- b) Gruppi psicoeducazionali tra pari (omogenei o meno, per patologia);
- c) Diagnosi funzionale progressivamente aggiornata al cambio dei cicli scolastici;
- d) Consulenza scolastica agli insegnanti;
- e) Messa a punto di un adeguato Piano di Cura all'interno dell'ambiente scolastico (es. modalità di somministrazione dei farmaci, modalità di rilevazione di possibili indicatori, richiesta di soccorso eventuale, possibile interazione dei farmaci con le attività cognitive, bisogno di uscire dalla classe, etc.), che tenga conto delle necessità sanitarie e sociali del minore, oltre ai bisogni scolastici;
- f) Possibile coinvolgimento del Servizio Sociale e dell'educativa domiciliare o di centri diurni per supporto su compiti/socializzazione;
- g) Consulenza agli "operatori del tempo libero" (es. associazioni sport, associazioni di area di interesse, educatori, etc);
- h) Eventuali interazioni tra prestazioni cognitive e prestazioni scolastiche (es. cardiopatie congenite, diabete, etc.) possono rendere necessari degli approfondimenti diagnostici sugli apprendimenti e su aree cognitive di fragilità: certificazioni secondo L.104 o L.170.



Nel caso del soggetto in età evolutiva a questo livello si possono collocare anche le richieste di intervento congiunto, nel supporto allo sviluppo cognitivo ed emotivo. Da valutare, quindi, eventuali attivazioni della neuropsichiatria infantile e di monitoraggio delle funzioni.

4. **Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)**

Hanno la finalità di contenimento del distress o di vera e propria cura di un disturbo psicopatologico, aiutano l'elaborazione delle crisi emotive ed intervengono in maniera economica ed efficace nei disturbi dell'adattamento. Sono inclusi in questa tipologia gli interventi in situazioni emergenziali e /o di situazioni in scopenso. (NICE, 90, 2009), (Layard et al. 2007).

Esempio:

- a) Psicoterapia individuale
- b) Psicoterapia familiare
- c) Psicoterapia di gruppo

5. **Supervisione al team**

- a) Consulenze specialistiche all'equipe multidisciplinare, ad altri operatori e istituzioni (altri servizi sanitari, servizi sociali, scuole, pediatri di libera scelta, etc.);
- b) UVM, UVMD;
- c) Intervisione tra pari;
- d) Formazione e supervisione sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione in ambito sanitario pediatrico;
- e) Percorsi di formazione sul campo per l'equipe di cura, finalizzati a migliorare le conoscenze e le abilità di gestione di alcune problematiche tipiche dell'età evolutiva;
- f) Supervisione al team e supporto emotivo (morte del paziente, gestione di situazioni complesse, assenza di compliance terapeutica, importanti difficoltà relazionali, etc.);
- g) Formazione/condivisione con i Pediatri di libera scelta;
- h) Formazione/condivisione con le associazioni di volontariato del settore.

Il Documento "Il ruolo dello Psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità" dell'Ordine Nazionale degli Psicologi sottolinea la natura sistemico/familiare dell'impatto del diabete e, conseguentemente, la necessità di piani di intervento psicologico che agiscano a più livelli (individuale, della coppia genitoriale, dell'intero nucleo familiare, delle istituzioni ed ambiti ricreativi di appartenenza dei minori). Le azioni e le funzioni in cui l'intervento psicologico si esplica sono anch'esse diversificate sia per tipologia che per intensità di presa in carico e raggio d'azione, andando dalla valutazione alla psicoeducazione o counseling psicologico fino alla psicoterapia vera e propria, e potendo coinvolgere dal solo bambino fino agli stakeholder della sua Comunità di appartenenza.



Premessa

All'inizio del 2018 si è svolto presso la sede del Ministero della Salute un incontro cui hanno partecipato 50 psicologi, con esperienza nell'ambito della Diabetologia pediatrica, indicati dai diabetologi responsabili dei diversi Centri di Diabetologia Pediatrica presenti sul territorio nazionale.

In questa occasione, che non ha precedenti in Italia, i partecipanti hanno avuto modo di conoscersi, presentare brevemente la propria esperienza e le caratteristiche della propria attività in questo contesto specifico. I coordinatori hanno presentato gli obiettivi e le caratteristiche del Progetto "Fare luce sull'Assistenza psicologica" e condiviso con i colleghi i contenuti del "Piano sulla malattia diabetica" (Ministero della Salute 2012), nonché le Raccomandazioni e le evidenze scientifiche rispetto all'Assistenza Psicologica contenute nelle Linee Guida nazionali ed internazionali ("Assistenza Diabetologica in età pediatrica in Italia" SIEDP 2014, "Standard Italiani per la cura del diabete mellito" AMD 2016, ISPAD 2014, NICE 2015, ADA 2016 e 2018).

Essendo il tema dell'assistenza ai giovani con diabete ed alle loro famiglie molto ampio ed articolato, i partecipanti hanno avuto il compito di approfondire le buone prassi dell'Assistenza psicologica nel suo momento iniziale: *la fase dell'esordio del diabete*. Gli psicologi hanno lavorato in sottogruppi con il compito di fornire indicazioni rispetto alla valutazione, all'assistenza psicologica ed alla psicoeducazione terapeutica rispettivamente per i bambini, per i preadolescenti-adolescenti e per le loro famiglie.

Il lavoro dei sottogruppi, condiviso e revisionato in plenaria da tutti i partecipanti, è stato successivamente rielaborato in modo da renderlo coerente con le *Funzioni dell'intervento psicologico* indicate nel Documento "Il ruolo dello Psicologo nel Piano Nazionale della Cronicità" (2018) del Consiglio Nazionale dell'Ordine degli Psicologi.

Introduzione

Il diabete mellito di tipo I (T1DM) è una delle patologie croniche più frequenti, e in continuo aumento, nell'infanzia e nell'adolescenza. L'esordio in età pediatrica, la natura della malattia, la gestione della stessa che richiede iniezioni di insulina e rilevazione di livelli di glicemia più volte al giorno, attenzione alle abitudini alimentari, rischio di complicanze "acute" e a lungo termine, implicano la presa in carico globale del bambino e della famiglia da parte di un team multidisciplinare.

La non adeguata presa in carico e gestione della malattia in età pediatrica può incidere negativamente sullo sviluppo psico-emotivo e relazionale del bambino e, più in generale, sulla sua qualità di vita (Anderson et al., 2017). Allo stesso modo, nei genitori la gestione quotidiana della malattia, il costante livello di vigilanza sul bambino, il senso di responsabilità vissuto, può determinare una condizione di stress cronico con ricadute sull'intero nucleo familiare (Sullivan-Bolyai et al. 2003).

Landolt et al. (2002) riporta nel 22% di genitori di bambini con T1DM, del campione esaminato, un Disturbo Post-Traumatico da Stress (PTSD), mentre nel 51% erano soddisfatti i criteri parziali del PTSD, indicandone la presenza a livello subclinico. Rechenberg et al. (2017) in una recente revisione degli studi in letteratura, hanno messo in evidenza la presenza di PTSD e di elevati Livelli di Stress nelle madri di giovani con T1DM. La sintomatologia relativa a Stress traumatico, sebbene più grave all'inizio della malattia, persiste da uno a cinque anni dopo la diagnosi. Gli autori concludono che tale sintomatologia influisce negativamente sulla salute dei bambini e che la gestione dei sintomi dello stress nelle madri può portare a un miglioramento del controllo metabolico e comportamentale degli stessi.



Nei bambini la cronicità, le fluttuazioni del livello di glucosio nel sangue e gli effetti psicosociali della malattia cronica sono stati descritti come associati a difficoltà scolastiche e psicoemotive (Delamater et al., 2014; Troncone et al., 2016; 2017). Alterazioni di tipo neuropsicologico con relative ricadute sugli apprendimenti scolastici sono state rilevate, inoltre, nei bambini con scarso controllo metabolico (ipoglicemie e chetoacidosi ripetute e/o esordio prima dei cinque anni) (Delamater et al., 2014; Northam et al., 2001). Lo scarso controllo metabolico è ritenuto incidere negativamente anche sull'autostima e sulla capacità di adattamento alla malattia, favorendo l'emergere di sintomatologia depressiva e ansiosa, significativamente più frequente nei pazienti con T1DM rispetto ai controlli sani (Hagger et al., 2016; Rechenberg et al., 2017).

Come descritto nel Piano sulla malattia diabetica (*Riquadro 10 - Il team specialistico, pag. 49*), "in considerazione della complessità del diabete mellito", lo psicologo attua i diversi tipi di intervento psicologico all'interno del "team diabetologico", in sinergia con il diabetologo e gli altri specialisti, allo scopo di preservare lo sviluppo globale del bambino e migliorarne la qualità di vita (Pugliese et al., 2009; 2011).

Nello specifico, la presa in carico psicologica, volta alla comprensione del vissuto di malattia del bambino e della famiglia, contribuisce a migliorare la comunicazione tra il bambino/famiglia e il team curante, incrementare l'aderenza al trattamento, incoraggiare l'uso di strategie di coping più efficaci. Tale presa in carico, messa a punto a partire dal momento della diagnosi, può essere garantita attraverso un programma di follow-up clinico multidisciplinare, con la finalità di adattare il percorso di psico-educazione terapeutica alle fasi di sviluppo e specificità del bambino.

Studi sugli effetti di interventi educativi focalizzati sulla famiglia hanno dimostrato una riduzione della permanenza in ospedale, un miglioramento del controllo metabolico, delle capacità di gestione della malattia e della qualità della vita sia dei pazienti che delle famiglie (Likitmaskul et al. 2002).

Molti autori, inoltre, hanno dimostrato che l'approccio integrato focalizzato sulla famiglia, messo in atto da un'équipe multidisciplinare, determina una maggiore aderenza al trattamento incidendo positivamente sullo stesso controllo glicemico (Brink et al., 2002; Delamater et al., 2014; Hirsch et al., 2002; Laffel et al., 2003, American Diabetes Association, 2018).

Nei Paragrafi successivi verranno dettagliate le proposte del panel di psicologi per l'assistenza psicologica al momento dell'esordio verranno dettagliate rispetto al bambino, al preadolescente/adolescente, al sistema familiare.

Per ciascun target verranno specificati: *le tempistiche*; *la valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico* (con eventuali strumenti di screening); *i trattamenti di primo livello* (prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment), con relativi obiettivi, strumenti, metodologia e procedure di intervento; *i trattamenti di secondo livello* (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali); *i trattamenti di terzo livello* (Psicoterapia); *la formazione e Supervisione al team*.



L'assistenza psicologica al bambino all'esordio

L'assistenza psicologica, al momento dell'esordio del diabete, si pone il primario obiettivo di valutare l'assetto/ funzionamento psicologico di base del paziente, le strategie di coping messe in atto e l'adattamento globale alla malattia nella specifica fase evolutiva attraversata. Da sottolineare che in ambito pediatrico il paziente è identificabile nel bambino insieme con i suoi genitori/famiglia. La valutazione/intervento psicologico sul bambino è, pertanto, da intendere come un processo dinamico continuo, coerente con una prospettiva 'sistemica' di care centrata sul bambino e sulla famiglia. Nello specifico, l'intervento psicologico è volto a diminuire i livelli di frustrazione/impotenza, ad aiutare il bambino e la famiglia nella gestione di ansie e paure, a favorire la comunicazione 'diretta' (centrata sul bambino) con i curanti, e a ridurre il rischio di disagio e isolamento sociale associati alla malattia.

Tempistica

- dopo la comunicazione della diagnosi, presentazione dello psicologo come parte dell'équipe multidisciplinare
- durante il ricovero, in funzione della valutazione multidisciplinare, può essere necessario e richiesto l'intervento psicologico, che va attuato nella maniera più tempestiva
- alla dimissione se necessario presenza dello psicologo
- in concomitanza del primo follow up medico si può programmare una prima visita psicologica di rivalutazione, allo scopo di monitorare la capacità di adattamento del paziente e del sistema familiare, e contribuire all'aderenza alle cure nel tempo

Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico

Assessment psicologico: colloqui individuali e/o familiari e/o osservazioni cliniche (a seconda dell'età e della fase di sviluppo). L'osservazione clinica e il colloquio psicologico nella fase diagnostica prevedono l'uso di materiale specifico per fascia di età.

La valutazione del bambino e del funzionamento familiare permette di pianificare i diversi livelli di intervento a seconda dei bisogni e del livello di criticità riscontrata:

1. interventi mirati alla prevenzione del disagio emotivo attraverso azioni che hanno l'obiettivo di accogliere, condividere e contenere le ansie del paziente e dei suoi familiari, favorendo l'uso e lo sviluppo delle competenze/strumenti per la gestione della malattia.
2. presa in carico psicologica da attuare quando si riscontrino aree disfunzionali del sistema *caregiving* e/o difficoltà nella gestione della malattia o, qualora, siano presenti componenti psicopatologiche reattive o pregresse alle diagnosi o difficoltà psicosociali.

È previsto l'uso di strumenti psicodiagnostici, di screening del disagio socio-emotivo e relazionale, di valutazione del funzionamento dello sviluppo cognitivo e neuropsicologico, da adottare a seconda delle esigenze cliniche.



Strumenti psicodiagnostici di screening e valutazione

- ✓ CBCL (CHILD BEHAVIOR CHECKLIST) di T. M. Achenbach (2001) 18 m-16 aa
- ✓ SDQ (questionario sulle capacità e sulle difficoltà) 4-16
- ✓ SAT (Separation Anxiety test). G. Attili
- ✓ BRIEF-P Behavior Rating Inventory of Executive Function–Preschool Versione 2-5.11
- ✓ BRIEF2 Behavior Rating Inventory of Executive Function–Preschool Versione 5-16
- Scale SAFA Scale psichiatriche di auto somministrazione per fanciulli e adolescenti. 8-16
- Big Five Questionnaire for Children (BFQ-C) 8-14
- PEDSQL Pediatric Quality of Life Inventory TM . W. VARNI

Valutazione del funzionamento cognitivo e neuropsicologico:

- Scale di sviluppo Mentale BAYLEY III
- Scale di sviluppo Mentale GRIFFITHS III
- Scale di intelligenza WECHLER. WIPPS-III
- Scale di intelligenza WECHLER. WISC-IV
- Leiter-3 (International Performance Scale- Third Ed.)
- NEPSY-II (Scala di valutazione dello sviluppo neuropsicologico in età evolutiva)
- Test TEMA - Memoria e apprendimento

In considerazione del fatto che le variabili legate al funzionamento familiare (coesione, supportività, accordo sulla gestione della malattia) e psicosociale (conflittualità, disagio socio-economico, psicopatologia dei genitori) incidono in modo significativo sulla aderenza e gestione della malattia (Delamater al., 2014), il protocollo prevede un primo colloquio con i genitori. Tale colloquio si pone l'obiettivo di raccogliere l'anamnesi familiare, psicosociale e di sviluppo del bambino, e informazioni sul funzionamento familiare e del sistema di caregiving. Tale valutazione ha il fine di valutare le risorse, ma anche eventuali criticità e/o fattori di rischio, in modo da mettere a punto interventi specifici in supporto del bambino e della sua famiglia, sin dal momento della diagnosi, attivando percorsi di presa in carico in collaborazione/integrazione con le strutture territoriali di riferimento (Servizi di Cure Primarie, Servizio Sociale, Neuropsichiatria infantile) a seconda dei bisogni e delle criticità riscontrate.

La valutazione del bambino deve tenere conto delle seguenti variabili:

- età del bambino (cfr. modello teorico di riferimento 'TEC MODEL', Koopman et al., 2004)
- comprensione del vissuto di malattia (paure, ansie, rappresentazione, fantasie)
- storia di malattia (es. eventuale presenza all'esordio di grave chetoacidosi)
- sviluppo cognitivo e psico-emotivo, funzionamento psicologico del bambino (ricorso regressivo a modalità di funzionamento di fasi di sviluppo superate, specificità del funzionamento cognitivo, adozione di strategie di coping disfunzionali ecc.)
- cambiamenti delle abituali modalità relazionali e comportamentali
- valutazione della qualità di vita (da effettuare nell'incontro successivo alla dimissione)

La valutazione dei suddetti aspetti ha la finalità di mettere a punto un intervento individualizzato centrato sul bambino e la famiglia e di pianificare il percorso di presa in carico successivo alle dimissioni (Pugliese et al., 2007; 2011).



Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)

Obiettivi

- Co-costruzione e ridefinizione della diagnosi in relazione alle capacità di comprensione del bambino/famiglia e in relazione all'età del bambino.
- Co-costruzione e ridefinizione delle procedure di cura (controllo della glicemia/somministrazione insulinica) in relazione alle capacità di comprensione del bambino/famiglia e in relazione all'età del bambino.
- Individuazione delle risorse e delle criticità della famiglia

Strumenti

- Colloquio clinico con lo scopo di creare una alleanza con il bambino e la famiglia, condividere e verificare quanto e cosa i diversi membri della famiglia hanno compreso quello che è successo
- Utilizzo di strumenti comunicativi che aiutino il bambino piccolo ad esprimere le emozioni (ad esempio utilizzo di faccine/emoticon), peluche (come ad es. Lino di AGD Italia, Il mostro dei colori di Anna LLenas), libri (come ad es. "Lino e il diabete", AGD Italia, Edizione Giunti, 2016, "I colori delle emozioni" Autore Anna LLenas, Edizione Gribaudo, 2014, "Il pentolino di Antonino" di Isabelle Carrier, Kite Edizioni, 2011)
- Forme ludiche di drammatizzazione, disegni

Metodologia e procedure di intervento

La psicoeducazione terapeutica prevede l'intervento dello psicologo, preferibilmente in copresenza con gli altri membri dell'équipe diabetologica, ed ha lo scopo di agevolare un processo di apprendimento che sia specifico per la famiglia e ne massimizzi le risorse, tenendo presenti gli aspetti peculiari di ciascuno specifico nucleo familiare (criticità, credenze sulla salute, credenze sulla malattia, etc.).

Viene attuata attraverso:

- Incontri con la coppia genitoriale
- Incontri con il bambino
- Incontri con l'intero nucleo familiare

Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)

- Consulenza scolastica agli insegnanti
- Messa a punto di un adeguato Piano di Cura all'interno dell'ambiente scolastico che tenga conto delle necessità sanitarie e sociali del minore, oltre ai bisogni scolastici
- Consulenza ai referenti delle attività ludico/sportive/ricreative che il bambino frequentava prima dell'esordio

Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)

Al momento dell'esordio sono attuabili interventi in un'ottica di cure individualizzata, centrata sul bambino e la sua famiglia sulle seguenti aree:

- intervento sulla condizione psicologica di distress in fase acuta
- adozione di tecniche psicofisiologiche di gestione del dolore/paure, conseguenti all'invasività della terapia insulinica (è previsto l'uso di materiale informativo cartaceo specifico per i bambini e i genitori, quali opuscoli/depliant e altri strumenti età-specifici)
- individuazione e comprensione del vissuto di malattia (paure, ansie, rappresentazioni e fantasie) e degli stili comunicativi-relazionali del paziente alla luce dell'età e dello sviluppo raggiunto dal bambino



- individuazione di un adeguato stile e processo comunicativo tra bambino/genitore e team curante, coerente con la fase di sviluppo raggiunto

Il protocollo psicologico prevede inoltre:

- follow-up psicologico-clinico in regime ambulatoriale
- attività di consulenza su richiesta dai medici in regime ambulatoriale/ricovero (per i pazienti che presentano una non adeguata aderenza alla terapia e/o non adeguato controllo metabolico)

L'intervento si differenzia in base all'età del bambino:

- < 2 anni. Osservazione clinica e del comportamento del bambino e della famiglia. Intervento prevalentemente orientato sui genitori (si veda intervento sulla situazione di distress) mediante colloquio psicologico clinico. Intervento sul bambino mediante attività di gioco strutturato
- 2-7 anni. Osservazione clinica, attività di gioco strutturata, disegni, colloquio mediante l'uso di strumenti che tengano in conto la specificità della patologia (libri, giochi, pupazzi, siringhe) da usare anche per il percorso di educazione terapeutica
- 7-10. Colloquio psicologico, disegno, tecniche psicologiche e psicoterapiche specifiche a seconda delle esigenze cliniche (es. tecniche cognitivo-comportamentale come la ristrutturazione cognitiva, psicodinamiche e sistemico-relazionale). Per una revisione delle tecniche cognitivo-comportamentali si veda Hilliard et al. (2016)

Formazione e Supervisione al team

- Formazione e supervisione sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione con il bambino e con i familiari
- Percorsi di Formazione Sul Campo per l'equipe di cura, finalizzati a migliorare le conoscenze e le abilità di gestione di alcune problematiche tipiche dell'età evolutiva
- Supervisione al team, discussione casi in specifiche situazioni cliniche (gestione di situazioni complesse, assenza di aderenza terapeutica, importanti difficoltà relazionali, multiculturalità, etc.)



L'assistenza psicologica al preadolescente/adolescente all' esordio

Nella presa in carico del paziente con Diabete Mellito tipo I (DT1) in età evolutiva, nello specifico il preadolescente-adolescente (> di 11 anni), si rende necessario un intervento psicologico che preveda: la valutazione degli aspetti emotivi, comportamentali e della relazione con le figure genitoriali; il potenziamento delle strategie di coping per la gestione della malattia; un intervento psicoeducativo e di parent training.

Come indicato dalle linee guida internazionali (NICE 2015, ADA 2016 e 2018, ISPAD 2018) e nazionali (SIEDP 2014, AMD-SID 2018), l'intervento psicologico costituisce parte integrante della presa in carico multidisciplinare. Il Protocollo psicologico Diagnostico Terapeutico per la rilevazione precoce delle vulnerabilità psicologiche del bambino, dell'adolescente e della famiglia consente di acquisire, in breve tempo, una moltitudine di dati clinici e psicosociali sull'adattamento globale del minore ai suoi contesti di vita e sulla qualità della relazione genitore-bambino, attraverso la rilevazione e monitoraggio di tutti i fattori di rischio e di protezione, che potrebbero influenzare la relazione tra i caregivers e il minore e il percorso evolutivo di quest'ultimo. Questa procedura, oltre che consentire la riduzione dei rischi psicopatologici legati all'esposizione del minore ad esperienze negative precoci, consente agli operatori, in un'ottica di multidisciplinarietà, di attivare tutti quegli interventi, individuali e familiari, tesi a potenziare lo sviluppo psicologico del minore, riducendo, allo stesso tempo, il rischio di una frammentazione degli interventi erogati, aumentandone l'efficacia.

Tempistica

- dopo la comunicazione della diagnosi presentazione dello psicologo come parte dell'équipe multidisciplinare
- durante il ricovero, in funzione della valutazione multidisciplinare, può essere necessario e richiesto l'intervento psicologico, che va attuato nella maniera più tempestiva
- alla dimissione se necessario presenza dello psicologo
- in concomitanza del primo follow up medico si può programmare una prima visita psicologica di rivalutazione, allo scopo di monitorare la capacità di adattamento del paziente e del sistema familiare, e contribuire all'aderenza alle cure nel tempo

Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico

La valutazione psicosociale del preadolescente-adolescente con DT1 e della sua famiglia e il supporto psicologico alla gestione dell'esperienza traumatica dell'esordio, costituiscono una componente fondamentale del processo di costruzione del progetto terapeutico in termini di alleanza, personalizzazione delle cure e aderenza alla terapia. L'obiettivo è promuovere il processo d'empowerment del paziente e della sua famiglia nella gestione della malattia, fin dall'esordio.

Data l'alta comorbilità tra DT1 e Disturbi del Comportamento Alimentare, in particolare nelle adolescenti, e Disturbi dell'Umore (ansia e depressione) è opportuno che, nei follow-up successivi al ricovero, ci sia un'attenzione specifica alla rilevazione dei relativi fattori di rischio psicologico.

La valutazione neuropsicologica rappresenta un elemento aggiuntivo nell'assessment dei bambini e degli adolescenti con DT1, che può fornire informazioni dettagliate sul livello di funzionamento di specifici domini cognitivi e rappresentare un importante contributo per l'individuazione di eventuali comorbilità (es. ritardo



mentale, disturbi del comportamento, disturbi dell'apprendimento, ADHD, sintomi psicotici, disturbi dissociativi).

La fase di valutazione ed inquadramento psicologico prevede:

- Colloqui psicologico-clinici con domande aperte e ascolto attivo finalizzati ad offrire uno spazio di ascolto e contenimento delle paure ed angosce, costruire l'alleanza terapeutica, permettere una rielaborazione del vissuto rispetto alla diagnosi e al ricovero
- Anamnesi individuale e familiare attraverso il colloquio con i genitori
- Colloquio psicologico individuale con il ragazzo durante il ricovero, centrato sulla narrazione dell'esperienza personale, la valutazione degli stili di coping e la capacità di fronteggiare la situazione. Tra le aree da esplorare: le credenze rispetto al Diabete di Tipo 1, le aspettative, le paure rispetto al futuro, le fantasie rispetto a come cambierà la quotidianità al rientro a casa e a scuola

Il Colloquio Psicologico

I colloqui con il preadolescente/adolescente e la coppia genitoriale all'esordio sono finalizzati a:

- offrire alla coppia genitoriale e al preadolescente/adolescente uno spazio di ascolto per accogliere e contenere il vissuto emotivo legato all'esperienza di ospedalizzazione e alla diagnosi di malattia, esprimere le proprie paure ed angosce,
- costruire l'alleanza terapeutica;
- rilevare le credenze disfunzionali rispetto alle procedure terapeutiche e dietoterapiche;
- valutare il grado di comprensione ed elaborazione della diagnosi, l'impatto psicologico della malattia e l'adattamento;
- iniziare a ipotizzare e comprendere la possibile interferenza della malattia sullo sviluppo psicologico e sulle relazioni familiari e sociali;
- rilevare le vulnerabilità psicologiche e i fattori di rischio individuali (emotivi, cognitivi, affettivi) del preadolescente/adolescente con diabete, familiari e psicosociali;
- valutare le conoscenze acquisite sulle procedure terapeutiche e l'Empowerment individuale nella gestione del diabete;
- rinforzare i comportamenti positivi di superamento della crisi suscitata dalla diagnosi;
- individuare i fattori protettivi e le risorse interne ed esterne del paziente e della famiglia;
- iniziare un assessment generale e specifico su aree quali:
 - composizione e ruoli del nucleo familiare
 - caratteristiche psicosociali
 - profilo affettivo
 - eventi di vita e condizioni di stress
 - credenze (personali e culturali sul vissuto di malattia e sulla salute)
- eventuale Analisi funzionale sintomatologica su problematiche specifiche;
- partecipare alla propria salute: cosa fare per migliorare la propria qualità di vita;
- immagini mentali della malattia e dei trattamenti terapeutici;
- modalità abituali per far fronte allo stress, strategie utili e disfunzionali;
- la famiglia e gli amici come sistema di appoggio;
- i sogni: conoscenza di sé e prospettive nella propria vita.



Assessment psicologico e di adattamento al DT1:

- in *fase di esordio* lo strumento d'intervento privilegiato è il colloquio psicologico al quale si potranno affiancare, in base ad una valutazione d'opportunità dello psicologo, strumenti leggeri e veloci per l'adolescente come ad esempio i reattivi proiettivi grafici carta e matita per la valutazione dello stress e delle dinamiche familiari

Ipotesi di traccia per l'intervista semi-strutturata all'esordio

- Cosa hai capito di quello che ti è successo?
- Cosa ti hanno spiegato?
- Cosa vorresti sapere di più?
- Quali sentimenti, quali emozioni hai provato quando ti hanno parlato del tuo diabete?
- Come ti fa sentire questa situazione?
- Qual è stata la cosa più difficile per te e che cosa ti preoccupa di più'?
- Come pensi di poterla affrontare, cosa e chi ti potrebbe aiutare?
- Quale è il rapporto con i tuoi genitori? cosa pensi cambierà?
- Come me li descriveresti?
- Cosa in questi anni pensi abbia "ferito" la tua famiglia?
- Di solito in famiglia come affrontate gli stress, la malattia o le difficoltà di qualcuno?
- Quale è il rapporto con i tuoi amici? Cosa pensi cambierà? Quale è il rapporto con i tuoi professori?
- Cosa pensi di te, come ti descriveresti?
- Chi rappresenta per te un possibile sostegno: la famiglia, gli amici, altri?
- Pensando al Diabete e ai trattamenti terapeutici che immagini e pensieri ti vengono in mente?
- Se dovessi disegnarlo come lo rappresenteresti?
- In questi giorni hai sentito i tuoi compagni/amici? Cosa pensi di raccontargli di quello che ti è successo?

- nei *follow-up* successivi, oltre al colloquio psicologico individuale con il preadolescente/adolescente è opportuno procedere alla valutazione: dell'ansia e della depressione attraverso scale di misurazione validate; lo stress individuale; il locus of control; il livello di adattamento al DT1 e se ritenuto utile anche self report di personalità per gli adolescenti (*per approfondimenti vedere il riquadro "Strumenti di Screening psicodiagnostico"*).

Ipotesi di traccia per l'intervista semi-strutturata al Follow-Up

- Come sono stati questi giorni dal rientro a casa?
- Qual è stata per te la cosa più difficile da affrontare?
- Hai ripreso la frequenza della scuola e delle tue attività?
- Hai incontrato qualche difficoltà?
- Rispetto a quando eri in ospedale, oggi cosa ti preoccupa di più?
- Cosa hai scoperto della tua nuova condizione? E di te?
- Cosa vorresti sapere di più o capire meglio?
- Ti senti più capace di affrontarla?
- Con chi ne hai parlato? Cosa ti ha colpito nella sua risposta? Come ti fa sentire?



- Come pensi di poter migliorare la qualità della tua vita nonostante il diabete?
- Cosa puoi fare per prenderti cura della tua salute?
- Cosa puoi fare per te stesso per sentirti bene dopo questo momento difficile?
- In quale modo affronti di solito una situazione difficile o stressante?
- Se pensi alla tua condizione, quali ritieni possano essere le strategie utili tra quelle che conosci e quali secondo te quelle da abbandonare?
- Quali sono i tuoi sogni: come ti immagini tra qualche anno? E tra 10 anni?
- Come immagini la tua vita? Quali progetti oggi ritieni importanti per te?
- Quanto sei disposto ad impegnarti per farcela?

La valutazione psicodiagnostica va attivata solo a seguito di opportuna valutazione d'appropriatezza da parte dello psicologo, attraverso strumenti standardizzati in grado di rilevare la presenza di comorbidità psicopatologica (es. ritardo mentale, disturbi del comportamento, disturbi dell'apprendimento, ADHD, disturbi del comportamento alimentare, sintomi psicotici, disturbi dissociativi etc.).

Strumenti psicodiagnostici di screening e valutazione

Secondo valutazione di appropriatezza da parte dello psicologo, in relazione all'età e alle aree da approfondire individuali e/o familiari possono essere somministrati alcuni tra i seguenti tests:

Stati emotivi

BAI (Beck Anxiety Inventory) ≥ 17 aa

BDI (Beck Depression Inventory) ≥ 13 aa

SAS (Zung Self-Rating Anxiety Scale)

SDS (Zung Self-Rating Depression Scale)

STAIC - (State Trait Anxiety Inventory for Children) 8aa-14aa

CDI-2 (Children's Depression Inventory- second Edition) 7aa-17aa

RCMAS-2 (Revised Children's Manifest Anxiety Scale - Second Edition) 6aa-19aa

TAD Test dell'ansia e della depressione nell'infanzia e adolescenza di Newcomer, Barenbaum e Bryant 6aa-19aa

Caratteristiche personologiche, psicopatologie, Disordini Alimentari etc.

MMPI-A (Minnesota Multiphasic Personality Inventory-Adolescent) 12/14aa-18 aa

SAFA Scale Psichiatriche di autosomministrazione per fanciulli e adolescenti

CBCL (CHILD BEHAVIOR CHECKLIST) di T.M.Achenbach 6aa-18aa

YSR/11-18

EDQ-C (Eating Disorder Questionnaire in Childhood) 8aa-12aa

EDI-3(Eating Disorder Inventory-3) ≥ 12 aa

SCL-90-R (Symptoms Check List-R) ≥ 13 aa

16 PF

A-DES8 Adolescent Dissociative Experiences Scale)

Stress e percezione di minacciosità della malattia

CAPS-CA (Clinical Administered PTSD Scale for Children and Adolescents)



IPQ-R (Illness Perception Questionnaire-R)

PSI-4 (Parenting Stress Index-4) per i genitori

SIPA (Parenting Stress Index for parents of Adolescents) per i genitori

Brief-IPQ-R (Illness perception Questionnaire per lo studio delle Rappresentazioni di malattia)

Autostima

Rosenberg Self-Esteem Scale

TMA (Test di Valutazione Multidimensionale dell'Autostima)

Senso di Impotenza

Powerlessness Assessment Tool

Locus of Control

Multidimensional Health Locus of Control Scales (MHLC)

Stile di Coping

Test carta e matita "Omino sotto la pioggia" di Croocetti

KFD (Kinetic Family Drawings)

Cope-NVI (Coping Orientation to Problems Experienced) per i genitori;

Brief COPE

ATT19- Scala di autovalutazione dell'adattamento psicologico al diabete- Welch, Dunn & Beeney, 1994

FACES IV (Family Adaptation and Cohesion Scales), per genitori

MSPSS (Scala Multidimensionale del Sostegno Sociale Percepito), per i genitori

Supporto familiare percepito

Family Adaptation and Cohesion Scales (FACES III), per genitori

Supporto Sociale percepito

Scala Multidimensionale del Sostegno Sociale Percepito (MSPSS), per i genitori

Qualità della vita

PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory versione pre-adolescenti e adolescenti) TM.W.Varni

Stile di Attaccamento

Separation Anxiety Test (SAT)

Attachment Style Questionnaire, per i genitori

Valutazione del funzionamento cognitivo e/o neuropsicologico

Scale di intelligenza WECHLER WISC-IV

SPM - Matrici Colorate di Raven per la valutazione dell'intelligenza fluida

Leiter-3 (International Performance Scale-Third Ed.

NEPSY-III (Scala di valutazione dello sviluppo neuropsicologico in età evolutiva)

CRS-R Conners Rating Scales Revised (versione per adolescenti CASS:L) valutazione comportamenti psicopatologici, ADHD, problemi di condotta e di apprendimento

TEMA Test memoria e apprendimento



Valutazione familiare e del sistema caregiving:

- Osservazione diretta della relazione genitori figlio, uso di strumenti per l'approfondimento dello stile di comunicazione familiare
- Valutazione del grado di comprensione ed elaborazione della diagnosi
- Esplorazione e valutazione delle risorse e dei fattori di rischio psicosociali, familiare, ambientale

Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)

Articolazione dell'intervento psicologico:

La psicoeducazione dovrebbe essere iniziata durante il ricovero e raccordata con l'educazione terapeutica multidisciplinare, pianificando un incontro post dimissione di verifica.

Obiettivi

Gli obiettivi principali sono:

- favorire l'adattamento psicosociale e l'intervento precoce sui fattori di rischio
- accogliere e contenere il vissuto emotivo legato all'esperienza di ospedalizzazione e alla diagnosi di malattia del preadolescente/adolescente con diabete e della famiglia all'esordio
- esplorare le conoscenze acquisite sulle procedure terapeutiche, le insicurezze, la presenza di eventuali problematiche (agofobia, condizioni traumatiche pregresse etc)
- Intervento di counseling familiare e individuale per lo sviluppo e il potenziamento delle strategie di coping nella gestione della malattia
- favorire la rilevazione precoce:
 - delle vulnerabilità psicologiche e dei fattori di rischio (emotivi, cognitivi, affettivi) a livello individuale del preadolescente/adolescente, a livello familiare e psicosociale
 - della possibile interferenza della malattia sullo sviluppo psicologico e sulle relazioni familiari e sociali
- individuare e rinforzare i fattori protettivi, le risorse interne ed esterne del paziente e della famiglia
- promuovere l'empowerment del preadolescente/adolescente e della famiglia nella gestione del diabete attraverso l'educazione terapeutica
- promuovere lo sviluppo affettivo e cognitivo
- creare sinergia nel gruppo famiglia per favorire l'aderence al trattamento terapeutico
- programmare e realizzare piani di intervento terapeutici integrati flessibili e individualizzati

Metodologia e procedure di intervento

Gli incontri di psicoeducazione saranno svolti con i genitori, con l'adolescente (da solo/a, previo consenso dei genitori) ed in fine con adolescente e genitori insieme



Al momento del ricovero per l'esordio:

- il medico contatta lo psicologo per informarlo del nuovo esordio
- presentazione dello psicologo come parte dell'equipe nei primi due-tre giorni dell'ospedalizzazione
- colloquio integrato medico diabetologo - psicologo di supporto alla comunicazione della diagnosi; discussione con gli operatori del team multidisciplinare (medico, infermiere, psicologo, nutrizionista etc.) sulle strategie di presa in carico
- medico e psicologo concordano il momento del primo colloquio psicologico e con chi effettuarlo in base alle vulnerabilità individuali, genitoriali e familiari evidenziate (solo coppia genitoriale, genitori e figlio); successivo colloquio individuale con il preadolescente/adolescente
- nei primi due incontri: accoglienza, contenimento emotivo, prima valutazione dei bisogni
- al terzo/quarto giorno di degenza: informazione, bisogni ed obiettivi
- presenza dello psicologo al momento della dimissione, che coinvolga tutto il nucleo familiare (anche "allargata", con i nonni, ad esempio) e lo aiuti a ridefinire gli obiettivi di cura al ritorno a casa, dopo valutazione condivisa con tutta l'equipe multidisciplinare di:
 - caratteristiche e vulnerabilità familiari e individuali rilevate
 - fattori di rischio e di protezione
 - processo di empowerment individuale raggiunto nella gestione del diabete
- pianificazione di un colloquio di follow-up in occasione della prima visita di controllo, per una valutazione della situazione dopo il rientro a domicilio
- raccordo da parte dell'equipe multidisciplinare con il Pediatra di libera scelta e attivazione della rete della Diabetologia pediatrica territoriale e delle Associazioni di famiglie con minori con DT1
- presenza dello psicologo nel team multidisciplinare in occasione dei campi residenziali e weekend educativi

Il Follow-Up

- programmato in concomitanza con il controllo diabetologico;
- disponibilità e possibilità di contatto con lo psicologo tra un follow-up e l'altro;
- cadenzato nel tempo in modo da permettere una valutazione dell'adattamento alla malattia;
- colloquio psicologico per il potenziamento delle strategie di coping di autogestione;
- rivalutazione istruzione/educazione terapeutica;
- valutazione dello stadio di elaborazione della diagnosi.

Partecipazione alle Riunioni d'équipe

- Le riunioni dell'équipe ospedaliera rendono ragione al valore della multidisciplinarietà. Attraverso incontri almeno settimanali dello staff, è possibile condividere informazioni ed aggiornamenti utili ad una migliore gestione della relazione di cura e del benessere del paziente con diabete e della sua famiglia.

Strumenti

Trattandosi di preadolescenti ed adolescenti è possibile utilizzare strumenti diversificati e di tipo multimediale:

- Colloqui Psicologici: funzionali ad apprendere il legame tra sofferenza emotiva e pensieri, emozioni e comportamenti ad essa associati
- Psicoeducazione individuale o di gruppo con l'utilizzo di supporti educazionali che stimolino l'interazione tra i pazienti con le loro famiglie e la condivisione di esperienze, finalizzata ad un'autogestione domiciliare



efficace e al miglioramento della qualità della vita e degli outcome clinici attraverso programmi di educazione computerizzati, opuscoli informativi, videogiochi e SERIOUS GAME, LINO e il DIABETE, Narrazione multimediale, inserimento esordi nei camposcuola, etc.

- Link: (<http://www.agditalia.it>; <http://www.linoeildiabete.it>; <https://www.youtube.com/watch?v=cwZWm8oNjBc>; <http://www.scuolaediabete.it/siedp>; http://www.asurzona3.marche.it/viewdoc.asp?CO_ID=22565)
- Peluche: (come ad es. Lino di AGD Italia, Il mostro dei colori di Anna LLenas)
- Chat: per uso esclusivo ai fini terapeutici e di supporto emotivo
- Libri: (come ad es. "Lino e il diabete", AGD Italia, Edizione Giunti, 2017, "I colori delle emozioni" Autore Anna LLenas, Edizione Gribaudo, 2014, "Il pentolino di Antonino" di Isabelle Carrier, Kite Edizioni, 2011)

Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)

- Consulenza scolastica agli insegnanti
- Messa a punto di un adeguato Piano di Cura che tenga conto delle necessità sanitarie e sociali del minore, concordando strategie in grado di migliorare la qualità di vita del preadolescente/adolescente con DT1 in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione (attività di formazione nelle scuole, formazione diretta ai pediatri, alle famiglie etc.)
- Consulenza ai referenti delle attività ludico/sportive/ricreative che il preadolescente/adolescente frequentava prima dell'esordio
- Costruzione di una rete socio-sanitaria di supporto per la gestione quotidiana extraospedaliera della malattia e le esperienze di condivisione partecipata con l'associazione di famiglie con figli con diabete
- Organizzazione con il team multidisciplinare di:
 - campi educativi per bambini diabetici tra 11 - 14 anni nel primo anno di esordio per favorire l'autoconsapevolezza, l'autostima, la responsabilizzazione, le capacità di autogestione ed il confronto delle esperienze
 - weekend con adolescenti tra 15 e 17 anni nel primo anno di esordio per favorire l'ascolto dei bisogni e il confronto delle esperienze, lo sviluppo dell'autostima, verificare la capacità di autogestione del giovane diabetico in condizioni tipiche dell'età (variazione dell'attività fisica, orari diversificati, modificazioni dietetiche etc.) e di affrontare tematiche educazionali consone all'età (scuola, sport, genitorialità, sessualità, etc.)

Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)

Qualora nella fase di valutazione si evidenzino forme di disagio psicologico significative o dinamiche patogene sul piano sia individuale che familiare, è possibile predisporre fin dall'esordio trattamenti psicologici finalizzati al contenimento del distress o alla vera e propria cura di eventuali disturbi psicopatologici, crisi emotive o disturbi dell'adattamento, attraverso percorsi di:

- Psicoterapia individuale
- Psicoterapia familiare
- Psicoterapia di gruppo



Formazione e Supervisione al team

- Strutturazione e realizzazione di programmi di educazione terapeutica basati anche sulla condivisione nel team degli aspetti psicologici individuali e familiari per migliorare l'aderenza terapeutica e la qualità di vita del ragazzo e della famiglia
- Formazione e supervisione sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione con il bambino e con i familiari
- Percorsi di Formazione Sul Campo per l'equipe di cura, finalizzati a migliorare le conoscenze e le abilità di gestione di alcune problematiche psicorelazionali tipiche dell'età evolutiva
- Supervisione al team, discussione casi in specifiche situazioni cliniche (gestione di situazioni complesse, persistente assenza di aderenza terapeutica, importanti difficoltà relazionali, multiculturalità, etc.).



L'assistenza psicologica alla famiglia all'esordio

L'esordio di una malattia cronica costituisce un elemento complesso di shock individuale e familiare, che necessita di un'organizzazione sanitaria dedicata e sinergica per permettere al bambino/ragazzo ed alla sua famiglia di reagire in modo adeguato alla nuova diagnosi.

In tale contesto l'intervento dello psicologo è integrato, è a supporto di quello medico ed è previsto per tutti i pazienti che ricevono una diagnosi di DM1.

L'offerta di un luogo e di un tempo psicologicamente "protetti" permette alla famiglia di vivere questo periodo dell'esordio in sicurezza: lo stato di shock psicofisico che permea l'emergere del diabete ha bisogno, infatti, di queste dimensioni per garantire l'espressione delle diverse possibili emozioni che accompagnano questa fase e la creazione di uno spazio psichico per il diabete, una malattia che richiede un graduale ma indispensabile apprendimento tecnico che permetta una dimissione sicura.

La gestione dei primi colloqui psicologici in ricovero costituisce un'importante premessa di una buona alleanza terapeutica tra il team diabetologico e la famiglia. Da questa fase scaturiranno una serie di "azioni" di natura terapeutica che sono indispensabili nel percorso successivo alla dimissione dall'ospedale.

Il bambino e la sua famiglia devono trovare una nuova "base sicura" allargata all'équipe, permettendosi di poter ripristinare prima possibile le tracce dei percorsi di vita interrotti, seppur temporaneamente, dall'esordio della malattia.

La valutazione psicologica è un processo dinamico: esso inizia infatti con la fase di ricovero dopo la comunicazione della diagnosi di diabete e non si esaurisce con la dimissione del paziente e della famiglia.

Tempistica

- dopo la comunicazione della diagnosi presentazione dello psicologo come parte dell'équipe multidisciplinare
- durante il ricovero, in funzione della valutazione multidisciplinare, può essere necessario e richiesto l'intervento psicologico, che va attuato nella maniera più tempestiva
- alla dimissione se necessario presenza dello psicologo
- in concomitanza del primo follow up medico si può programmare una prima visita psicologica di rivalutazione, allo scopo di monitorare la capacità di adattamento del paziente e del sistema familiare, e contribuire all'aderenza alle cure nel tempo

Valutazione, diagnosi, inquadramento psicologico

La fase di valutazione ed inquadramento psicologico si pone i seguenti obiettivi:

- Accogliere e contenere il vissuto emotivo conseguente all'esordio della malattia
- Individuare i Fattori di Rischio e i Fattori Protettivi del paziente e della sua famiglia
- Iniziare ad esplorare le risorse interne ed esterne del nucleo familiare
- Valutare le conoscenze acquisite sulle procedure mediche legate alla gestione del diabete



- Iniziare un assessment generale e specifico sulle seguenti aree:
 - composizione e ruoli del nucleo familiare
 - caratteristiche psicosociali
 - eventi di vita recenti e distali
 - credenze (personali e culturali) sul vissuto di malattia e sulla salute
 - dinamiche relazionali

Per bambini in età prescolare e scolare fino agli 11/12 anni si prevede un colloquio prima con la coppia genitoriale e successivamente con l'intero nucleo familiare.

Per ragazzi preadolescenti/adolescenti, se autorizzati dai genitori, si prevede un colloquio prima con il paziente e successivamente con la coppia genitoriale e/o l'intero nucleo familiare.

In caso di nuova diagnosi il medico:

- contatta lo psicologo tramite apposita procedura per informare del nuovo esordio
- condivide con lo psicologo l'iter diagnostico vissuto dalla famiglia e le informazioni date al bambino/adolescente

Medico e psicologo concordano il momento del primo colloquio e con chi effettuarlo. La valutazione si basa sull'età del paziente e sulle caratteristiche del nucleo familiare (solo coppia genitoriale, genitori e figlio, solo figlio).

Tra le domande del primo colloquio, è utile prevedere

- Avete già incontrato altri psicologi in passato?
- Sapete di cosa si occupa uno psicologo?
- Conoscevatelo già il Diabete di Tipo 1 e qualcuno che lo ha?
- Cosa vi aspettate che accada adesso? e una volta a casa?
- Avete altri figli?
- I nonni ci sono, e sono di sostegno nella gestione quotidiana?
- Come si svolgono le vostre giornate solitamente?

Trattamenti di primo livello (Prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment)

La psicoeducazione prevede un approccio integrato e multidisciplinare condiviso tra le seguenti figure:

- equipe multidisciplinare (medico, infermiere, dietista, psicologo e assistente sociale)
- nucleo familiare ed eventuali caregivers di riferimento
- tutor selezionati e formati (genitori e ragazzi)
- pediatra di libera scelta
- mediatori culturali (ove necessario)



Obiettivi

- Sostenere emotivamente i membri della famiglia per favorire l'accettazione della diagnosi e l'adattamento all'autogestione
- Identificare i punti di riferimento familiari (o extra) per la gestione del diabete
- Creare sinergia nel gruppo famiglia per ottimizzare l'aderenza terapeutica
- Informare la famiglia rispetto agli indicatori clinici da osservare e trasmettere indicazioni sui comportamenti essenziali per la terapia durante la degenza e, soprattutto, in vista del rientro a domicilio e della ripresa della vita quotidiana
- Orientare l'équipe sulla gestione delle criticità e delle risorse della famiglia
- Definire e costruire la rete socio-sanitaria di supporto per la gestione quotidiana extraospedaliera

Tempistica

La psicoeducazione dovrebbe essere iniziata durante il ricovero e riaccordata con l'educazione terapeutica multidisciplinare, pianificando un incontro post dimissione di verifica.

Strumenti

- materiale informativo sul diabete
- testimonianze scritte di persone che hanno attraversato la stessa esperienza
- materiale informativo sulle Associazioni di riferimento per questo ambito e sulla loro funzione di supporto (emotivo e burocratico)
- numeri utili per emergenze
- Lino e la sua storia
- tutor selezionati e formati
- video di esperienze (ad es. campi scuola)
- pianificazione del lavoro di rete (pediatra di base, scuola, contesto ludico/sportivo)

Metodologia e procedure di intervento

La realizzazione di un intervento di Psico-Educazione Terapeutica con i familiari richiede all'équipe multidisciplinare una formazione strutturata e finalizzata all'acquisizione delle conoscenze e delle competenze educative necessarie all'intervento stesso, così come una supervisione continua che permetta al gruppo di professionisti un pensiero critico e consapevole sul proprio operato.

Le competenze acquisite si traducono poi in interventi strutturati multidisciplinari di Educazione Terapeutica con i familiari attraverso:

- incontri individuali
- incontri con la famiglia
- incontro con i tutor e le famiglie guida
- incontri di più gruppi familiari (ove presenti e valutando caso per caso l'adeguatezza)
- riunioni d'équipe



Trattamenti di secondo livello (consulenza, interventi ambientali-scolastici, gruppi psicoeducazionali)

- Supporto ai genitori ed eventuale loro affiancamento nella comunicazione con le istituzioni extraospedaliere ed i referenti delle attività ludico/sportive/ricreative che il bambino frequentava prima dell'esordio, allo scopo di concordare strategie in grado di migliorare la qualità di vita del preadolescente/adolescente con DT1 in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione
- Organizzazione di incontri psicoeducativi di gruppo per genitori di bambini con diabete in cui rielaborare i vissuti dell'esperienza dell'esordio, confrontarsi e condividere rispetto alle strategie di adattamento quotidiano alla gestione domiciliare del diabete.

Trattamenti di terzo livello (Psicoterapia)

Qualora nella fase di valutazione emergano forme di disagio psicologico significative o dinamiche patogene sul piano sia individuale che familiare, è possibile predisporre fin dall'esordio trattamenti psicologici finalizzati al contenimento del distress o alla vera e propria cura di eventuali disturbi psicopatologici, crisi emotive o disturbi dell'adattamento, attraverso percorsi di:

- Psicoterapia familiare
- Psicoterapia di gruppo
- Psicoterapia individuale (qualora emergano disturbi relativi al singolo genitore, indipendenti dalle dinamiche della coppia genitoriale o dalla gestione del diabete)

Formazione e Supervisione al team

- Formazione e supervisione sugli ambiti della gestione della comunicazione/relazione con il bambino/adolescente e con i familiari
- Percorsi di Formazione Sul Campo per l'equipe di cura, finalizzati a migliorare le conoscenze e le abilità di gestione di alcune problematiche psicorelazionali tipiche dell'età evolutiva
- Supervisione al team, discussione casi in specifiche situazioni cliniche (gestione di situazioni complesse, persistente assenza di compliance terapeutica, importanti difficoltà relazionali, multiculturalità, etc.)



FLOW CHART - Protocollo Psicologico Diagnostico-Terapeutico

DURANTE IL RICOVERO

SOSTEGNO PSICOLOGICO E VALUTAZIONE PSICOSOCIALE

- Intervento in team multidisciplinare, supporto alla comunicazione della diagnosi
- Colloquio solo con i genitori e/o colloquio con genitori e minore
- Colloquio individuale con il minore

DIMISSIONI PERSONALIZZATE

- Raccordo con il Pediatra di libera scelta, attivazione della rete della Diabetologia pediatrica territoriale e delle Associazioni di famiglie con minori con DT1
- Valutazione in team multidisciplinare del Piano di dimissioni personalizzate e presenza al momento delle dimissioni

FOLLOW-UP entro 15 gg poi a 1-3-6 mesi quindi un anno

VALUTAZIONE ADATTAMENTO PSICOSOCIALE AL DT1 DEL MINORE E DELLA FAMIGLIA, SOSTEGNO PSICOLOGICO AL MINORE E ALL'ADHERENCE

- Colloquio psicologico individuale con il minore, assessment psicologico e valutazione dell'adattamento al DT1
- Colloquio di sostegno alla genitorialità
- Interventi in team multidisciplinare psicoeducazionali con il minore e/o la famiglia

CRISI ADATTIVA CON BUONE RISORSE

- Intervento psicologico in TEAM MULTIDISCIPLINARE di sostegno all'adherence
- Un campo educativo per bambini (6-10 anni) entro il primo anno
- Un campo educativo per preadolescenti (11-14 anni) entro il primo anno
- Un weekend educativo con adolescenti (15-17 anni) entro il primo anno

IPOTESI DISTURBO DELL'ADATTAMENTO

PRESA IN CARICO PSICOLOGICA

- Eventuale valutazione psicodiagnostica di approfondimento
- Attivazione di interventi psicologici dedicati al minore e alla famiglia se presenti problematiche di adattamento al DT1 (es. mancata elaborazione della diagnosi, disturbi d'ansia, umore disforico, eccessiva paura delle ipoglicemie, agofobia, atteggiamento ossessivo nella gestione della terapia e delle tecnologie, difficoltà con il gruppo di pari e nella socializzazione)
- Se necessario, raccordo con i servizi di NPI e attivazione della rete territoriale per la Tutela e riabilitazione della salute mentale in era evolutiva



Scheda riassuntiva

Il momento dell'esordio del Diabete si configura come un evento ad altissimo impatto stressante per tutti i membri della famiglia. Le evidenze scientifiche e le indicazioni della letteratura nazionale ed internazionale, indicano con chiarezza che valutare con appropriatezza il grado ed il tipo di disagio sperimentato dai componenti del nucleo familiare, rappresenta il primo intervento psicologico necessario a prevenire lo sviluppo di disturbi acuti e post-traumatici da stress e le sindromi da disadattamento che possono generare ulteriori disturbi psicopatologici e ricadute negative sull'aderenza alle cure e su tutti gli outcome clinici.

Il panel di psicologi, esperti in diabetologia pediatrica, delegati dai Responsabili dei Centri di diabetologia pediatrica presenti sul territorio nazionale, ha fornito delle indicazioni operative distinte in base alla fascia d'età del bambino (rispettivamente per bambini al di sotto degli 11 anni e per la fascia preadolescenziale/adolescenziale), con un approfondimento per l'assistenza psicologica ai familiari. Sui familiari, infatti, non ricade solo l'impatto stressante dell'esordio, ma anche l'onere della gestione clinica del diabete a casa. Identificare i genitori che stanno sviluppando sintomi psicopatologici o da disadattamento alla nuova situazione, è documentato che riduca i costi diretti, indiretti ed umani che gravano sulle famiglie e abbia ricadute positive sugli outcome clinici dei bambini/ragazzi.

A prescindere dalla fascia di età del bambino/ragazzo, viene sottolineata la necessità che il primo contatto con lo psicologo avvenga in maniera sistematica e tempestiva e che lo psicologo lavori in team con il resto dell'equipe multidisciplinare, cui fornisce anche supervisione e formazione sulle componenti psicorelazionali dell'assistenza. In particolare, la formazione va considerato un imprescindibile strumento attivo di promozione di un'autentica visione ed integrazione multidisciplinare nel team curante.

Vengono indicati strumenti di screening standardizzati per l'effettuazione della valutazione psicologica ed esempi di domande che possano risultare utili nello svolgimento dei primi colloqui psicologici di valutazione e conoscenza del nucleo familiare.

Ampio spazio è stato riservato ai trattamenti definiti di primo livello nel Documento presentato al Ministero dall'Ordine degli Psicologi sul ruolo dello psicologo nella Cronicità (ovvero interventi di prevenzione, educazione terapeutica ed empowerment), che sono gli interventi psicologici più consistenti in una fase iniziale come quella dell'esordio.

Si raccomanda che lo psicologo concordi e, dove possibile, sia presente al colloquio delle dimissioni, per verificare l'acquisizione di aspettative congrue e realistiche sulla gestione del diabete a casa e per concordare un colloquio psicologico di follow-up nell'arco di un mese, con l'obiettivo di verificare il riadattamento dei singoli membri e del nucleo familiare alla nuova situazione. Perché le valutazioni al momento dell'esordio non abbiano un valore ed un'efficacia clinica limitata, vanno previsti e programmati ulteriori colloqui di rivalutazione psicologica in caso di chiare e persistenti difficoltà della famiglia a sviluppare le competenze di autogestione e nel caso si evidenzino segni di disagio psicologico sia nei ragazzi che negli altri membri della famiglia.

Qualora dalla valutazione psicologica effettuata all'esordio emergano disturbi di rilievo psicopatologico, reattivi o pregressi, è possibile impostare fin da questa fase trattamenti di terzo livello (ovvero psicoterapie individuali, della coppia genitoriale, familiari).

Importante risulta anche l'impostazione fin dall'esordio di trattamenti di secondo livello, ovvero l'organizzazione di gruppi psicoeducativi successivi al ricovero, o interventi di rete volti a migliorare la qualità di vita dei ragazzi in contesti scolastici, educativi o ludico-sportivi.

Perché tutto questo sia possibile, si raccomanda un'organizzazione del lavoro degli psicologi in strutture di coordinamento (Servizi di Psicologia) con prassi operative integrate all'interno dei PDTA e, più in generale, inserite nei processi di cura Aziendali. Questa organizzazione operativa permette, infatti di ottimizzare le risorse di personale e produrre processi riflessivi ed evidenze sull'appropriatezza ed efficacia del proprio intervento clinico.



Sulla base delle evidenze scientifiche, delle linee guida nazionali ed internazionali, delle indicazioni del panel di psicologi esperti delegati dai Responsabili dei Centri di diabetologia pediatrica e delle proposte inerenti la multidisciplinarietà contenute nel “Piano sulla malattia diabetica”, il Board scientifico del Progetto “Facciamo luce sull’Assistenza Psicologica nel Diabete di Tipo 1 in età pediatrica” formula i seguenti appelli all’azione

- 1. Attuare l’intervento psicologico**, qualora necessario e richiesto, nella maniera più tempestiva possibile **durante il ricovero**, in funzione della valutazione multidisciplinare
2. Programmare una prima visita psicologica di **rivalutazione**, laddove se ne ravvisi il bisogno in concomitanza del primo follow up medico, allo scopo di **monitorare** nel tempo la **capacità di adattamento** del paziente e del sistema familiare, e contribuire a **favorire l’aderenza alle cure**
- 3. Effettuare una valutazione psicologica del funzionamento generale dell’intero nucleo familiare** (conflittualità, coesione, adattabilità, eventuale psicopatologia dei genitori) **e del funzionamento correlato al diabete** (comunicazione, coinvolgimento-supporto dei genitori, ruoli e responsabilità nei comportamenti di autogestione), laddove se ne ravvisi il bisogno e in **particolare** quando vi è evidenza di problemi culturali, di lingua, familiari o difficoltà di adattamento al diabete, poiché la valutazione psicologica ha lo scopo di **prevenire** l’insorgenza di forme di disadattamento ed **impostare tempestivamente** l’eventuale assistenza psicologica può essere **necessario**
4. Procedere a un’**attenta valutazione psicologica** di quei **fratelli** che esprimano sintomi di ansia, depressione, colpa, paura, gelosia, imbarazzo o tristezza, offrendo un’**assistenza psicologica mirata**, qualora se ne ravvisi il bisogno
- 5. Prevedere un coinvolgimento attivo dei care-giver che seguono il bambino attraverso l’utilizzo di strumenti di psico-educazione**
- 6. Formare e affiancare** gli altri membri dell’**equipe multidisciplinare** nel **riconoscimento** e nella **gestione** dei **problemi psico-emotivi, relazionali**
- 7. Prevedere**, nell’ambito dell’integrazione ospedale-territorio, **una continuità di assistenza psicologica** coinvolgendo i pediatri di libera scelta e gli psicologi territoriali all’interno dei piani assistenziali individualizzati
- 8. Rendere disponibili interventi psicologici specifici e mirati** per i **pazienti** o le **famiglie** che mostrano **conflittualità, disturbi della comunicazione, difficoltà comportamentali, psichiatriche o ripetuti e persistenti problemi di aderenza** che interessano il controllo glicemico
- 9. Pianificare attentamente, con largo anticipo il passaggio al servizio diabetologico dell’adulto**
- 10. Promuovere percorsi formativi per psicologi**, finalizzati all’acquisizione di **competenze specifiche** ed aggiornate rispetto all’**assistenza psicologica in diabetologia pediatrica** e più in generale alle nuove acquisizioni nell’assistenza psicologica nella cronicità **in età evolutiva**
- 11. Identificare indicatori condivisi di monitoraggio del recepimento e dell’implementazione** dei contenuti e delle proposte del presente documento sia a livello nazionale che a livello regionale



- AGD Italia, a cura di Bartoli S., Cardarelli F. "Lino e il diabete", Giunti Editore, 2013
- AMD SID "Standard Italiani per la cura del Diabete Mellito" 2009-2010
- American Diabetes Association "Care of children and adolescents with type 1 diabetes". *Diabetes Care* 2005; 28: 186-212
- American Diabetes Association "Standards of Medical Care in Diabetes-2010"; *Diabetes Care* January 2010
- American Diabetes Association, "Standards of Medical Care in Diabetes", *Diabetes Care* 2014 Mar; 37(3): 887-887.
- American Diabetes Association, "Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association, *Diabetes Care* 2016;39:2126-2140
- American Diabetes Association, "Standards of Medical Care in Diabetes", *Diabetes Care* 2018 Jan; 41; Supplement 1: S38-S50
- Anderson B. J. et al., "Family conflict, adherence, and glycaemic control in youth with short duration Type 1 diabetes, *Diabetic Medicine*, 2002 *Diabetes UK.*, 19, 635-642
- Anderson RJ, Grigsby AB, Freedland KE, et al. Anxiety and poor glycemic control: a meta-analytic review of the literature. *Int J Psychiatry Med* 2002;32:235-347
- Anderson, B.J., et al. Factors Associated With Diabetes-Specific Health-Related Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: The Global TEENs Study. *Diabetes Care*, 40(8), 1002-1009, (2017).
- Anthony A Hains, PhD, Kristoffer S. Berlin, W Hobart Davies, PhD, Melissa K Smothers, Amy F Sato and Ramin Alemzadeh University of Wisconsin. Milwaukee, Medical College of Wisconsin "Attributions of Adolescents with Type 1 Diabetes Related to performing Diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support" *Journal of Pediatric Psychology* 2007 vol 32:5: 561-570
- APEG Clinical Practice Guidelines, www.nhmrc.gov.au/publications
- Balli, F., & Pugliese, M. (2007). Il dolore nel bambino. In L. Pardo, L. Pagnoni (Eds.), *L'arte di crescere* (pp. 119-123). Padova: Cleup
- Brink, S.J., Miller, M. & Moltz, K. C. (2002). Education and multidisciplinary team care concepts for pediatric and adolescent diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 15(8), 1109-11.
- Bruno A. "La legislazione diabetologica in Italia", *G It Diabetol Metab* 2010;30:184-187
- Cameron F. J. et al., "Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes?", *Diabetic Medicine* 2002, 19, 635-642
- Cameron FJ, et al. Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes "Are family factors universally related to metabolic outcomes in adolescents with Type 1 diabetes?" *Diabet Med.* 2008 Apr; 25(4):463-8. Epub 2008 Feb 19.
- Channon SJ, Huws-Thomas MV, Rollnick S, Hood K, Cannings-John RL, Rogers C, Gregory JW. "A multicenter randomized controlled trial of motivational interviewing in teenagers with diabetes" *Diabetes Care* 2007;30:1390-1395
- Comaschi M "Organizzazione e gestione dell'assistenza diabetologica" Aggiornamento Il Diabete vol. 23. n 2 Giugno 2011
- Clark CM Jr, Fradkin JE, Hiss RG, et al. The National Diabetes Education Program, changing the way diabetes is treated: comprehensive. *Diabetes Care* 2001;24:617-618
- Cramer A "A systematic review of adherence with medications for diabetes" *Diabetes Care* 27:1218-1224, 2004
- Davis CL, Delamater AM, Shaw Kh, La Greca AM, Eidon MS, Perez-Rodriguez JE & Nemry R "Parenting Styles, regimen adherence and glycemic control in 4 to 10-year-old children with diabetes" *Journal of Pediatric Psychology* 2001: 26: 123-129
- De Feo P e Fatone C "Italian Barometer of diabetes and physical activity" Mario Negri Sud, 2011



- De Giorgi G, Berioli MG, Cardarelli F, Castellucci G "L'educazione sanitaria del bambino diabetico" *Attualità in Pediatria* 2005 n. 3-4
- De Wit M. et al. "Monitoring Health Related Quality of Life (HRQoL) in Adolescents. Baseline data from a randomised controlled cross-over multi-centre study", *Pediatric Diabetes* 2006; 7: 18-57
- Delamater, A.M., de Wit, M., McDarby, V., Malik, J., & Acerini, C.L. (2014). International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15 (Suppl 20), 232-44.
- Del Prato S "Italian Barometer report 2011" Mario Negri Sud 2011
- Delamater AM "Psychological issues in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus" In R.Menon and M. Sperling (Eds.), *Pediatric diabetes*. Kluwer Academic Publishers, 2003
- Delamater AM et al. "Psychosocial therapies in diabetes: Report of the Psychosocial Therapies Working Group" *Diabetes Care* 2001; 24: 1286-1292
- Delamater AM. "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007: Psychological care of children and adolescents with diabetes" *Pediatric Diabetes* 2007; 8 340-348
- Delamater AM. "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium Psychological care of children and adolescents with diabetes" *Pediatric Diabetes* 2009; 10 (Suppl. 12): 175-184
- Department of Psychology, Royal Children's Hospital, Parkville, Victoria, Australia "Psychiatric morbidity and health outcome in Type 1 diabetes-perspectives from a prospective longitudinal study" *Diabet Med.* 2005 Feb;22(2):152-7.
- Ellis D. et al. "Use of multisystemic therapy to improve regimen adherence among adolescents with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control", *Diabetes Care*, 2005; 28: 1604-1610
- Faulkner MS, Chang LI, "Family Influence on Self-Care, Quality of Life, and Metabolic Control in School-Age Children and Adolescents with Type 1 Diabetes", *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 22, No 1 (February), 2007
- Fisher L, Glasgow RE "A call for more effectively integrating behavioural and soci science principles into comprehensive diabetes care" *Diabetes Care* 2007; 30:2756-9
- Gage H. et al., "Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness", *Patient Educ Couns.*, 2004 Jun;53(3):333-46.
- Graffigna G et al. *BMC Public Health* 14:648, 2014.
- Graue M, Wentzel-Larsen T, Bru E, Hanestad B, Sovir O. "The coping styles of adolescents with type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control" *Diabetes Care* 2004; 27: 1313-1317
- Grey M, Boland E, Davidson M, Yu C, Tamborlane W. "Coping skills training for youth on intensive therapy has long-lasting effects on metabolic control and quality of life" *Journal of Pediatrics* 2000;137:107-113
- Grey M., "Interventions for children with diabetes and their famiglie", *Annual Review of Nursing Research*, 2000;18:149-70
- Hagger, V., Hendrieckx, C., Cameron, F., Pouwer, F., Skinner, T.C., & Speight, J. (2018). Diabetes distress is more strongly associated with HbA1c than depressive symptoms in adolescents with type 1 diabetes: Results from Diabetes MILES Youth-Australia. *Pediatric Diabetes*. First published online 31 Jan
- Hains A, Berlin KS, Davies WH, Smothers MK, Sato AF, Alemzadeh R. "Attributions of adolescents with type 1 diabetes related to performing diabetes care around friends and peers: The moderating role of friend support. *Journal of Pediatric Psychology* 2007; 32: 561-570
- Hampson S.E. et al., "Behavioral interventions for adolescents with type 1 diabetes: How effective are they?", *Diabetes Care* 2000; 23: 1416-1422
- Hampson SE et al. "Behavioral interventions for adolescents with type 1 diabetes: How effective are they?" *Diabetes Care* 2000; 23: 1416-1422



- Hampson SE et al., "Effects of educational and psychosocial interventions for adolescents with diabetes mellitus: a systematic review", *Health Technol Assess.*, 2001; 5(10):1-79.
- Hassan K., Loar R., Anderson B.J., Heptulla RA. Department of Pediatric Endocrinology and Metabolism, Texas Children's Hospital, Baylor College of Medicine, Houston "The role of socioeconomic status, depression, quality of life, and glycemic control in type 1 diabetes mellitus", *J Pediatr.* 2006 Oct;149(4):526-31.
- Helgeson VS, Reynolds KA, Siminerio L, Escobar O, Beckerd. "Parent and adolescent distribution of responsibility for self-care: Links to health outcome" *Journal of Pediatric Psychology* 2008; 33: 497-508
- Hesketh K.D. et al. "Healthrelated quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes: a prospective cohort study", *Diabetes Care*, 27(2): 415-420, 2004
- Hilliard, M.E., Powell, P.W., & Anderson, B.J. (2016). Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *American Psychologist*, 71(7), 590-601
- Hirsch, I.B., Goldberg, H.I., Ellsworth, A., Evans, T.C., Herter, C.D., Ramsey, S.D., Mullen, M., Neighor, W.E. & Cheadle, A.D. (2002). A multifaceted intervention in support of diabetes treatment guidelines: a cont trial. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 58(1), 27-36.
- Hoey H., Hvydoore Study Group on Childhood Diabetes - Department of Paediatrics, Trinity College, National Children's Hospital, Dublin, Ireland "Good metabolic control is associated with better quality of life in 2.101 adolescents with type 1 diabetes" *Diabetes Care*. 2001 Nov;24(11):1923-8.
- Hyman D. de Groot M, Hill-Briggs F, et al. Psychosocial Care for People With Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2016;39:2126-2140
- International Diabetes Federation "Global IDF/ISPAD Guideline for Type 1 Diabetes in childhood and adolescence" 2010
- Jacobson AM. Depression and diabetes. *Diabetes Care* 1993;16:1621-1623
- Justine M, Naguib BCch, MBBS, Elena Kulinskava, PD, Claire L Lomax and m Elena Garralda "Neuro-cognitive Performance in Children with Type Diabetes - A meta Analysis" *Journal of Pediatric Psychology* vol.34, 2008
- Koopman, H.M., Baars, R.M., Chaplin, J., & Zwinderman, K.H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 363-70
- Krichbaum K, Aarestad V, Buethe M "Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management" *Diabetes Care* 2003;29:653-62
- La Loggia A. "Assistenza a bambini e adolescenti con diabete in Italia", *G It Diabetol Metabol* 2009;29:100-104
- La Loggia A. "Organization of Paediatric Diabetes Units in Italy", *Acta Biomed* 2005;76 suppl. 3:70-4
- Laffel L. et al. "General quality of life in youthwith type 1 diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict", *Diabetes Care* 2003; 26: 3067-3073
- Laffel, L.M., Vangsness, L., Connell, A., Goebel-Fabbri, A., Butler, D. & Anderson, B.J. (2003). Impact of ambulatory, family-focused teamwork intervention on glycemic control in youth with type 1 diabetes. *The Journal of Pediatric*, 142 (4), 409-16.
- Landolt, M.A., Ribl, K., Laimbacher, J., Vollrath, M., Gnehm, H.E. & Sennhauser, F.H. (2002). Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Children With Newly Diagnosed Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(7), 647-652.
- Lazzari D. (a cura di), 2013 Psicoterapia: *effetti integrati, efficacia e costi-benefici*, Tecniche Nuove, Milano
- Lazzari D. (a cura di), *Psicologia Sanitaria e Malattia Cronica. Interventi Evidence-based e Disease Management*, Pacini 2011.
- Likitmaskul, S., Wekawanich, J., Wongarn, R., Chaichanwatanakul, K., Kiattisakthavee, P., Nimkarn,



- S., Prayongklin, S., Weerakulwattana, L., Markmaitree, D., Ritjarean, Y., Pookpun, W., Punnakanta, L., Angsusingha, K. & Tuchinda, C. (2002). Intensive diabetes education program and multidisciplinary team approach in management of newly diagnosed type 1 diabetes mellitus: a greater patient benefit, experience at Siriraj Hospital. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 85(2), 488-95.
- Lustman PJ, Griffith LS, Clouse RE, et al. Psychiatric illness in diabetes mellitus: relationship to symptoms and glucose control. *J Nerv Ment Dis* 1986;174:736-742
 - Maartje de Wit et al., "Self-report and parent-report of physical and psychosocial well-being in Dutch adolescents with type 1 diabetes in relation to glycemic control", *Health and Quality of Life Outcomes* 2007, 5:10
 - McCulloch DK, Glasgow RE, Hampson SE, et al. A systematic approach to diabetes management in the post-DCCT era. *Diabetes Care* 1994;17:765-769.
 - Melnyk B.M., "Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers.", *Pediatrics*. 2004 Jun; 113(6):e597-607.
 - Ministero della Salute-ISSN "Quaderni della salute" n. 10 Luglio-Agosto 2011
 - Ministero della Salute (2012), *Piano sulla Malattia Diabetica*
 - Ministero della Salute (2016), *Piano Nazionale della Cronicità*
 - NICE (2015), "Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people: diagnosis and management", *NICE Guideline* 26 August 2015
 - Northam EA, Matthews LK, Anderson PJ, Cameron FJ, Werther GA. "Psychiatric morbidity and health outcome in type 1 diabetes - perspectives from a prospective longitudinal study" *Diabetic Medicine* 2004;22:152-157
 - Northam EA., Lin A., Finch S., Werther GA., Cameron FJ., "Psychosocial well-being and functional outcomes in youth with type 1 diabetes 12 years after disease onset", *Diabetes Care*. 2010 Jul;33(7):1430-7. Epub 2010 Mar 31
 - Northam, E.A., Anderson, P.J., Jacobs, R., Hughes, M., Warne, G.L. & Werther, G.A. (2001). Neuropsychological profiles of children with type 1 diabetes 6 years after disease onset. *Diabetes Care*, 24(9), 1541-6.
 - Pattison H.M., Moledina S., Barrett T.G., "The relationship between parental perceptions of diabetes and glycaemic control", *Archives of diseases in childhood*, 2006;91:487-490
 - Pugliese, M., Zani, F., Predieri, B., Appio, P., Bruzzi, P., Vellani, G., Di Biase, A.R., Berri, R., Balli, F., & Iughetti, L. (2009). The impact of diabetes and celiac disease in the quality of life in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 10(11), 66-67
 - Pugliese, M., Predieri, B., Zani, F., Guerzoni, M.E., Bruzzi, P., Vellani, G., Di Biase, A.R., Bonetti, A., Madeo, S.F., & Iughetti, L. (2011). Quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes and coeliac disease. *Pediatric Diabetes*, 12 (Suppl. 15), P154/155
 - Raccomandazioni per la promozione del Patient Engagement in ambito clinico-assistenziale per le malattie croniche. *Consensus Conference per il Patient Engagement Milano*, giugno 2107
 - Rechenberg, K., Grey, M., & Sadler, L. (2017). Stress and Posttraumatic Stress in Mothers of Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Family Nursing*, 23(2), 201-225.
 - Rechenberg, K., Whittemore, R., & Grey, M. (2017). Anxiety in Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*, 32:64-71.
 - Skinner TC & Hampson SE "Personal models of diabetes in relation to self-care, well-being and glycemic control: A prospective study in adolescence" *Diabetes care* 2001: 24: 828-833
 - Rubin RR, Peyrot M. Psychosocial problems and interventions in diabetes: a review of the literature. *Diabetes Care* 1992;15:1640-1657
 - Rubin RR, Peyrot M. Psychological issues and treatments for people with diabetes. *J Clin Psychol* 2001;57:457-



- 478 Scarpitta A, Mastrilli V, Manicardi E, et al. HealthLiteracy in Diabetologia: un tassello chiave nel puzzle educativo. *JAMD* 2016;19:4
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L., Knafl, K. A. & Gilliss, C. L. (2003). Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatric Nursing*, 29(6), 457-61
 - Surwit RS, Schneider MS, Feinglos MN. Stress and diabetes mellitus. *Diabetes Care* 1992;15:1413-1422
 - Swift PGF "ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium: Diabetes education in children and adolescents" *Pediatric Diabetes* 2009 10 (suppl 12) 51-57
 - Troncone, A., Prisco, F., Cascella, C., Chianese, A., Zanfardino, A., & Iafusco, D. (2016). The
 - Taylor, S. E. "Health psychology" (8th ed.). New York: McGraw Hill, 2011
 - The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Study; *Clinical Diabetes* 2006 Oct; 24(4): 154-155
 - The Diabetes Control and Complication Trial Research Group (DCCT) "The effect of intensive Treatment of Diabetes on the Development and Progress of Long-Term Complications in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus The Diabetes Control and Complications" *Journal of Medicine* (volume 329-977-986) del 30 Settembre 1993 numero 14
 - evaluation of body image in children with type 1 diabetes: A case-control study. *Journal of Health Psychology*, 21(4), 493-504.
 - Troncone, A., Chianese, A., Zanfardino, A., Cascella, C., Confetto, S., Perrone, L., & Iafusco, D. (2017). Nonverbal intelligence and scholastic performance in children with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*, 1359105317715093.
 - Vollrath M.E. et al., "Child and parental personality are associated with glycaemic control in Type 1 diabetes", *Diabetic Medicin*, 24, 1028-1033 (2007)
 - Winkley K et al "Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials" *BMJ* 2006: 333: 65-68
 - World Health Organization "Adherence to Long-Term therapies". Geneva, *World Health Organization*, 2003
 - Worrall-Davies A, Holland P, Berg I & Goodyer I "The effect of adverse life events on glycemic control in children with insulin dependent diabetes mellitus" *European Child and Adolescent Psychiatry* 1999: 8: 1-6
 - Wysocki T, Harris MA, Mertlich D, Lochrie AS, Mauras N, White NH "Randomized Trial of behavioral Family Systems Therapy for Diabetes Maintenance of effects on diabetes outcomes in adolescents" *Diabetes Care*, volume 30 numero 3 Marzo 2007
 - Wysocki T, Iannotti R, Weissberg-Benchell J, Hood K, Laffel L, Anderson BJ, Chen R. "Diabetes problem solving by youths with type 1 diabetes and their caregivers: measurement, validation and longitudinal associations with glycemic control" *Journal of Pediatric Psychology*, 2008, 33(8): 875-884
 - Wysocki T, Nansel TR, Holmbeck G, Chen RS, Laffel L, Anderson BJ, Weissbergbenchell J., " Collaborative involvement of primary and secondary caregivers: Associations with youths' diabetes outcomes" *Journal of Pediatric Psychology*, E-publication ahead of print January, 2009
 - Wysocki T. et al. "Effects of behavioral family systems therapy for diabetes on adolescents' family relationships, treatment adherence, and metabolic control", *Journal of Pediatric Psychology* 2006: 31: 928-938
 - Young-Hyman D. Psychosocial factors affecting adherence, quality of life, and wellbeing: helping patients cope. In medical management of type 1 diabetes. 4th ed. Bode B, Ed. Alexandria, VA, *American Diabetes Association* 2004;162-182



Analisi dei dati delle Regioni

Di seguito i dati emersi dall'indagine.

Nella tabella sottostante è riportata la popolazione generale e quella della fascia 0-18 anni.

REGIONI ITALIANE		Numero totale della popolazione regionale Anno 2017	Numero totale della popolazione regionale 0 -18 Anno 2017
Abruzzo		1.322.247	214.907
Basilicata		92.791	40.554
Calabria		2.000.000	348.000
Campania		5.839.084	1.210.213
Emilia-Romagna		4.451.000	800.000
Friuli-Venezia Giulia		1.217.872	201.883
Lazio		5.898.124	1.016.148
Liguria		1.565.307	228.785
Lombardia		10.019.166	1.768.647
Marche		1.538.055	240.542
Molise		305.617	45.545
Piemonte		4.392.526	710.113
Puglia		4.063.888	723.168
Sardegna		1.653.135	234.025
Sicilia		5.056.641	982.386
Toscana		3.742.437	505.300
Trentino Alto Adige	Trento	538.604	101.359
	Bolzano	528.829	106.893
Umbria		888.908	136.687
Valle d'Aosta		126.202	11.660
Veneto		-	-
Totale		53.157.016	9.301.771

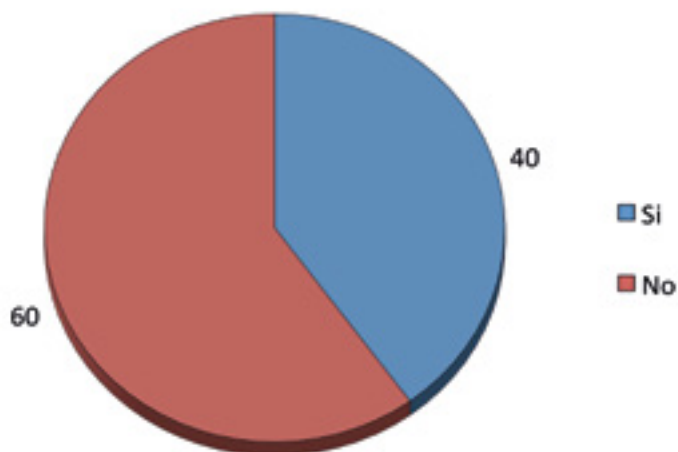
1) Esiste un Registro Regionale sul diabete in età evolutiva?

Registro regionale	Frequenza	Percentuali
Si	8	40
No	12	60
Totali	20	100

Delle 20 Regioni che hanno restituito il questionario, 8 realtà (il 40%) dichiarano di possedere un Registro Regionale: l'Abruzzo, le Marche, il Molise, il Piemonte, l'Emilia-Romagna, la Sicilia e la provincia autonoma di Trento.



Esiste un registro regionale in età evolutiva?



a) Se SI, quanti casi di diabete sono presenti nella Regione tra 0 e 18 anni (specificare ultima rilevazione)?

Regione	Casi di diabete tra 0 e 18	Anno di riferimento ultima rilevazione
Abruzzo	570	2017
Basilicata	-	-
Calabria	-	-
Campania	-	-
Emilia-Romagna	1000	2016
Friuli-Venezia Giulia	-	-
Lazio	-	-
Liguria	-	-
Lombardia	-	-
Marche	320	2017
Molise	256	2017
Piemonte	1000	2017
Puglia	-	-
Sardegna	-	-
Sicilia	2865	2013
Toscana	-	-
Trentino Alto Adige		
Trento	172	2016
Bolzano	-	-
Umbria	-	-
Valle d'Aosta	-	-
Veneto	-	-
Totale	6183	



La tabella riporta i dati riportati nel Registro Regionale relativi alla popolazione con diabete mellito con età 0-18. I dati presenti nel Registro sono aggiornati al 2017 per l'Abruzzo, che indica 570 persone con diabete con età compresa fra 0 e 18 anni, 320 per le Marche, 256 per il Molise, 1000 per il Piemonte. Le 1000 persone indicate dall'Emilia-Romagna e le 172 della provincia autonoma di Trento risalgono al 2016, mentre le 2865 persona della Sicilia sono reltive al 2013.

Si riportano di seguito i riferimenti di istituzione del Registro Regionale:

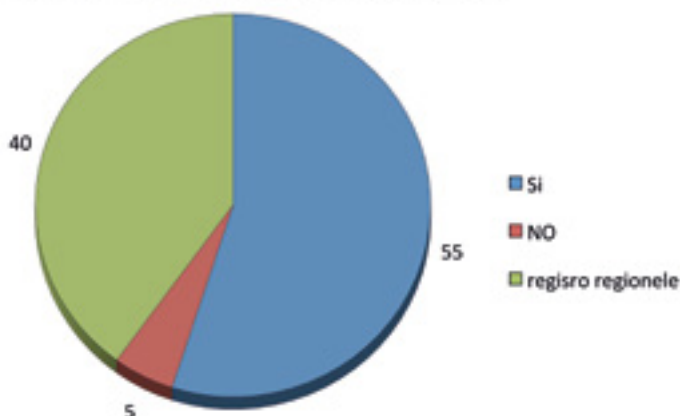
- *Regione Abruzzo: registro istituito e gestito dal centro di riferimento regionale di Chieti.*
- *Regione Emilia-Romagna: riferimenti normativi sono negli allegati 4 e 6, sono documenti integrativi del PDTA.*
- *Regione Marche: registro istituito e gestito dal centro di riferimento regionale di Ancona (legge regionale no. 9 del 24/3/2015 "controllo epidemiologico della malattia diabetica in età evolutiva").*
- *Regione Molise: registro istituito e gestito dal centro di riferimento regionale di Campobasso.*
- *Regione Piemonte: registro epidemiologico regionale delle persone con diabete L.R 34/2000.*
- *Regione Sicilia: registro siciliano Diabete bambini e ragazzi da 0 a 18 anni (istituito con Decreto Assessoriale n. 1520 del 9 agosto 2013 "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana" avviato con nota prot. 87192 del 16/11/2017 del Dirigente Generale del Dipartimento Regionale per le Attività Sanitarie e Osservatorio Epidemiologico).*
- *Provincia Autonoma di Trento: RIDI gestito dal coordinamento Osservatorio Epidemiologico APSS (attivazioe RIDI dal 1998 coordinamento Osservatorio Epidemiologico APSS).*

Altro sistema di rilevazione dati	Frequenza	Percentuali
Si	12	55
No	1	5
Già data risposta con Registro Regionale	7	40
Totali	20	100

b) Se NO, si dispone di un altro sistema di rilevazione dati?

Delle 13 Regioni che non presentano un Registro Regionale, 12 presentano un altro sistema di rilevazione dati, queste regioni sono Calabria, Basilicata, Friuli Venezia Giulia, Liguria, Lazio, Lombardia, Puglia, Sardegna, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta e provincia autonoma di Bolzano.

Si dispone di un'altro sistema di rilevazione dati?



Si specifica di seguito la tipologia di sistema di rilevamento alternativo a quello del registro Regionale:

- *Provincia autonoma di Bolzano: dati rilevati sulla base di: ricoveri ospedalieri, esenzione per patologia, prescrizioni farmacologiche, presidi e flusso informati dalla cartella clinica dei servizi di diabetologia del territorio.*
- *Regione Basilicata: rilevazione dati attraverso sistema di monitoraggio farmaceutico.*
- *Regione Calabria: Registro RIDI (Siedp che attinge a Ricoveri ed Esenzioni, Raccolta dati Regionale dai Centri Pediatrici 0-14 anni in collaborazione con Osservatorio Epidemiologico Regionale. Recentemente la Società che gestisce il sistema informativo anagrafe regionale (**SIAR**) ha avuto il compito, con le note prot. SIAR n° 34691 del 31/01/2018 e prot. SIAR 267544 del 31/07/2018, di gestire il registro regionale diabete (età pediatrica e adulti). Le informazioni raccolte dai vari centri vengono incrociate con i dati delle SDO e degli esenti ticket. Ovviamente, questo registro regionale, a regime, sarà in grado di fornire dati ancora più accurati.*
- *Regione Friuli -Venezia - Giulia: dati raccolti sulla base di: ricoveri ospedalieri (SIASI). esenzione per patologia prescrizioni farmacologiche, anagrafe sanitaria integrata, dizionari (dati corredo di analisi).*
- *Regione Lazio: dati raccolti attraverso il sistema informatico (RECORD LINKAGE).*
- *Regione Liguria: dati rilevati attraverso la Banca Dati Assistito*
- *Regione Lombardia: dati raccolti attraverso il data Ware House regionale.*
- *Regione Puglia: 2009-2014 Registro Esordi OER (Registro Epidemiologico Regionale).*
- *Regione Sardegna: Registro RIDI (Siedp), raccolta dati Regionale dai Centri Pediatrici 0-14 anni in collaborazione con Osservatorio Epidemiologico Regionale*
- *Regione Toscana: attraverso la Cartella Clinica Informatizzata.*
- *Regione Umbria: dati rilevati sulla base di: dimissioni ospedaliere, esenzione per patologia (SEA), prescrizioni farmacologiche, SPA Specialistica Ambulatoriale.*
- *Regione Valle d'Aosta: dati rilevati attraverso il sistema My-Star - Trakcare.*

c) Se SI, quanti casi di diabete sono presenti nella Regione tra 0 e 18 anni (ultima rilevazione)

Si riportano nella sottostante tabella tutti i dati disponibili compresi i dati riportati nel Registro Regionale.

Regione	Casi di diabete tra 0 e 18	Anno di riferimento ultima rilevazione
Abruzzo	Registro regionale (570)	2017
Basilicata	185	2018
Calabria	840	2017
Campania	-	-
Emilia-Romagna	Registro regionale (1000)	2016
Friuli-Venezia Giulia	298	2014
Lazio	2543	2014
Liguria	400	2017
Lombardia	2413	2014
Marche	Registro regionale (320)	2017
Molise	Registro regionale (256)	2017
Piemonte	Registro regionale (1000)	2017



Piemonte		1000	2017
Puglia		914	2013
Sardegna		1552	2017
Sicilia		Registro regionale (2865)	2013
Toscana		750	2017
Trentino Alto Adige	Trento	Registro regionale (172)	2016
	Bolzano	219	2016
Umbria		481	2017
Valle d'Aosta		26	2017
Veneto		-	-
Totale		10010 + 6183 (da Registro regionale) = 16804	

I dati riportati dalle regioni Calabria, Liguria, Sardegna, Toscana, Umbria e Valle d'Aosta sono relativi all'anno 2017, quelli riportati dalla provincia autonoma di Bolzano sono relativi all'anno 2016, quelli riportati dalle regioni Friuli Venezia Giulia, Lazio e Lombardia, e quelli della Puglia sono relativi all'anno 2013. Mentre i dati riportati dalla regione Basilicata sono relativi all'anno 2018.

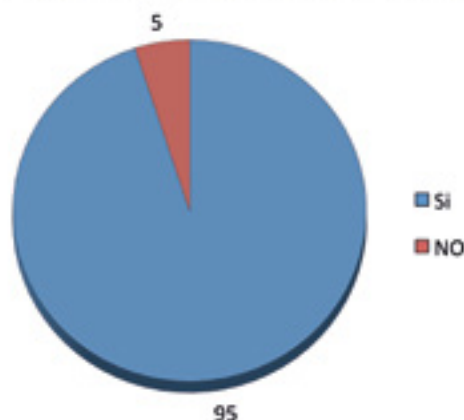
Il totale dei dati riportati dal registro regionale e da altri sistemi di rilevazione indica una popolazione 0-18 anni con diabete mellito, nelle regioni che hanno partecipato all'indagine, pari a 16.804.

2) La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete?

Disposizioni amministrative	Frequenza	Percentuali
Si	19	95
No	1	5
Totali	20	100

Delle 20 Regioni partecipanti all'indagine, 19 (il 95%) hanno emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete. La Regione che riferisce di non aver attuato la programmazione è il Friuli Venezia Giulia.

La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete?

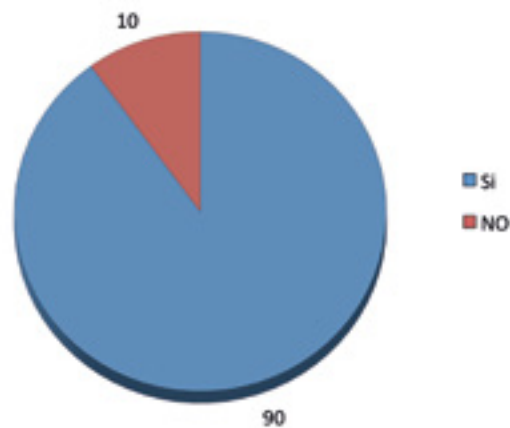


3) La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete in età evolutiva?

Atti di programmazione regionale	Frequenza	Percentuali
Si	18	90
No	2	10
Dati mancanti	20	100

Il 90% delle regioni partecipanti al rilevamento hanno emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete in età evolutiva.

La Regione ha emanato atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete in età evolutiva?



Se SI, di quale natura?

Le tipologie di atti di programmazione regionale in materia di assistenza alla persona con diabete riportati dalle Regioni nell'apposita sezione del questionario sono stati: Legge Regionale, Delibere di giunta, Linee Guida, Raccomandazioni, Circolare, Piano Sanitario Regionale e PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale). Dall'indagine effettuata emerge che le regioni Abruzzo e Molise hanno emanato una sola tipologia di provvedimenti (rispettivamente PDTA e Legge regionale). La maggior parte delle regioni hanno emanato più tipologie di provvedimenti, che vanno da 2-3 fino alla regione Emilia-Romagna che ha emanato 5 tipologie di provvedimenti.

Regione	Provvedimenti regionali emanati
Abruzzo	PDTA - PDTA: decreto del commissario ad acta n. 75/2016 5 luglio 2016 (Bollettino Ufficiale Regione Abruzzo 101 (speciale) 5/07/2016.
Basilicata	PDTA - DGR 1212/2010; DGR870/2012; DGR 538/2015; DGR 603/2015; - DGR 1565/2015; DGR 38/2019; DGR 430/2017; DGR 452/2016.
Calabria	Delibera di giunta, Linee guida, Raccomandazioni, PDTA - PDTA: decreto commissario ad acta n. 13 del 02.04.2015 : "approvazione percorsi diagnostico terapeutici assistenziale per la malattia



diabetica nell'adulto e nell'età pediatrica "

- Linee Guida Regionali: decreto commissario ad acta n. 146 del 07.11.2017 : "linee guida in materia di prescrizione e dispensazione a carico del servizio sanitaria regionale (SSR) di dispositivi per l'autocontrollo e l'autogestione di soggetti affetti da diabete" e decreto commissario ad acta n. 51 del 31.01.2018 : "modifica ed integrazione allegato n. 3 del dca 146 del 07.11.2017: "linee guida in materia di prescrizione e dispensazione a carico del servizio sanitario regionale (SSR) di dispositivi per l'autocontrollo e l'autogestione di soggetti affetti da diabete".
- Legge Regionale n° 50 del 22.12.2017 : "interventi per la realizzazione di soggiorni educativo-terapeutici nella regione Calabria in favore di bambini, adolescenti e giovani con diabete mellito".

Campania

Delibera di giunta, Linee guida

- Legge regionale n. 2 del 2009: Bollettino Ufficiale della Regione Campania n. 8 del 23 febbraio 2004 Giunta Regionale - Seduta del 16 gennaio 2004
- Linee Guida: Deliberazione N. 37 - Area Generale di Coordinamento N. 20 Assistenza Sanitaria - Linee Guida Regionali per l'assistenza al diabete in età pediatrica.

Emilia-Romagna

Delibera di giunta, Linee guida, Raccomandazioni, Circolare, PDTA, Piano sanitario Regionale

- Delibera di giunta: PDTA http://salute.regione.emilia-romagna.it/cure-primarie/Padiabetepediatrico.pdf/at_download/file/Pa-diabete-pediatrico.pdf
- Linee guida, DRG 166-2012 DRG 1663 2015
- Raccomandazioni, <http://salute.regione.emilia-romagna.it/campagne/201canche-i-bambini-possono-ammalarsi-di-diabete201d>
- Circolare: Protocollo FGM 2016 Circolare 5 2018 FGM
- Piano sanitario Regionale: http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/dgr-2127-2016/dgr-540-2014/at_download/file/DGR_540_2014_DIABETE.pdf

Friuli-Venezia Giulia

NO

Lazio

Legge regionale, Circolare

- Legge regionale, Decreto Commissario ad Acta n U00581 del 14.12.2015 pubblicato sul BURL n°2014 del 24.12.2015
- Delibera di Giunta Regionale n.71 del 2.32012 pubblicato sul burl n. 12 del 28.3.2012

Liguria

Legge regionale, Delibera di giunta, PDTA

- Legge regionale: 37 del 2013
- Dgr 640 del 2018 e Dgr 847 del 2014

Lombardia

Legge regionale, Circolare

- Legge Regionale 33 del 2009
- Circolare 30 del 2005

Marche

Legge regionale, Delibera di giunta

- Legge regionale no. 4 del 24/3/2015
- Delibera di giunta: SCUOLA D.G.R. 1149 del 2/10/2017 (è l'ultima in ordine di tempo, la prima era la D.G.R. no. 1356 del 20/09/2010; MICRONIFUSORI D.G.R. no. 1328 del 17/11/2006; SENSORI D.G.R. no. 888 del 31/07/2017



Molise	Legge regionale - Legge regionale n.1866 del 13.12.1999
Piemonte	Delibera di giunta, Linee guida, PDTA - DGR n° 50-7641 del 21.05.2014 e DGR n°21-13415 del 01.03.2010.
Puglia	Delibera di giunta, Linee guida - Delibera GR: n°164 del 19.02.2014 - Linee Guida: Delibera Aress n°38/18 - Delibera ASL LE1 Istituzione centro provinciale di diabetologia pediatrica Ospedale Francesco Ferrari-Casarano LR 09.02.2011.
Sardegna	Delibera di giunta, Raccomandazioni - Delib.G.R. n. 46/13 del 10.8.2016 - Delib.G.R. n. 39/23 del 26.9.2013 recepimento "Piano sulla malattia diabetica" - Decreto n. 36 del 30.12.2014 e Decreto n.4 del 31.12.2018
Sicilia	Circolare, PDTA - Circolare: 27 aprile 2017, n. 7 "Direttive in materia di accertamento dell'idoneità per attività fisico/sportiva e certificazione per soggetti con diabete mellito in età evolutiva (0-18 anni)" - DECRETO 9 agosto 2013: "Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana" - DECRETO 7 gennaio 2015 Approvazione dell'intesa stipulata tra la Regione siciliana e il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca sul "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete mellito in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita" - DECRETO 10 giugno 2013: Recepimento del documento recante: "Piano sulla malattia diabetica"
Toscana	Delibera di giunta, Circolare, PDTA - Delibera della Giunta Regionale: 799 del 29 settembre 2014 "Recepimento Accordo Stato Regioni sul documento "Piano sulla malattia diabetica" - Delibera N 690 del 25-05-2015
Trentino Alto Adige	
Trento	Delibera di giunta, PDTA - Delibera di giunta Regionale: Reg.delib.n. 1577 02 Luglio 2010 - PDTA: Deliberazione della Giunta Provinciale di Trento del 22 febbraio 2016, n. 194
Bolzano	Delibera di giunta, Linee guida - Delibera della Giunta provinciale n. 1592 del 21/10/2013, in corso aggiornamento con modifiche per la gestione a scuola.
Umbria	Delibera di giunta, PDTA - Deliberazione della G. R. n. 933 del 28/07/2014 che contiene PDTA Piano Sanitario Regionale 1999-2001



Valle d'Aosta**Delibera di giunta con linee di indirizzo**

- Delibera di Giunta: DGR n. 1237 del 22 aprile 2005 "Approvazione di disposizioni all'Azienda USL della VdA per l'erogazione agli assistiti affetti da diabete mellito di presidi diagnostici e terapeutici non previsti del D.M. 8 febbraio 1982. Revoca delle DGR n. 1381 del 10 febbraio 1989 e n. 8916 del 29 settembre 1989"

- Linee di indirizzo: DGR n. 343 del 26 marzo 2018 "Approvazione di linee di indirizzo sulle modalità di erogazione, a favore di pazienti minori affetti da diabete mellito, dei presidi per la misurazione della chetonemia e dei dispositivi di automonitoraggio del glucosio che adottano il sistema FGM (Flash Glucose Monitoring)", che tra le altre, recepisce l'Accordo 6 dicembre 2012, Rep. 233/CSR tra il Governo, le Regioni e le Province autonome

- DGR n. 1023 del 24 agosto del 2018 "Approvazione del protocollo d'intesa tra la Regione Autonoma Valle d'Aosta - Dipartimento Sovrintendenza agli studi - e l'Azienda USL della Valle d'Aosta, concernente la somministrazione dei farmaci a scuola".

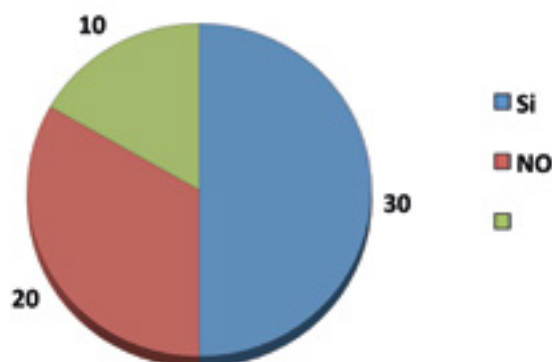
Veneto

4) In assenza di una programmazione regionale, vi sono altri provvedimenti rispetto a quelli di cui alla precedente domanda, di riferimento in materia di assistenza al bambino con diabete?

Altri provvedimenti	Frequenza	Percentuali
Si	6	30
No	4	20
Dati mancanti	10	50
Totali	20	100

In materia di assistenza al bambino con diabete, le regioni Basilicata, Lazio, Liguria, Piemonte, Puglia e Valle d'Aosta hanno emanato ulteriori provvedimenti.

In assenza di una programmazione regionale, vi sono altri provvedimenti rispetto a quelli di cui alla precedente domanda, di riferimento in materia di assistenza al bambino con diabete?



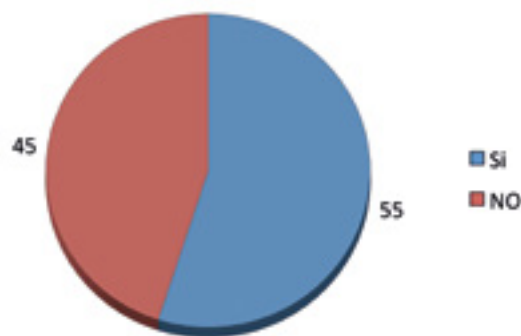
5) Nell'atto di programmazione è delineata una rete diabetologia pediatrica?

Se Sì, si prega di allegare l'atto al presente questionario.

Rete formalizzata	Frequenza	Percentuali
Si	11	45
No	9	55
Totale	20	100

Nell'atto di programmazione, 11 regioni (pari la 55%) su 20 hanno delineato una rete diabetologia pediatrica, nello specifico le regioni che hanno delineato la rete sono: Calabria, Campania, Emilia-Romagna, Marche, Piemonte, Sicilia, Toscana, Lazio, Sardegna, Umbria e la provincia autonoma di Bolzano. Nella tabella che segue si riportano gli atti di programmazione di delibera della rete formalizzata.

Nell'atto di programmazione è delineata una rete diabetologia pediatrica?



Regione	Atto di programmazione in cui si delinea la rete diabetologia pediatrica
Abruzzo	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Basilicata	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Calabria	Delibera GR n°368 del 18.06.2009: Organizzazione della Rete diabetologia pediatrica nella regione Calabria
Campania	Legge Regionale n°9 del 2009
Emilia-Romagna	PDTA http://salute.regione.emilia-romagna.it/cure-primarie/Padiabetepediatrico.pdf/at_download/file/Pa-diabete-pediatrico.pdf
Friuli-Venezia Giulia	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Lazio	Decreto Commissario ad Acta n U00581 del 14.12.2015 pubblicato sul BURL n°2014 del 24.12.2015 Esistono protocolli tra Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e le varie ASL Romane
Liguria	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Lombardia	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA



Marche	Legge regionale 24 marzo 2015 n°9, concernente Disposizione in materia di prevenzione, diagnosi precoce e cura del diabete mellito
Molise	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Piemonte	DGR n° 27-4072 del 17.10.2016 e DD n° 81 del 81 del 08.02.2017
Puglia	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Sardegna	Decreto dell'Assessore dell'Igiene e Sanità e dell'Assistenza Sociale n. 36 del 30 dicembre 2014 Decreto N. 4 DEL 31.01.2018 Oggetto: Costituzione della Consulta regionale della diabetologia e malattie metaboliche correlate e del Coordinamento Interaziendale Regionale.
Sicilia	Decreto Reg. Sicilia 9 agosto 2013. Organizzazione dell'assistenza alle persone con diabete mellito in età pediatrica nella Regione siciliana
Toscana	- n. 403 del 14 marzo 2005 che istituisce la Rete Regionale della Pediatria Specialistica; - n. 193 del 20 marzo 2006 che istituisce la Commissione Pediatrica Regionale, organismo tecnico-scientifico con competenze di predisposizione di linee guida e protocolli diagnosticiterapeutici; • n. 485 del 13 giugno 2011 che approva gli indirizzi regionali per il miglioramento dell'appropriatezza nell'utilizzo delle prestazioni ambulatoriali; • n. 298 del 16 aprile 2012 che approva il documento "la rete pediatrica regionale: mission, percorsi e competenze", finalizzato alla riorganizzazione della rete pediatrica regionale; • Delibera N 707 del 19-07-2016 "la governance della rete pediatrica regionale"
Trentino Alto Adige	
Trento	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Bolzano	Delibera 4306/90 del 16/7/1990 realizzata SI
Umbria	Deliberazione della G. R. n. 933 del 28/07/2014 che contiene PDTA Piano Sanitario Regionale 1999-2001
Valle d'Aosta	NON È PRESENTE RETE REGIONALE FORMALIZZATA
Veneto	---

6) Dettagliare la tipologia di Centri di Diabetologia Pediatria presenti nella regione? È presente una equipe multidisciplinare?

Tipologia centro	Frequenza	Percentuali
Poliambulatorio	1	
Centro di riferimento ospedaliero	16	
Ambulatorio	1	
Altro	0	
Dati mancanti	2	
Totali	20	100



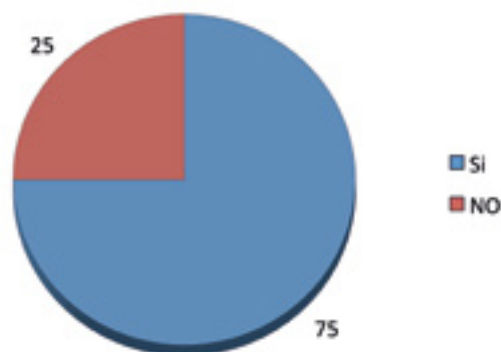
Presenza equipe multidisciplinare	Frequenza	Percentuali
Si	18	90
No	0	0
Dati mancanti	2	10
Totali	20	100

7) Nell'equipe multidisciplinare, di cui alla domanda 6, è prevista la presenza dello psicologo?

Presenza dello psicologo	Frequenza	Percentuali
Si	15	75
No	5	25
Totali	20	100

Nel 75 % dei casi nell'equipe multidisciplinare è previsto uno psicologo.

Nell'equipe multidisciplinare,
è prevista la presenza dello psicologo?



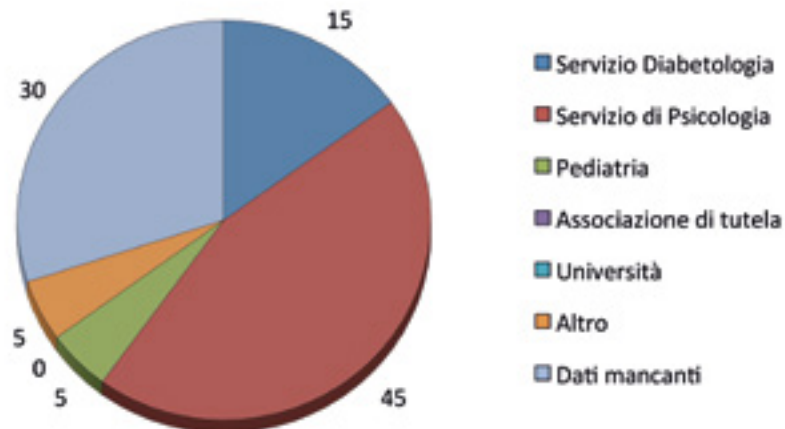
Se SI, da quale tipo di struttura dipende lo psicologo?

Struttura da cui dipende lo psicologo	Frequenza	Percentuali
Servizio Diabetologia	3	15
Servizio di Psicologia	9	45
Pediatria	1	5
Associazione di tutela	0	0
Università	0	0
Altro	1	5
Dati mancanti	6	30
Totali	20	100

Nel 45% dei casi lo psicologo dipende dal servizio di psicologia (dato indicato da 9 regioni), segue il servizio di diabetologia nel 15% (dato riportato da 3 regioni), dalla pediatria nel 5 % (dato indicato da 1 sola regione), da altro nel 5%. A questo quesito 6 regioni (30%) non hanno risposto (di cui 5 non presentano lo psicologo).



Tipologia di struttura da cui dipende lo psicologo?



8) Se Sì, con quale tipo di contratto?

Tipologia di contratto	Frequenza	Percentuali
Di ruolo a tempo indeterminato	8	53,3
A tempo determinato	2	13,3
A progetto	-	-
In convenzione	2	13,3
Contratto di collaborazione/borsa di studio	1	6,7
Altro	1	6,7
Non definito	1	6,7
Totali	15	100

Quale tipo di contratto ha lo psicologo dell'equipe multidisciplinare?



Lo psicologo dell'equipe multidisciplinare ha un contratto di ruolo a tempo indeterminato nel 53,3% dei casi (pari a 8 regioni), a tempo determinato ed in convenzione nel 13,3% (pari a 2 regioni), mentre il 6,7% (pari ad 1 regione) presenta un contratto di collaborazione o borsa di studio, altro e non definito.



A - Analisi dei dati dei Centri di Diabetologia Pediatrica

Di seguito i dati emersi dall'indagine.

Tipologia di struttura:	Frequenza	Percentuale
Semplice	48	67,6
Complessa	23	32,4
Territoriale	0	0
TOTALI	71	100

Il 67,6% dei Centri di Diabetologia pediatrica è costituito da una Struttura Semplice, il 32,4% è costituito da una Struttura Complessa. Non sono presenti strutture territoriali.



1) Numero utenti:

Numero utenti > 18 anni	Numero utenti in multiniettiva	Numero utenti con micro infusore	Numero utenti SAP	Totali
Totale	11 577	3107	1641	16 325
0-5 anni	948	301	229	1 478
6-11 anni	3 255	923	605	4 783
12-17 anni	5 075	1 167	635	6 877
	2 299	716	172	3 107

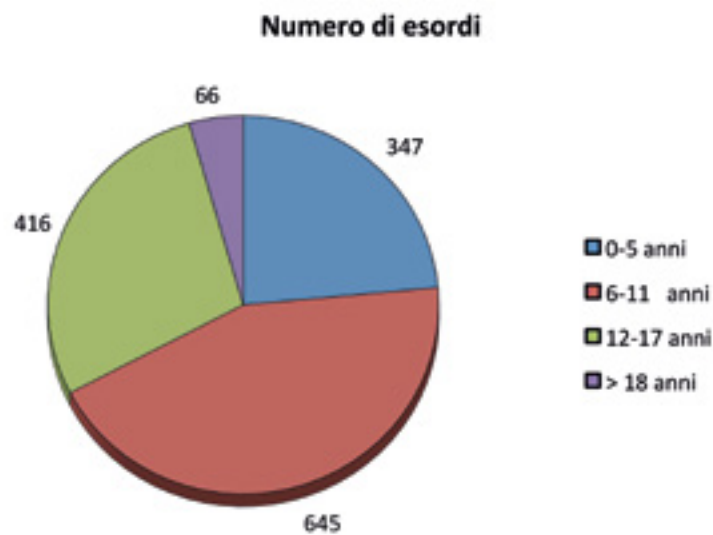
Il numero di utenti, dei Centri che hanno partecipato all'indagine, è pari a 16.325, la maggior parte dei quali (11.577) in trattamento multiniettivo, 3107 con microinfusore e 1641 in SAP (Sensor Augmented Pump). La fascia di età maggiormente rappresentata è quella 12-17 con un totale di 6.877 pazienti, seguono la fascia 6-11 anni con 4.783, la fascia > 18 anni con 3107 ed in fine la fascia di età 0.5 anni con 1.478 utenti.



2) Numero esordi

	Numero esordi	Percentuale
Totale	1 474	100
0-5 anni	347	23,54
6-11 anni	645	43,76
12-17 anni	416	28,22
> 18 anni	66	4,48

Il numero di esordi nel corso del 2017 è stato di 1474 casi, in prevalenza nella fascia d'età 6-11 anni (43,76%), seguono le fasce 12-17 anni (28,22%) e 0-5 anni (23,54%), in fine la fascia > 18 anni (4,48%).



3) Composizione del team diabetologico

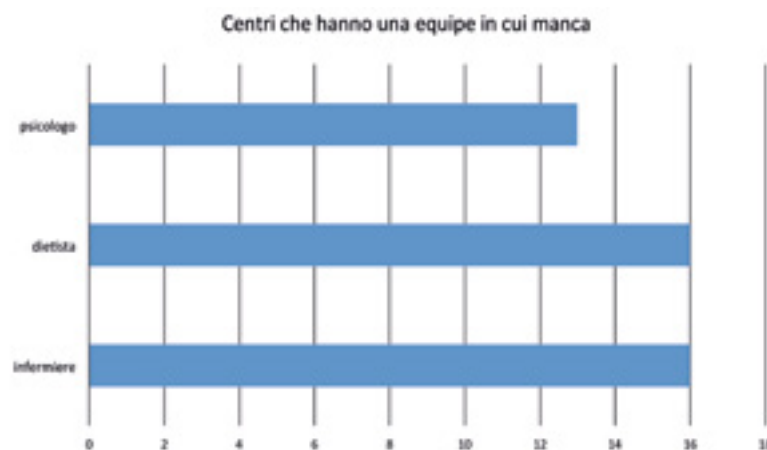
Composizione del team diabetologico	Media	Range
Diabetologo	N° 136	1-6
Infermiere	N° 107	0-8
Dietista	N° 62	0-3
Psicologo	N° 69	0-3
Altro (descrivere)	N° 16	(NON DEFINITO)

Composizione del team diabetologico	Frequenza	Percentuale
Totali	71	100
Centri che hanno l'equipe completa	43	60,56
Centri che hanno un'equipe in cui manca:	28	39,43
infermiere	16	
dietista	16	
psicologo	13	



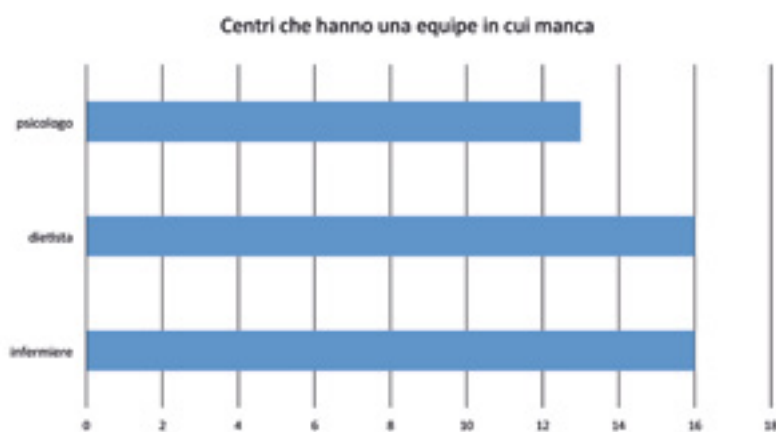
Centri in cui è presente solo il diabetologo	4	
Centri che hanno solo il diabetologo e lo psicologo	3	
Centri che hanno solo il diabetologo ed il dietista	1	
Centri che hanno solo il diabetologo e l'infermiere	2	
Centri in cui è presente uno psicologo	49	
Centri in cui sono presenti più di uno psicologo:	9	
Due psicologi	7	
Tre psicologi	2	

Dei 71 Centri di diabetologia pediatrica aderenti all'indagine, il 60,56% (43 Centri) presentano l'equipe multidisciplinare al completo (diabetologo, infermiere, dietista e psicologo).



28 centri corrispondente al 39,43%, presentano una equipe parziale, in cui manca in 16 l'infermiere e il dietista e in 13 lo psicologo. In 4 Centri è presente solamente il diabetologo, 3 Centri presentano il diabetologo e lo psicologo, 1 Centro presenta il diabetologo ed il dietista e 2 centri presentano il diabetologo e l'infermiere.

In 49 Centri su 71 è presente lo psicologo, in 9 Centri sono presenti più psicologi, nello specifico in 7 Centri sono presenti 2 psicologi e in 2 Centri sono presenti 3 psicologi.

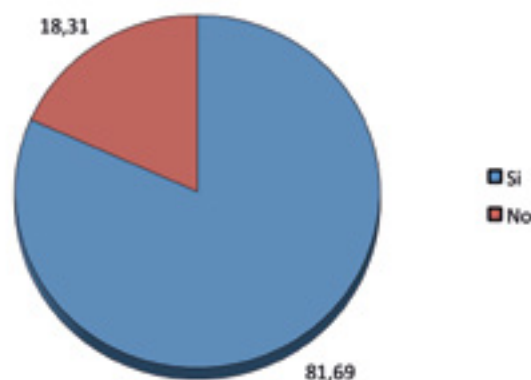


B - La presenza dello Psicologo

4) Nel Centro Diabetologico opera uno psicologo?

Nel Centro Diabetologico opera uno psicologo	Frequenza	Percentuale
Si	58	81,69
No	13	18,31
Totali	71	100

Nel Centro Diabetologico opera uno psicologo ?



Nei centri in cui è presente lo psicologo, indicare il numero psicologi e per ognuno la durata della collaborazione:

Durata collaborazione	Media	Range
1° psicologo	8,6	Da 1 anno a 38 anni
2° psicologo	7,3	Da 1 anno a 30 anni
3° psicologo	2,5	Da 1 anno a 4 anni
4° psicologo	---	---

Nei 58 Centri in cui è presente lo psicologo, la collaborazione con il primo psicologo ha una durata media pari a 8,6 anni (con un range di variabilità che va da 1 anno a 38 anni), con il secondo psicologo ha una durata media pari a 7,3 anni (con un range di variabilità che va da 1 anno a 30 anni) e con il terzo psicologo una durata media di 2,5 anni (con un range di variabilità che va da 1 anno a 4 anni).

5) Formazione dello psicologo:

Formazione	Frequenza
Laurea specialistica (nuovo ordinamento)	17
Laurea quinquennale (vecchio ordinamento)	26
Specializzazione	34
Dottorato di ricerca	2
Altro	9
Dati mancanti	2
Totale centri con psicologo	58



Gli psicologi che operano nei centri hanno una formazione di laurea in psicologia in 43 casi, cui si aggiungono 2 dati mancanti. Dei 43 psicologi, 34 hanno un titolo di specializzazione, 2 di dottorato di ricerca, 9 presentano una formazione di altro tipo non specificata.

6) Lo psicologo ha un contratto:

Tipologia di contratto	Frequenza	Percentuale
Di ruolo a tempo indeterminato	16	29,1
A tempo determinato per 1 anno	2	3,6
A tempo determinato per più anni	4	7,3
In convenzione	6	10,8
Contratto di collaborazione/borsa di studio	14	25,5
Volontariato	9	16,4
Altro	4	7,3
TOTALE	55	100

Nei 58 Centri in cui opera lo psicologo, 16 Centri (29,1%) hanno con lo psicologo un contratto a tempo indeterminato, 2 (3,6%) un contratto a tempo determinato per 1 anno, 4 (7,3%) un contratto a tempo determinato per più di 1 anno, 6 (10,8%) sono in convenzione, 14 (25,5%), 9 (16,4%) operano in volontariato e 4 (7,3%) con altra forma di collaborazione non precisata.



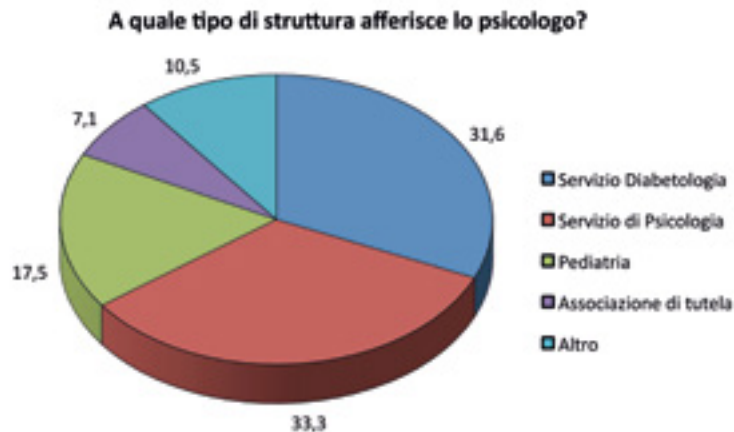
7) A quale tipo di struttura afferisce lo psicologo?

Tipologia di struttura cui afferisce lo psicologo	Frequenza	Percentuale
Servizio Diabetologia	18	31,6
Servizio di Psicologia	19	33,3
Pediatria	10	17,5
Associazione di tutela	4	7,1
Altro	6	10,5
TOTALE	57	100



Dei 58 Centri in cui è presente lo psicologo, 57 hanno precisato a quale tipologia di struttura afferisce lo psicologo. 19 (33,3%) dipendono da un Servizio di Psicologia, 18 (31,6%), 10 (17,5%) dalla Pediatria, 6 (10,5%) da altro e 4 (7,1%) da Associazioni di tutela.

8) Mediamente quante ore al mese lo psicologo lavora presso il Centro diabetologico?



Presenza dello psicologo al Centro diabetologico	Media	Range
Ore al mese	44,04	Da 0 a 152
Ore settimanali	11	

Mediamente lo psicologo lavora presso il Centro di diabetologia pediatrica una media di 44,04 ore al mese, con una variabilità che va da un range di 0 a 152 ore, equivalenti ad una media di 11 ore settimanali.

9) Che tipo di attività svolge lo psicologo?

Tipologia di attività svolta dallo psicologo	Percentuale	Range
Clinica	80,75%	Da 40 a 100 %
Formazione	16,63 %	Da 1 a 50 %
Ricerca	10,80%	Da 1 a 25 %
Programmazione	12,81%	Da 0 a 10 %
Altro	7,50%	Da 0 a 10 %

Lo psicologo per il Centro diabetologico svolge nel'80,75% dei casi attività Clinica, nel 16,63 % attività di Formazione, nel 12,81% attività di Programmazione, nel 10,8 % Ricerca, nel 7,5% altro non precisato.



C - L'attività clinica dello Psicologo

10) Quante ore al mese lo psicologo dedica alla attività Clinica presso il Centro di Diabetologia?

Numero di ore	Media	Range
Ore al mese	32,6	Da 0 a 130
Ore settimanali	8,15	

Lo psicologo dedica all'attività Clinica presso il Centro di diabetologia una media di 32,6 ore al mese, con una variabilità che va da 0 a 130 ore mensili, equivalenti ad una media di 8,15 ore settimanali.

11) Mediamente quante richieste di consulenza/intervento riceve in un mese?

Numero di richieste	Media	Range
Richieste al mese	16,14	Da 0 a 120
Richieste settimanali	4,03	

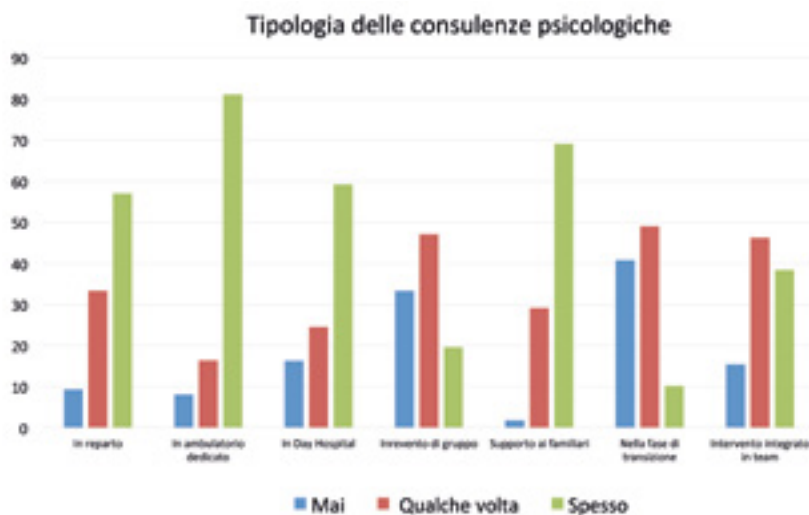
Le richieste di consulenza/intervento che lo psicologo riceve in un mese sono pari ad una media di 16,14 (con una variabilità che va dal range di 0 a 120), equivalenti ad una media di 4,03 consulenze settimanali.

12) Tipologia delle consulenze psicologiche/anno presso il Centro di Diabetologia:

Tipologia delle consulenze		Frequenza	Percentuali
Consulenza psicologica in reparto con pazienti ricoverati	Mai	5	9,3
	Qualche volta	18	33,3
	Spesso	31	57,4
Approccio clinico ai pazienti in ambulatorio dedicato	Mai	1	1,8
	Qualche volta	9	16,4
	Spesso	45	81,8
Approccio clinico ai pazienti in D.H. (follow-up)	Mai	8	16,3
	Qualche volta	12	24,5
	Spesso	29	59,2
Intervento psicologico di gruppo	Mai	17	33,3
	Qualche volta	24	47,1
	Spesso	10	19,6
Intervento di supporto psicologico ai familiari	Mai	1	1,8
	Qualche volta	16	29,1
	Spesso	38	69,1
Intervento nella fase di transizione alla diabetologia degli adulti	Mai	20	40,8
	Qualche volta	24	49
	Spesso	5	10,2
Intervento integrati in team multidisciplinare	Mai	8	15,4
	Qualche volta	24	46,2
	Spesso	20	38,4



La tipologia di consulenze psicologiche presso il Centro diabetologico è “Spesso” rivolta a pazienti ambulatoriali (81,8%), interventi di supporto ai familiari (69,1%), pazienti in follow up in D.H. (59,2%), pazienti ricoverati in reparto (57%). “Qualche volta” vengono effettuati interventi nella fase di transizione alla diabetologia degli adulti (49%), interventi di gruppo (47,1%) e interventi integrati in team multidisciplinare (46,2%).



Tipologia delle consulenze psicologiche erogate nell'anno 2017 presso il Centro di Diabetologia

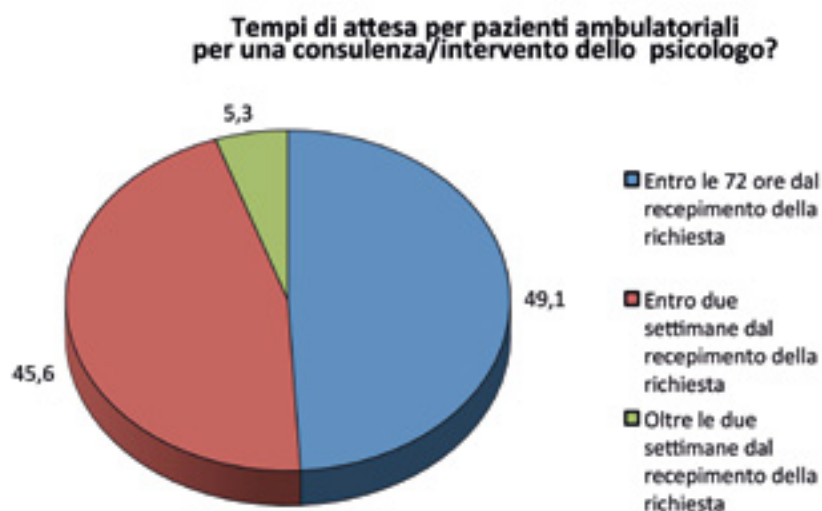


13) Mediamente quali sono i tempi di attesa dei pazienti ambulatoriali per la consulenza/intervento dello psicologo?

Tempi di attesa ambulatoriali	Frequenza	Percentuale
Entro le 72 ore dal recepimento della richiesta	28	49,1
Entro due settimane dal recepimento della richiesta	26	45,6
Oltre le due settimane dal recepimento della richiesta	3	5,3
Totale	57	100



Nel 49,1% dei casi (28 Centri) i tempi di attesa dei pazienti ambulatoriali per la consulenza/intervento dello psicologo sono mediamente inferiori a 72 ore dal recepimento della richiesta. Sono inferiori alle 2 settimane nel 45,6% dei casi (26 Centri) e superano le 2 settimane nel 5,3% dei casi (in 3 Centri). 1 Centro dei 58 che presenta al suo interno lo psicologo non ha risposto all'indagine.



14) Mediamente quali sono i tempi di attesa dei pazienti al momento dell'esordio per la consulenza/intervento dello psicologo?

Tempi di attesa ricovero/esordio	Frequenza	Percentuale
Entro le 48 ore dall'esordio (ricovero)	23	41,8
Entro le 72 ore dall'esordio (ricovero)	24	43,6
Oltre le 72 ore dall'esordio (ricovero)	8	14,6
Totale	55	100

Al momento dell'esordio i tempi di attesa dei pazienti ricoverati per la consulenza/intervento dello psicologo sono mediamente inferiori a 48 ore nel 41,8% dei casi (in 23 centri), entro 72 ore nel 43,6% dei casi (24 centri) ed oltre 72 ore nel 14,5% dei casi (in 8 centri).

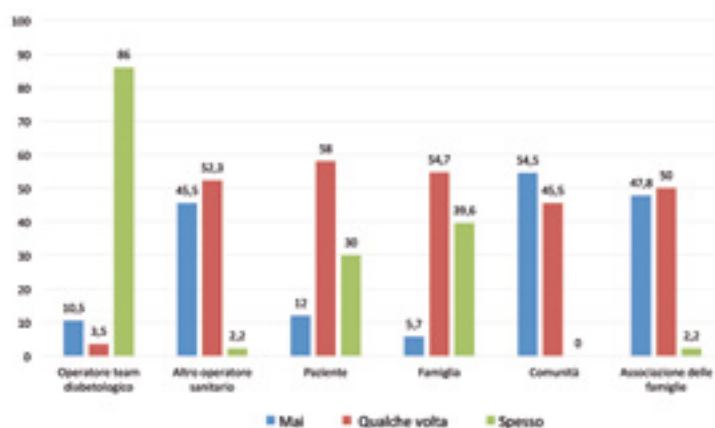
Dai 71 centri partecipanti all'indagine hanno risposto a questa domanda 55 Centri dei 58 Centri in cui opera lo psicologo.



15) Da chi proviene la richiesta di consulenza/intervento psicologico ambulatoriale?

Da chi proviene la richiesta		Frequenza	Percentuali
Operatore del team diabetologico	Mai	6	10,5
	Qualche volta	2	3,5
	Spesso	49	86
Altro operatore sanitario	Mai	20	45,5
	Qualche volta	23	52,3
	Spesso	1	2,2
Paziente	Mai	6	12
	Qualche volta	29	58
	Spesso	15	30
Famiglia	Mai	3	5,7
	Qualche volta	29	54,7
	Spesso	21	39,6
Comunità (scuola, allenatore, ...)	Mai	24	54,5
	Qualche volta	20	45,5
	Spesso	0	0
Associazione delle famiglie	Mai	22	47,8
	Qualche volta	23	50
	Spesso	1	2,2

Da chi proviene la richiesta di consulenza/intervento psicologico ambulatoriale?



La richiesta di consulenza/intervento psicologico ambulatoriale proviene "Spesso" da un operatore del team diabetologico (86%); "Qualche volta" dal paziente (58%), dalla famiglia (54,7%), un altro operatore sanitario (52,23%) e dall'associazione delle famiglie (50%). La comunità (scuola, allenatore, ...) non effettua "Mai" (54,5%) richieste di consulenza/intervento psicologico o "Qualche volta" (45,5%).

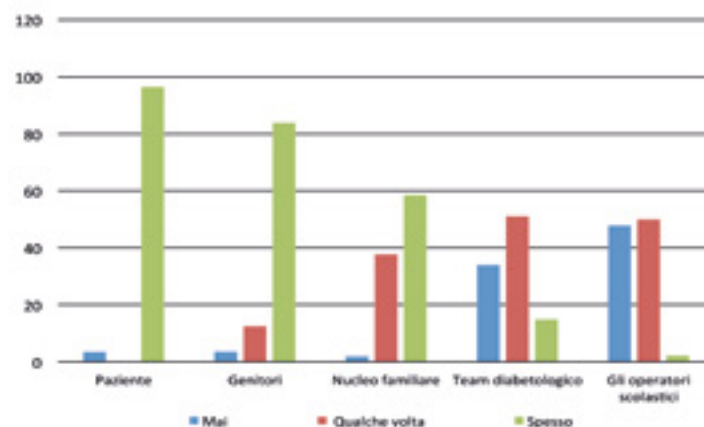




16) Chi è il destinatario delle consulenze/interventi?

Destinatario delle consulenze/interventi		Frequenza	Percentuali
Paziente	Mai	2	3,5
	Qualche volta	0	0
	Spesso	55	96,5
Genitori	Mai	2	3,6
	Qualche volta	7	12,5
	Spesso	47	83,9
Nucleo familiare	Mai	1	1,9
	Qualche volta	20	37,7
	Spesso	31	58,5
Il team diabetologico	Mai	16	34
	Qualche volta	24	51,1
	Spesso	7	14,9
Gli operatori scolastici	Mai	22	47,8
	Qualche volta	23	50
	Spesso	1	2,2

Chi è il destinatario delle consulenze/intervento psicologico richieste?



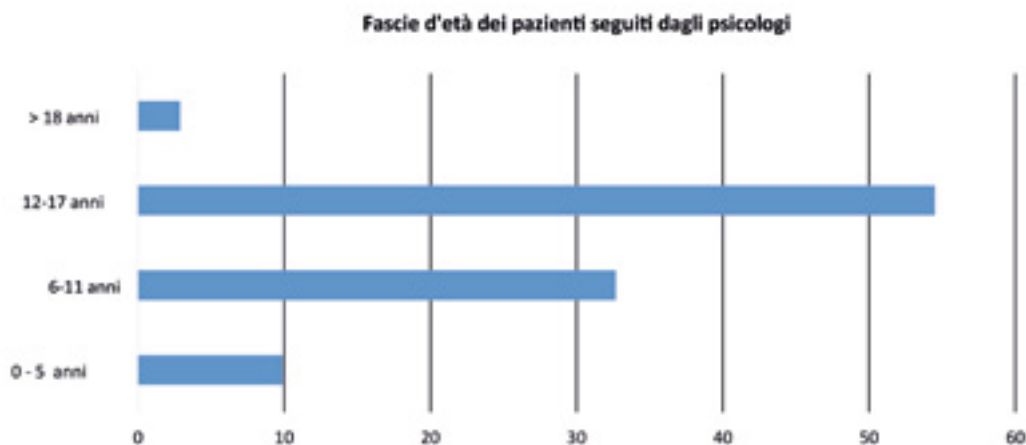
Il destinatario delle consulenze/interventi psicologici è “Spesso” rappresentato dal paziente (96,5%), dai genitori (83,9%) e dal nucleo familiare (58,5%); “Qualche volta” dal team diabetologico (51,1%) e dagli operatori scolastici (50%).



17) Quale fascia di età è maggiormente rappresentata fra gli utenti seguiti dallo psicologo? (indicare un massimo di tre risposte)

Fascia di età	Frequenza	Percentuale
0-5 anni	10	9,9
6-11 anni	33	32,7
12-17 anni	55	54,5
> 18 anni	3	2,9
TOTALE	101	100

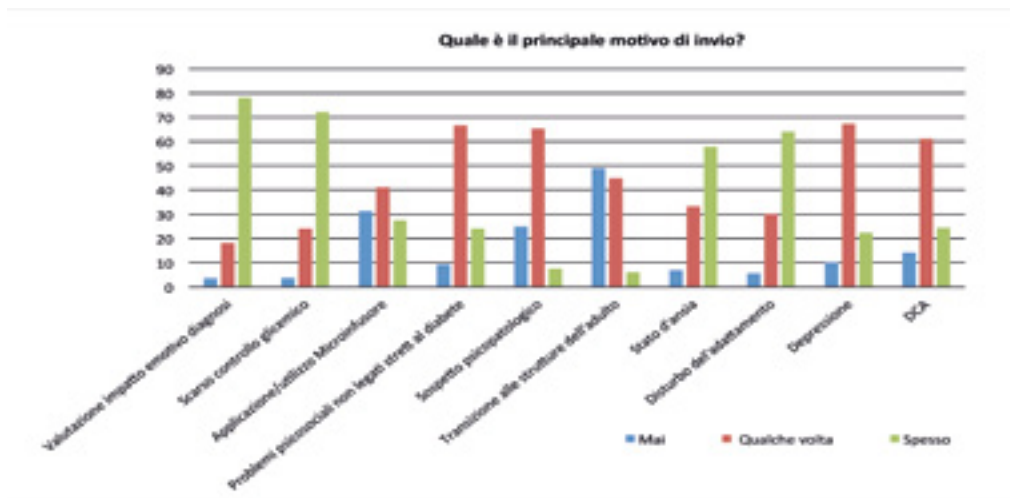
Fra gli utenti seguiti dallo psicologo la fascia di età maggiormente rappresentata è quella dei 12-17 anni (54,5%), seguono la fascia 6-11 anni (32,7%), la fascia 0-5 anni (9,9%) ed in fine quella maggiore di 18 anni nel 2,9% dei casi.



18) Qual è il principale motivo di invio?

Principale motivo di invio		Frequenza	Percentuali
Accoglimento/inquadramento impatto emotivo in fase di diagnosi	Mai	2	3,6
	Qualche volta	10	18,2
	Spesso	43	78,2
Scarso controllo glicemico	Mai	2	3,7
	Qualche volta	13	24,1
	Spesso	39	72,2
Applicazione/utilizzo del micro-infusore	Mai	16	31,4
	Qualche volta	21	41,2
	Spesso	14	27,5
Problemi psico-sociali non strettamente legati a patologia	Mai	5	9,3
	Qualche volta	36	66,7
	Spesso	13	24,1
Sospetto psicopatologico	Mai	13	25
	Qualche volta	34	65,4
	Spesso	4	7,6
Transizione alle strutture dell'adulto	Mai	24	49
	Qualche volta	22	44,9
	Spesso	3	6,2
Altro (descrivere ____)	Mai	1	33,3
	Qualche volta	0	0
	Spesso	2	66,7
Aspetti psicologici legati a cronicità/adattamento patologia			
Stato d'ansia	Mai	4	7
	Qualche volta	19	33,3
	Spesso	33	57,9
Disturbo dell'adattamento	Mai	3	5,7
	Qualche volta	16	30,1
	Spesso	34	64,2
Depressione	Mai	5	10,2
	Qualche volta	33	67,3
	Spesso	11	22,5
DCA	Mai	7	14,3
	Qualche volta	30	61,2
	Spesso	12	24,5





Il principale motivo di invio è rappresentato "Spesso" dall'accoglimento/inquadramento impatto emotivo in fase di diagnosi (78,2%), da scarso controllo glicemico (72,2), altro (66,7%); "Qualche volta" da problemi psicosociali non strettamente legati alla patologia (66,6%), da sospetto psicopatologico (65,4%), da applicazione/utilizzo del micro-infusore (41,2%). "Mai" da transizione alle strutture dell'adulto (49%).



Tra gli "Aspetti psicologici legati alla cronicità/adattamento alla patologia" rappresentano "Spesso" motivo di invio i Disturbi dell'adattamento (64,2%) ed i Disturbi d'ansia (57,9%); "Qualche volta" la Depressione (67,3%) ed i Disturbi del Comportamento Alimentare (61,3%).



19) Lo psicologo utilizza di routine strumenti standardizzati di valutazione?

Uso strumenti standardizzati di valutazione	Frequenza	Percentuale
Si	32	45
NO	23	32,4
Dati mancanti	16	22,6
Totale	71	100

Dei 71 Centri, 32 (pari al 45%) hanno affermato che lo psicologo utilizza di routine strumenti standardizzati per la valutazione dell'utenza, 23 (pari al 32,4%) riferiscono che lo psicologo non utilizza strumenti standardizzati e 16 Centri (pari al 22,6%) non hanno risposto.



20) Qual è il numero medio di incontri per paziente?

Numero medio di incontri per paziente	Media	Range
Numero medio di incontri per paziente	5	0-45
Risposto in 51 e missing 20		

Il numero medio di incontri che lo psicologo effettua con ogni paziente è pari a 5, con una variabilità che va da 0 a 45. A questo item hanno risposto 51 Centri su 71.

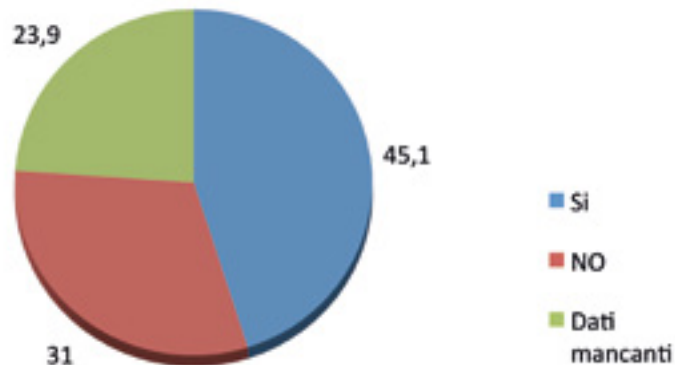
21) Esiste una cartella informatizzata per i pazienti del Centro?

Cartella informatizzata	Media	Range
Si	32	45,1
NO	22	31
Dati mancanti	17	23,9
TOTALE	71	100

Dei 71 Centri che hanno partecipato all'indagine, in 32 (45,1%) esiste una cartella informatizzata dei pazienti del Centro di diabetologia, in 22 (31%) non è presente una cartella informatizzata, 17 Centri (23,9%) non hanno risposto alla domanda.



Esiste una cartella informatizzata per i pazienti del Centro?

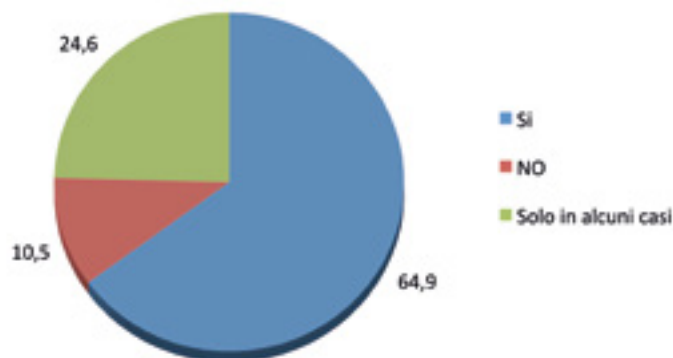


22) Lo psicologo partecipa alle riunioni d'equipe?

Lo psicologo partecipa alle riunioni di equipe?	Frequenza	Percentuali
Si	37	64,9
NO	6	10,5
Solo in alcuni casi	14	24,6
Totale	57	100

Dei 58 Centri in cui è presente lo psicologo, 57 hanno risposto a questo item. Nel 64,9% dei Centri lo psicologo partecipa alle riunioni di equipe, nel 24,6% partecipa alle riunioni di equipe solo in alcuni casi e nel 10,5% lo psicologo non partecipa alle riunioni di equipe.

Lo psicologo partecipa alle riunioni d'equipe?



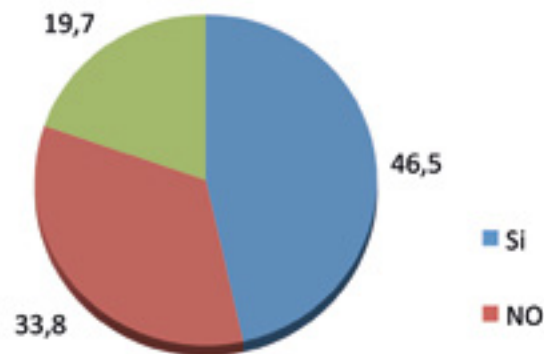
23) Lo Psicologo del Centro opera in rete con i colleghi che operano nei distretti territoriali?

Rete con i colleghi dei distretti territoriali	Frequenza	Percentuali
Si	33	46,5
NO	24	33,8
Solo in alcuni casi	14	19,7
Totale	14	100



Nel 46,5% dei Centri lo psicologo opera in rete con i colleghi che lavorano nei distretti territoriali, nel 33,8% dei Centri di diabetologia non c'è collaborazione con i colleghi che lavorano nei distretti territoriali. 14 Centri non hanno risposto al presente item.

Lo Psicologo del Centro opera in rete con i colleghi che operano nei distretti territoriali?

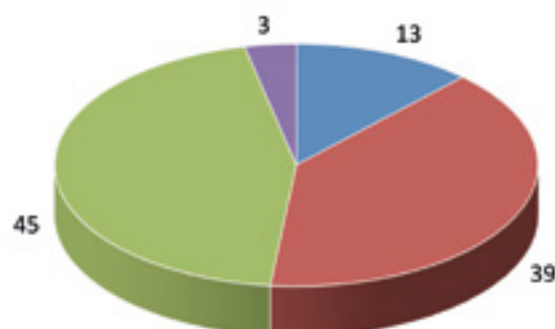


24) Lo psicologo del Centro condivide con i Pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino con diabete e sulla sua famiglia?

Condivisione con pediatri di famiglia	Frequenza	Percentuali
SI	7	12,1
NO	23	39,6
Solo in alcuni casi	26	44,9
Dati mancanti	2	3,4
Totale	58	100

Lo psicologo condivide con i pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino con il diabete e sulla sua famiglia nel 12,1% dei Centri di diabetologia, solo in alcuni casi nel 44,9% dei casi e nel 39,6% dei casi non condivide i propri interventi con il pediatra di famiglia. 2 Centri non hanno risposto a questo item.

Lo psicologo del Centro condivide con i Pediatri di famiglia i propri interventi sul bambino?



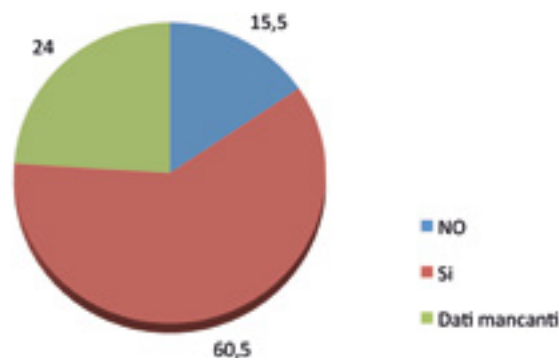
D - Attività di formazione svolta dallo Psicologo

25) Lo psicologo svolge attività di formazione?

Attività di formazione	Frequenza	Percentuali
Si	11	15,5
NO	43	60,5
Dati mancanti	17	24
Totale	71	100

Lo psicologo svolge attività di formazione nel 15,5% dei casi, mentre non svolge formazione nel 60,5% dei casi. Il 24% dei centri non ha risposto a questo item.

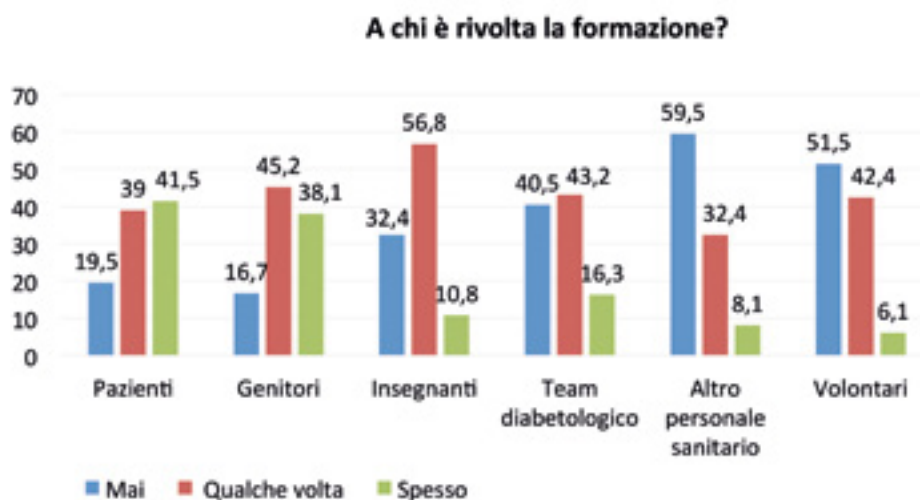
Lo psicologo svolge attività di formazione?



26) Se Si a chi è rivolta la formazione?

Destinatari della formazione		Frequenza	Percentuali
Pazienti	Mai	8	19,5
	Qualche volta	16	39
	Spesso	17	41,5
Genitori	Mai	7	16,7
	Qualche volta	19	45,2
	Spesso	16	38,1
Insegnanti	Mai	12	32,4
	Qualche volta	21	56,8
	Spesso	4	10,8
Team diabetologico	Mai	15	40,5
	Qualche volta	16	43,2
	Spesso	6	16,3
Altro personale sanitario	Mai	22	59,5
	Qualche volta	12	32,4
	Spesso	3	8,1
Volontari (descrivere: _____)	Mai	17	51,5
	Qualche volta	14	42,4
	Spesso	2	6,1





Negli 11 Centri in cui lo psicologo svolge attività di formazione, i destinatari sono rappresentati “Spesso” dai pazienti (41,5%); “Qualche volta” da insegnanti (56,8%), genitori (45,2%), team diabetologico (43,2%); “Mai” la formazione è rivolta ad altro personale sanitario (59,5%) e volontari (51,5%).



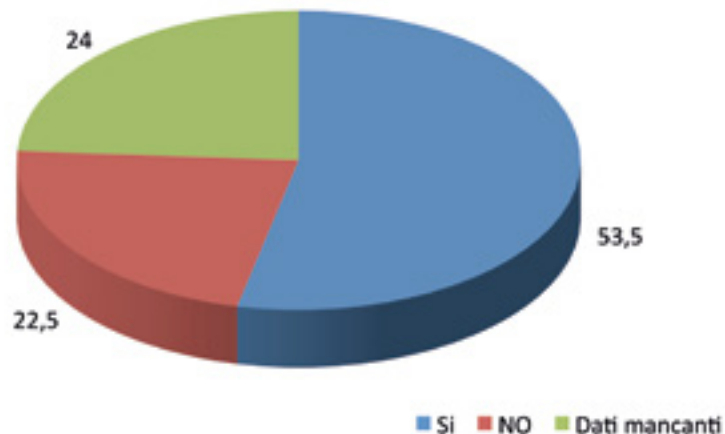
27) Lo psicologo svolge interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali inerenti al diabete?

Sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali	Frequenza	Percentuali
Si	38	53,5
NO	16	22,5
Dati mancanti	17	24
Totale	71	100

Nel 53,5% dei Centri che hanno partecipato all'indagine, lo psicologo svolge interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali inerenti al diabete, mentre in 16 Centri (22,5%) non svolge tali interventi. Il 24 % dei Centri non ha risposto a questa domanda.



Lo psicologo svolge interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali inerenti al diabete?



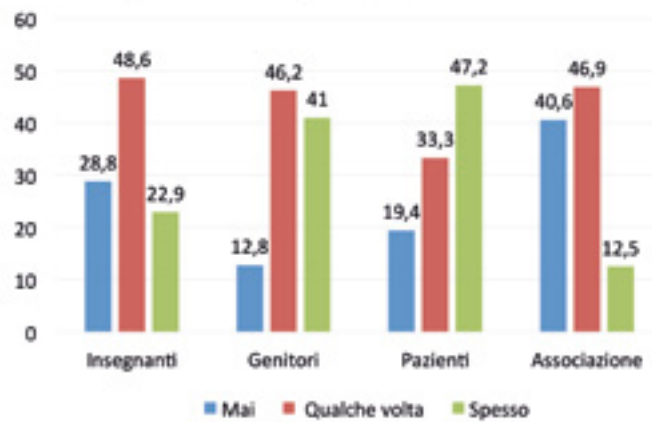
28) Se Sì, a chi sono rivolti gli interventi di sensibilizzazione?

Destinatari degli interventi di sensibilizzazione		Frequenza	Percentuali
Insegnanti	Mai	10	28,8
	Qualche volta	17	48,6
	Spesso	8	22,9
Genitori	Mai	5	12,8
	Qualche volta	18	46,2
	Spesso	16	41
Pazienti	Mai	7	19,4
	Qualche volta	12	33,3
	Spesso	17	47,2
Associazioni (descrivere: _____)	Mai	13	40,5
	Qualche volta	15	46,9
	Spesso	4	12,5
Altro (descrivere: _____)	Mai	0	0
	Qualche volta	0	0
	Spesso	0	0

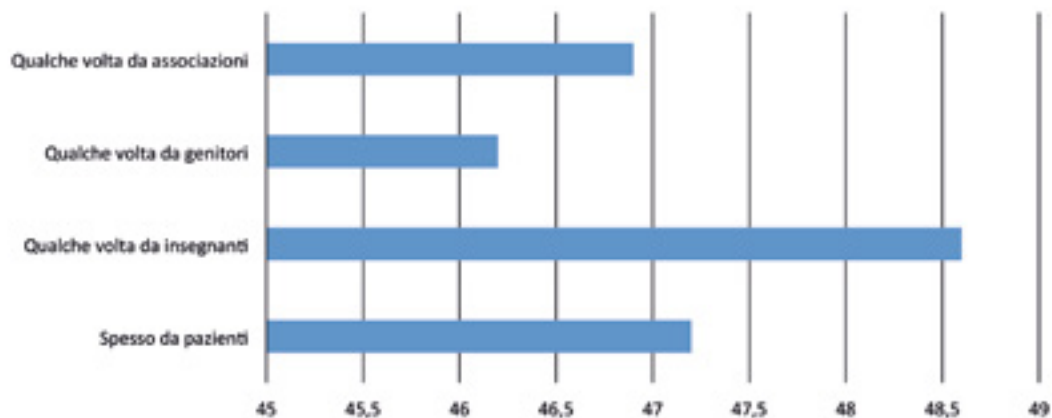
Nei 38 Centri in cui psicologo svolge interventi di sensibilizzazione sugli aspetti psico-sociali inerenti al diabete, i destinatari sono rappresentati "Spesso" dai pazienti (47,2%); "Qualche volta" da insegnanti (48,6%), genitori (46,2%) e associazioni (46,9%).



I destinatari degli interventi sugli aspetti psicosociali inerenti al diabete



I destinatari degli interventi sugli aspetti psicosociali inerenti al diabete sono rappresentati



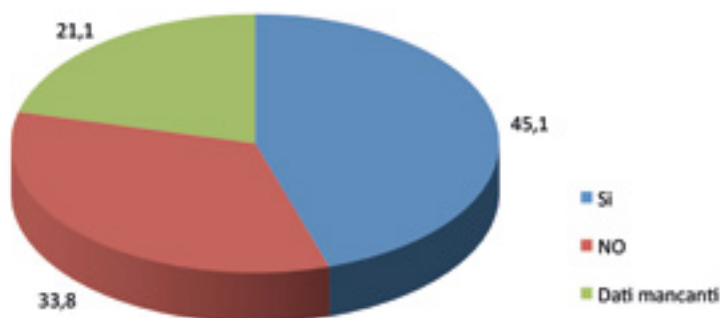
29) Lo psicologo viene supportato regolarmente da supervisione clinica?

Supervisione clinica	Frequenza	Percentuali
Si	32	45,1
NO	24	33,8
Dati mancanti	15	21,1
Totale	71	100

Nel 45,1% dei 71 centri che hanno partecipato allo studio, lo psicologo viene regolarmente supportato da supervisione clinica. Nel 33,8% dei casi non è prevista una supervisione clinica. Il 21,1% dei centri non ha risposto a questa domanda.



Lo psicologo viene supportato regolarmente da supervisione clinica?

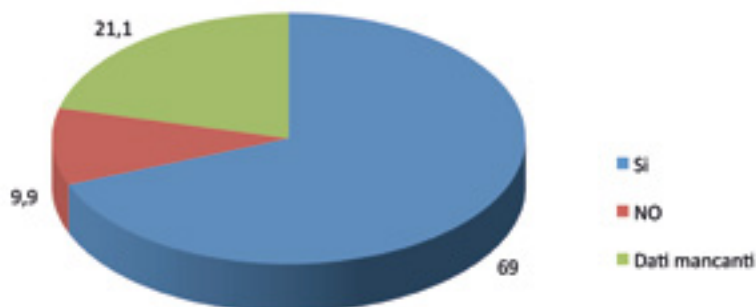


30) Lo psicologo partecipa a corsi/eventi che prevedono crediti ECM?

Formazione ECM	Frequenza	Percentuali
Si	79	69
NO	7	9,9
Dati mancanti	15	21,1
Totale	71	100

Lo psicologo dei Centri diabetologici partecipa a corsi/eventi che prevedono crediti ECM nel 69% dei casi. Il 9,9% degli psicologi non partecipa a corsi/eventi ECM. Non hanno risposto a questo iter il 21,1% dei Centri.

Lo psicologo partecipa a corsi/eventi che prevedono crediti ECM?

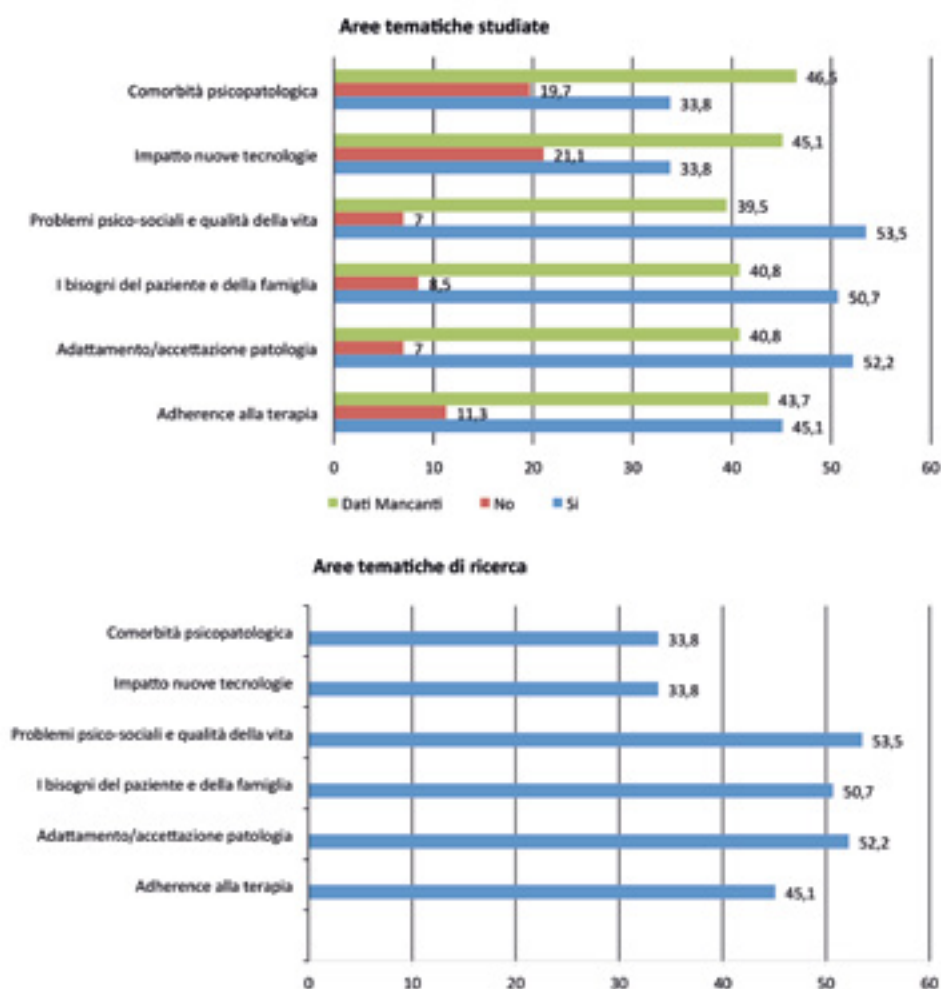


E - La ricerca

31) Aree tematiche studiate

Aree tematiche studiate	SI		NO		Dati mancanti	
	Frequenza	Percentuali	Frequenza	Percentuali	Frequenza	Percentuali
Adherence alla terapia	32	45,1	8	11,3	31	43,7
Adattamento/accettazione patologia	37	52,2	5	7	29	40,8
I bisogni del paziente e della famiglia	36	50,7	6	8,5	29	40,8
Problemi psico-sociali e qualità della vita	38	53,5	5	7	28	39,5
Impatto nuove tecnologie	24	33,8	15	21,1	32	45,1
Comorbidità psicopatologica	24	33,8	14	19,7	33	46,5

Nel caso in cui lo psicologo effettui Ricerca, le aree tematiche principalmente studiate sono: i problemi psicosociali e la qualità della vita nel 53,5%, l'adattamento/accettazione della patologia nel 52,2%, i bisogni del paziente e della famiglia nel 50,7% dei casi e l'aderenza alla terapia nel 45,1%. Seguono le tematiche della comorbidità psicopatologica e l'impatto delle nuove tecnologie entrambe al 33,8%.



FACCIAMO LUCE SULL'ASSISTENZA PSICOLOGICA NEL DIABETE DI TIPO 1 IN ETÀ PEDIATRICA

*Il panorama italiano
a cinque anni dall'emanazione
del piano sulla malattia diabetica*

In collaborazione con



Ministero della Salute

Direzione Generale Programmazione Sanitaria

Autore:
AGD ITALIA

Casa Editrice:
Sciarabba Editrice
Corso Italia 164
95024 Acireale (CT)
Tel. 0957634575
post@cooperativasciarabba.it

Diritti riservati ad AGD ITALIA

Tutti i diritti sono riservati a norma di legge
e a norma delle convenzioni internazionale.
Nessuna parte di questo libro può essere riprodotta
con sistemi elettronici, meccanici o altri, senza
l'autorizzazione scritta dell'Autore.

Fotocopie per uso personale del lettore possono essere
effettuate nel limite del 15% del volume.

Le riproduzioni a uso differente da quello personale
potranno avvenire per un numero non superiore al
15% del presente volume, solo a seguito di specifica
autorizzazione rilasciata dall'Autore

Impaginazione:
Tribbù | Comunicazioneevoluta
Corso Italia 164 - Acireale CT
Tel. 0957634575
box@studiotribbu.it
www.studiotribbu.it



Ministero della Salute

La **salute** è uno stato
di completo benessere fisico,
mentale e sociale
e non solo l'assenza di malattie.